

Marfanforeningens Årsmøte april 2022

Bindevevsklinikk dag 2 – Tverrfaglig poliklinikk for personer med bindevevssykdom med arteriepåvirkning

Gunnbjørg Aune

Ergoterapispesialist, TRS



TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av



<https://helsenorge.no/sjeldnediagnoser>

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
- Nevromuskulært kompetansesenter
- Norsk senter for cystisk fibrose
- Senter for sjeldne diagnoser
- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- **TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser**



Innhold

- Bindevevsklinikken (BVK) Dag 1
- Bindevevsklinikken (BVK) Dag 2 – Tverrfaglig poliklinikk
- Rehabilitering LHL Gardermoen
- Tverrfaglig poliklinikk - Hva kan det tverrfaglige teamet bidra med?

Bindevevsklinikken (BVK) dag 1



- Tverrfaglig poliklinikk for diagnostikk og oppfølging av personer med arvelige bindevevstilstander med arteriesykdom
- Målgruppe: Personer med arvelige bindevevssykdommer med påvirkning av blodårene (arteriepatologi)
 - Nydiagnostiserte
 - Sammensatte problemstillinger
 - Komplekse problemstillinger
- Hvor: Bindevevsklinikken OUS, Thoraxkirurgisk avdeling Rikshospitalet
 - Hver 2. onsdag i måneden

[Nettside: Klinikk for arvelige bindevevssykdommer med arteriesykdom - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://oslo-universitetssykehus.no)

Hva skjer på bindevevsklinikken dag 1?

- Pasientene møter flere fagpersoner samme dag: karkirurg, fysikalskmedisinere, genetiker, kardiolog, kontaktsykepleier
- Innhold:
 - Vurdering av billeddiagnostikk av arterier tatt i forveien
 - Diagnoseinformasjon og genetisk veiledning ved behov
 - Klinisk undersøkelse av muskel/skjelett, hud og andre organsystemer som kan være påvirket
 - Undersøkelse hos kardiolog med ultralyd av hjertet
 - Vurdering av medisiner
 - Eventuelt videre henvisninger ved behov
- Journalnotater sendes ut samlet

Bindevevsklinikk dag 2/Tverrfaglig poliklinikk

Nytt tilbud 2022: Tverrfaglig poliklinikk for personer med bindevevssykdom med arteriepåvirkning

- Når: Andre torsdag i måneden
- For hvem: Pasienter som har vært på BVK dag 1 og har
 - en spesifikk problemstilling relatert til sin bindevevssykdom
 - en problemstilling som går ut over det tilbudet de får på bindevevsklinikken
 - behov for et tilbud i spesialisthelsetjenesten
- Hvor:
 - Avdeling for Fysikalsk medisin (AFMR) på Ullevål sykehus
 - Videokonferanse eller telefon

Rehabilitering på LHL Gardermoen

- **Nytt tilbud 2022:** Gruppetilbud til personer med bindevevssykdom med arteriepåvirkning
- Døgnoophold 26 dager – første gruppe i mai
- Bredt tverrfaglig team
- Henvisning: Bindevevsklinikken dag 1, fastlege, sykehuslege eller privatpraktiserende spesialist
- Det er også mulig å søke om 1 ukes vurderingsopphold (individuell)
- Nettside: [Hjerterehabilitering | LHL-sykehuset Gardermoen](#)

Tverrfaglig poliklinikk

Kontakt med tverrfaglig team:

- Leger og fysioterapeuter fra TRS og AFRM
- Psykolog, spesialpedagog i kroppsøving, sosionom og ergoterapeut fra TRS
- Individuelle samtaler med en eller flere fra det tverrfaglige teamet
- Undersøkelser og eventuelt fysiske tester ved lege og fysioterapeut



Ergoterapeuten kan

- Kartlegge hverdagsaktiviteter og aktivitetsbalanse
- Være samtalepartner om praktisk tilrettelegging og prioriteringer i hverdagen, både hjemme og på jobben/skolen
- Gi informasjon om tekniske hjelpemidler og Hjelpemiddelsentralen





Sosionomen bidrar med kunnskap om

- Rettigheter generelt
- Temaer knyttet til arbeidsliv
 - Selvfølelse
 - Hvordan få arbeid
 - Hvordan beholde arbeid
 - Rett bistand til rett tid
- Søknader og søknadsprosesser
- Kommunikasjon med offentlige og andre etater





Spesialpedagog i kroppsøving

En spesialpedagog i kroppsøving har minimum en adunktgrad og har allsidig kunnskap om mennesket sett i relasjon til tilpasset fysisk aktivitet og trening. Perspektiver er integrert både i forhold til organisert idrett, kroppsøving, rehabilitering, friluftsliv samt uorganiserte former for trening, fysisk aktivitet og fritidsaktiviteter. På «folkemunne» blir denne faggruppen ofte kalt idrettspedagoger.

- **Spesialpedagog i kroppsøving kan bidra med kunnskap og erfaring om:**
- Kartlegge tidligere erfaring med kroppsøving, fysisk aktivitet og idrett
- Ved behov gjennomføre funksjonsvurdering (f.eks. koordinasjon, styrke, utholdenhet, bevegelighet, balanse)
- Gi råd og veiledning vedr. tilpasset opplæring og spesialundervisning i kroppsøving
- Gi individuelle råd og veiledning om tilpasset fysisk aktivitet og trening (treningslære med fokus på funksjon og helserelatert fysisk form)
- Dele tidligere erfaring fra prosjekter, forskning og treningsopphold på TRS
- Informasjon om puls og blodtrykksrespons under fysisk aktivitet og trening
- Formidle helsemessige effekt av fysisk aktivitet og trening
- Idrettspedagogikk og idrettspsykologi (f.eks. mestring, inkludering, livskvalitet og bevegelsesangst)
- Deltakelse i idrett og konkurranse (drøfting av muligheter og kontraindikasjoner)
- Valg og utprøving av fritidsaktiviteter (drøfting av muligheter og kontraindikasjoner)
- Informasjon om muligheter for tilpasset sko (f.eks. sykkel- og slalomsko), såler og sykkeltilpasning
- Motivere og stimulere til livsstilsendring
- Informasjon vedr. rehabiliteringsmuligheter





Hva skjer hos fysioterapeuten?

- Pasienten forteller om hvordan han/hun har det. Dette kan være om fysisk aktivitet, funksjon i dagliglivet, smerter og andre plager
- Fysioterapeuten foretar en generell undersøkelse av hele kroppen
 - Holdning, muskler/ skjelett, nervepåvirkning
 - Funksjonell bevegelighet, ergonomi, kroppsbevissthet
- Det gjøres en spesifikk undersøkelse av deler av kroppen ved behov
 - Ved smerter/ nedsatt kraft for eksempel
- Funksjonstester for muskelstyrke, utholdenhet og balanse kan brukes
- Videre anbefalinger diskuteres med pasienten





Psykologens rolle i tverrfaglig poliklinikk



Noen av pasientene på Bindevevsklinikk dag 1 (BVK) har behov for å snakke med psykolog

- Psykologens rolle er å kartlegge og reflektere sammen med pasienten
 - Noen har behov for videre oppfølging lokalt
 - Andre ønsker å sortere tankene etter BVK dag 1 og reflektere rundt egen livssituasjon
- Typiske temaer kan være:
 - Bekymringstanker omkring forutsigbarhet knyttet til diagnosen
 - Mestring av diagnosespesifikke-utfordringer
 - Balansere forholdet mellom krav fra omgivelsene og egen kapasitet



Lege

- Legen er med på begge dager på bindevevsklinikken og fungerer som et bindeledd mellom disse to dagene
- Legen informerer de andre fagpersonene om hva som ble tatt opp på dag 1 og hva som er bestillingen for dag 2
- Ved behov kan legen gi mer informasjon om diagnosen og svare på spørsmål som gjenstår etter dag 1
- Legen bidrar til å oppsummere dag 2 og skape en helhet i tilbudet på bindevevsklinikken

Evaluering av bindevevsklinikk dag 2/Tverrfaglig poliklinikk

- Metode: En spørreundersøkelse til deltakerne på den tverrfaglige poliklinikken
- Mål: Undersøke om pasientene opplever at en tverrfaglig poliklinikk er nyttig
- Oppstart: Høsten 2022
- Varighet: 2 år

Vi oppfordrer de som deltar på tverrfaglig poliklinikk om å svare på undersøkelsen.

Publikasjoner og informasjon

- Heidi Johansen og Gry Velvin 2022: *Fysisk aktivitet og helsekompetanse for personer med familiære torakale aortaaneurismer og –disseksjoner*. Sykepleien 3-2022
<https://sykepleien.no/forskning/2022/03/fysisk-aktivitet-og-helsekompetanse-personer-med-familiaere-torakale>
- Heidi Johansen og Gry Velvin 2022: *Fysisk aktivitet og helsekompetanse for personer med familiære torakale aortaaneurismer og –disseksjoner. En oversiktsartikkel*. Fysioterapeuten 1-2022 [Fysioterapeuten 1-2022 \(fysioterapeuten-eblad.no\)](https://fysioterapeuten.no/2022/01/fysisk-aktivitet-og-helsekompetanse-for-personer-med-familiaere-torakale-aortaaneurismer-og-disseksjoner)
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, nettside: [Fysisk funksjon, aktivitet og trening ved Marfans syndrom - Sunnaas sykehus](https://www.trsjeldne.no/fysisk-funksjon-aktivitet-og-trening-ved-marfans-syndrom)

Kontaktinformasjon

Nettsiden

<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/marfans-syndrom>

post@trs.no

Telefon: 6696900 (Sunnaas sykehus sentralbord)

gunnbjorg.aune@sunnaas.no

