



Må bra med marfan

Friskvård för människor med Marfans syndrom
och andra liknande tillstånd

Utgiven av: Svenska Marfanföreningen, 2013

Specialnummer av: Svenska Marfanföreningens medlemstidning

Manus och projektledning: Karin Olsson

Grafisk form, foto: Erik Cardfelt, Prolog Kommunikation AB

Foto omslag: Johan Åström

Foto sidan 39: Anki Haglund, Sundsvalls Tidning

Foto sidan 74: Ingrid Karlsson

Typsnitt: Chaparral Pro, Avenir, Adobe Garamond

Tryck: Scandinavianbook AB, 2013

ISSN: 1652-7054

ISBN: 978-91-637-4113-5

Inledning

DU HÅLLER EN ALLDELES UNIK BOK i din hand. Något liknande finns inte vad vi känner till. Det är också därför som Allmänna arvsfonden gav Svenska Marfanföreningen närmare 1,5 miljon kronor för driva ett friskvårdsprojekt och för att kunna trycka den här boken.

Vägen hit har varit lång. Det började som en idé lite i förbigående för flera år sedan. Skulle vi inte kunna göra något på temat friskvård? Mycket kretsar hela tiden kring det sjuka, så kan vi tipsa medlemmarna om hur de ska göra för att hålla sina kroppar i så bra skick det går och må så bra som möjligt, trots allt?

ALLT KOSTAR PENGAR och det har vi ganska lite av i vår förening. Allmänna arvsfonden har desto mer och ger dem till projekt som vänder sig till barn, ungdomar och personer med funktionsnedsättning. Vi tyckte att vår friskvårdsidé uppfyllde kraven för att söka projektpengar och föreningens kassör Karin Olsson tog på sig uppgiften att författa en ansökan och sedan, om allt gick vår väg, som projektledare driva projektet.

Vi fick pengarna! Karin anställdes på halvtid och satte igång. Vi genomförde fyra träffar på olika platser i landet – Ekerö, Kungälv, Malmö och Biskops Arnö norr om Stockholm.

Som ordförande hade jag förmånen att få vara med vid samtliga tillfällen. Jag har fått träffa fler människor som på ett eller annat sätt är berörda av Marfans syndrom, än vad som annars hade varit möjligt.

VISST KAN MARFANKROPPEN ibland vara en källa till irritation, smärta och besvär men när man får träffa så många andra som känner samma frustration, upplever nästan samma smärta och tampas med samma besvär så känns det lite lättare. Det är befriande att tillsammans kunna skratta åt eländet ibland. Och skrattade gjorde vi mycket. Vi pratade mycket marfan och fick möjlighet att prova på massor med bra fysiska övningar och yoga och en alldeles underbar taktil massage, som i alla fall fick mig att känna mig alldeles speciell och närvarande i stunden. En stark upplevelse!

Friskvård är viktigt. ”Friska” kan vi kanske inte bli men vi kan må bättre och vi kan lära oss leva med marfan – genom att röra på oss efter förmåga, äta god och nyttig mat och koppla av – allt i lagom doser. (Ofta måste vi kombinera med medicin, men det handlar inte den här boken om.)

SÅ NU ÄR DET MED ETT LYCKLIGT LEENDE och en stor portion positivt tänkande inför framtiden som jag håller boken i min hand, och hoppas och tror att jag och fler med mig kommer att läsa den och följa råden eller i alla fall få inspiration.

Lycka till nu alla marfanare i ert liv med Marfans syndrom. Kanske ses vi på gymmet, i motionsspåret eller på en pilatesboll någonstans!

Carina Olsson
Ordförande Svenska Marfanföreningen

Inledning

I DEN HÄR BOKEN VILL VI FOKUSERA på det friska, på det som kan lindra, hjälpa och förebygga. Det kan annars lätt bli mycket fokus på allt som är sjukt och dåligt när man har ett medfött syndrom som, ännu så länge, inte går att bota.

Många lever ett normalt liv utan att märka av syndromet i långa perioder. Sedan kanske det kommer en annan period när det märks så mycket mer, kanske i samband med någon operation. Men det finns också många som har smärta och då känner man naturligtvis av syndromet nästan hela tiden.

Men låt oss nu ägna oss åt friskvården. Svenska Marfanföreningen som gett ut denna bok har fått stöd från Allmänna arvsfonden för ett friskvårdsprojekt.

Det startade med ett antal träffar där föreningens medlemmar fick lära mer om friskvård speciellt ägnad för människor med Marfans syndrom. De ämnen som togs upp var specifik träning och varför man ska träna, taktil beröring, medicinsk yoga och bra och nyttig mat.

Lärdomar, slutsatser och tips från dessa träffar och från de personer som deltog är sammanställda i den här boken.

GRUNDORSAKEN TILL MARFANS SYNDROM kan som sagt inte botas. Syndromet beror på en genetisk avvikelse som inte går att ändra med någon metod som idag är känd, däremot kan konsekvenserna ofta förebyggas, lindras eller botas. Mycket av detta görs inom sjukvården genom regelbundna undersökningar, kontroller, operationer och andra behand-

lingar. Sjukvårdens förebyggande behandlingar skriver vi inte så mycket om. Vi har vårt fokus på ren friskvård.

BOKEN VÄNDER SIG TILL ALLA som har Marfans syndrom eller andra människor med svag bindväv. Men också till alla anhöriga, till exempel föräldrar som har barn och ungdomar med marfan.

Andra som kan ha nytta av boken är de som arbetar inom sjukvård och friskvård och som kommer i kontakt med människor med Marfans syndrom och liknande tillstånd.

Det är ingen vetenskapligt avhandling utan en tipssamling med fakta, tips och rådgivning från alla de som deltog i Marfanföreningens friskvårdsprojekt på ena eller andra sättet; deltagarna, projektledaren, referensgruppen, sjukgymnasten, massören, kostrådgivarna med flera.

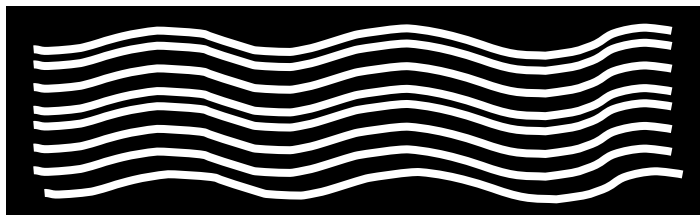
Karin Olsson
Projektledare och författare

Att leva med Marfans syndrom

BINDVÄVEN HOS DE SOM HAR MARFAN är förändrad och svagare än hos andra. Det beror på att fibrillinet är ”slarvigt” konstruerat. Fibrillin är ett protein, som ingår i kroppens bindväv. Bindvävens funktion är sammanbindande, stödjande, fjädrande och skyddande och kroppens organ är ”upphängda” i skelettet med bindväv. Eftersom vi har bindväv nästan överallt i kroppen så kan många organsystem vara påverkade hos personer med Marfans syndrom. Leder, muskler, skelett, nerver, inre organ, sinnesorgan, hud, hjärta och cirkulation. Ja i stort sett alla utom hjärnan.

Syndromet kan ge besvär i olika delar av kroppen – främst leder, skelett, ögon, hjärta och kärl. Även huden, tänderna och lungorna kan påverkas. En del saker börjar märkas i barn-

Normal bindväv



Bindväv vid marfan



domen och kan kvarstå på ett eller annat sätt hela livet. De flesta lever ett vanligt liv och många känner inte av syndromet särskilt mycket. Långt ifrån alla får alla komplikationerna. Variationen från person till person är mycket stor. Alla är till exempel inte långa och smala.

För många påverkas inte valet av utbildning, yrke, relationer eller beslut om att skaffa barn eller inte, nämnvärt av syndromet. Men det finns förstås också de som tycker att syndromet har varit helt avgörande för detta.

Det finns vissa ansträngande fysiska aktiviteter som man bör välja bort. Men det upplevs av de flesta inte som någon stor uppoffring om man på andra vis kan leva ett normalt liv med partner, vänner, arbetskamrater och delta i de flesta fysiska aktiviteter utom just de allra extremaste sporterna.

För en del är det så att människor i deras omgivning inte ens vet om att de har syndromet. Andra vill berätta öppet om sina problem och upplever oftast att de möter förståelse. Alla måste själva få avgöra hur mycket man vill berätta och för vilka.

HUR SYNDROMET YTTRAR SIG KAN SKILJA sig väldigt mycket från person till person. Vid en studie som gjorts i Norge där 105 människor med marfan deltog hittade man hela 56 kombinationer av Gentkriterierna*, på sätt och vis 56 varianter av Marfans syndrom. Detta innebär förstås att variationen av hur man upplever syndromet är olika.

* Diagnosen av Marfans syndrom grundar sig på ett antal kliniska kriterier, Gentkriterierna, som är bestämda av en internationell expertpanel. Gentkriterierna består av ett antal kriterier i olika organsystem.

När det gäller vården av personer med marfan ligger fokus ofta på det som rör hjärta och kärl och helt naturligt blir det detta som också får mest uppmärksamhet. Det är ju här som de allvarligaste konsekvenserna kan uppstå. Sådant som kanske i större utsträckning märks i vardagen är smärta och problem med synen. Hela 70 procent har synpåverkan som i och för sig kan vara av mycket varierande grad.

ÄR DET DÅ NÅGOT MAN BÖR TÄNKA PÅ i sitt vardagsliv? Det är naturligtvis väldigt olika från person till person med tanke på hur olika syndromet yttrar sig.

Generellt kan man dock säga några saker. För det första ska man gå på sina regelbundna läkarkontroller av hjärta och kärl, ögon och leder. Hur ofta och till vilka specialister måste bestämmas tillsammans med läkare.

Några enkla saker man själv bör tänka på är att undvika att översträcka leder. Läs mer om det i avsnittet om träning. Den som har ett tungt jobb eller kanske någon fritidssyssla som innebär tunga lyft bör tänka lite extra på att gå på regelbundna kontroller och att ta sig tid att känna efter hur man själv känner. Vara uppmärksam på led- och muskelsmärta och förstås om smärta i bröstet skulle uppstå. Tänk på att när det gäller leder, muskler och skelett så kan en regelbunden kontakt med sjukgymnast vara mycket värdefull.

Träning vid marfan

Alla organsystem har god nytta av träning, oavsett om man har marfan eller inte. Vi mår bra av fysisk aktivitet men, och det är det viktiga, på sin egen nivå.

Varför träning

Träning är bra för att må så bra som möjligt och vid marfan är det viktigt att förbättra sin balans, styrka och koordination för att därigenom orka mer och få mindre smärta. Även om alla inte känner smärta och obehag i kroppen just nu så kan det uppträda längre fram. Träningen förebygger detta.

Extra viktigt för oss

En människa som inte har någon funktionsnedsättning står på sin fysiska topp vid 20–25 års ålder. Därefter dalar kurvan för den fysiska formen sakta ner igen. För den som har någon form av funktionsnedsättning, till exempel svag bindväv, är den fysiska toppnivån vid ungefär samma ålder, men kurvan dalar med en klart brantare lutning nedåt efter den åldern. Därför är det än viktigare att vi håller våra kroppar i god fysisk form hela livet.

Att välja träningsform

Man ska förstås välja den träning man själv tycker verkar rolig och bra. Att se träningens möjligheter och inte dess svårigheter är viktigt. Den som har besvär med hjärta, lungor och leder kan påverkas negativt av viss sorts träning. Därför är det viktigt att

känna efter och i förväg tänka igenom hur träningen kan tänkas påverka, och även gärna prata med läkare och/eller sjukgymnast.

Att gå på täta kontroller (enligt den intervall hjärtläkaren har föreslagit) av hjärta och kärl är helt nödvändigt.

Hjärta och träning

Hjärtat mår bra av att man håller kroppen igång. Den svaghet hos hjärtats klaffar och kroppspulsådern som finns hos oss med marfan är ändå ett skäl till att man bör vara försiktig med väldigt krävande aktiviteter. Dit hör kampsporter med omild kroppskontakt (till exempel karate, taekwondo och boxning) och tävlingsidrott på elitnivå (särskild hårda lagsporter som till exempel ishockey). Att tävla i triatlon rekommenderas inte heller.

Inte bara hårda stötar och slag ska undvikas utan också ansträngningar som ökar blodtrycket – främst statiskt arbete som att bära eller lyfta mycket tungt. Orsaken är att de hårt spända musklerna får blodtrycket att stiga så att blodet kan passera genom muskulaturen.

Tungt styrkelyft och bodybuilding är alltså inte lämpligt och den som har problem med hjärtat och/eller en utvidgad kroppspulsåder ska undvika att lyfta tungt över axelhöjd. Bodybuilding är heller ingen idé för man kan inte bygga muskler på det viset när man har marfan. I och med att de flesta har långa rörben så töjs musklerna ut för att räcka till. De uttöjda musklerna blir svagare och har inte förmåga att ”pumpas upp” på det vis som man vill när man bygger muskler. Men man kan givetvis ägna sig åt måttlig styrketräning för att bli starkare.

Det är viktigt att ha regelbunden koll på sitt hjärta och sina kärl hos en hjärtläkare inte minst som hjälp för att veta vad man kan göra och inte i tränings- och idrottssammanhang.

Man ska inte träna om man har ont i halsen eller har feber. Det gäller alla vare sig man har marfan eller inte. Om man har halsont indikerar det att vi inte vet om orsaken till besvären är virus eller bakterier. Bakterier kan ge risk för hjärtmuskelinflammation och det ska naturligtvis undvikas. Detta gäller inte heller bara de marfanare som har hjärtpåverkan utan alla.

Leder, muskler och träning

Alla med marfan bör undvika att töja sina leder ut i ytterlägen. Alltså inte översträcka lederna. En liten stund är ingen fara men att hålla länge i ytterläge är inte bra. Den belastningen är inte bra för den svaga bindväven och kan dessutom ge smärta. Att undvika översträckning gäller både vid träning och i det dagliga livet.



Alla med marfan bör undvika att töja sina leder ut i ytterlägen. Alltså inte översträcka lederna. En liten stund är ingen fara men att hålla länge i ytterläge är inte bra.

Stretching är töjningar som man gör för att förlänga muskler, öka smidighet och minska träningsvärken. Det sistnämnda har ifrågasatts på grund av att förlängningen av muskeln bara håller i sig cirka 3 timmar.

Uttöjda muskler kan också antas ha sämre proprioception (kroppens förmåga att hålla balansen med hjälp av en särskild sorts receptorer, proprioceptorer). Detta gäller inte bara marfanare utan alla människor. Om man har Marfans syndrom och tycker att det känns behagligt att stretcha efter träning så ska man tänka på att ta det lite försiktigt. Håll inte så länge i ytterläge, 10 sekunder och inte mer än 15 är lagom.

Både för ledernas och för hjärtats och kärlens skull ska man undvika att lyfta mycket tungt över axelhöjd. Läs mer om detta och om annan mindre lämplig träning under avsnittet om hjärta och träning.

Ögon och träning

Hos vissa finns en ökad risk för näthinneavlossning. De som har detta bör undvika aktiviteter som kan innebära risk för slag mot huvudet. Till exempel idrotter med mycket kropps-kontakt – i första hand kampsporter och sådana där stora bollar kastas hårt (basket, handboll, volleyboll). Det här kan förstås också gälla i vissa yrken, där man kan riskera kraftiga slag mot huvudet.

Om man väljer något extremt

Den som inte vill avstå från extrema sporter bör i så fall vara alldeles extra vaksam på sin kropp. Berätta för din läkare och be vården att hålla extra koll på hjärta, lungor, leder och ske-

lett. Var också vaksam på smärta – gör inte sådant som gör ont under långa stunder! Lär känna din kropp och lyssna på den.

Lungor och andfåddhet

De som har läckande hjärtklaffar kan uppleva andfåddhet. När den blir så pass påtaglig att det är svårt att utföra sin träning har säkerligen en läkare redan blivit uppmärksam på situationen. Om inte så är det absolut läge att kontakta en hjärtläkare.

En del med marfan äter mediciner för att behandla hjärtkärlkomplikationerna. Det kan vara blodtryckssänkande medicin och så kallade betablockerare. De sistnämnda skyddar hjärtat mot stress så att hjärtverksamheten inte kan öka på vanligt sätt vid ansträngning. Hjärtats sammandragningar blir mindre kraftiga och belastningen minskar både på hjärtats klaffar och kroppspulsådern. Betablockerare kan ges i förbyggande syfte för att undvika att aorta utvidgas eller så sätts de in efter att hjärtat och/eller kroppspulsådern har opererats.

Ungefär en av tio som tar betablockerare klagar på att dem gör dem trötta och utmattade. De beskriver ofta det här som trötthet snarare än en känsla av sömnhet. Betablockerare kan också påverka luftvägarna och lungorna och göra att känsliga personer känner sig andfådda. Medicineringen kan alltså påverka orken vid träning.

Det är viktigt att känna efter och anpassa träningen efter sin ork. Den som tar betablockerare kanske bara behöver ta det lite lugnare. Man kan också gå ner i dos eller be att få byta sort – det finns många olika.

Rökning påverkar givetvis orken och gör att man blir mer

andfådd. Rökning är särskilt dåligt för den som har marfan. Lungsäckarna som sitter runt lungorna är skörare och kan faktiskt brista, det blir ett hål som kan leda in luft. Den elastiska lungan drar då ihop sig samtidigt som luft pyser genom hålet in i lungsäcken. Det kan ge smärta i bröstet, andnöd eller hållkänsla. Det är oftast ofarligt men ska alltid undersökas av läkare.

Vår svaga bindväv kan öka risken för emfysem. Det innebär att lungblåsorna blir större men färre och det ger en mindre mängd lungvävnad. Det här bör också en läkare hålla god koll på.

Men alltså – ingen rökning!

Bra träning

Många tränar för att det känns skönt och för att man känner att det faktiskt behövs, men alla har inte kommit dit. Andra tränar för att sjukgymnasten, doktorn, tränaren eller släkt och vänner säger att man ska det och det är ett skäl så gott som något.

Våra kroppar är byggda för att röra på sig. Träning behövs för att bibehålla och öka styrkan, konditionen, smidigheten, spänsten och balansen. Vårt psyke behöver en kropp som är i så god balans som möjligt. Då trivs vi oftast bäst.

Det finns mycket rådgivning om hur länge man ska träna för att få någon effekt och ibland blir denna lite väl optimistisk gällande hur pass lite man behöver göra.

Träning ger effekt först när endorfiner börjar frigöras i kroppen och det sker efter 20 minuter. Det sker även vid lättare träning som ger förhöjd puls. Man får alltså ingen ökad kondition om man håller på kortare tid än 20 minuter.

På de följande sidorna visar vi olika övningar som är bra för oss med marfan, för att stärka ryggen och andra muskler i kroppen och för att förbättra balans och rörlighet.

Enkla ryggövningar

Ryggen påverkar mycket hos oss. Att hålla ryggen smidig kan ofta hjälpa till att hålla hela kroppen i god form. Många, inte bara vi med marfan, har ont i korsryggen och här tar vi upp några enkla övningar som människor med marfan har tyckt hjälpt dem.



Stretcha höftböjaren

Besvär i korsryggen kan lindras genom att stretcha den så kallade höftböjarmuskeln, den muskel som kommer från ryggen och fäster på framsidan av höften.

Den som har svårt att sträcka på sig när man reser sig efter att ha suttit länge har ofta höftböjarmuskler som spänt sig i sitt korta läge. Då behöver muskeln töjas ut.

Ställ dig med ena knät på en kudde och placera det andra benets fot i golvet en bit framför knäet. Det bakre benet, där knäet vilar på kudden, ska vara rejält utsträckt, med knät en bra bit bakom höften. Sträck upp överkroppen och svanka lite extra. Sänk samtidigt underkroppen framåt nedåt.

Avståndet mellan bakre knäet och främre foten ska vara så stort det kan bli.

Om det behövs kan du ta stöd med händerna på en stol, eller två stolar, du placerat bredvid dig.

Stretcha i 10, max 15 sekunder. Byt och gör samma sak med andra benet. Gör om 2–3 gånger per ben.



Kuta och svanka

Stå på alla fyra på golvet. Höftbredd mellan knäna och axelbrett mellan armarna. Sätt dig ner med baken mot fötterna, båda armarna sträckta rakt framåt med handflatorna i golvet. Sänk ner bål och huvud. Lyft upp baken igen med ryggen något kutad och sträck dig framåt med händerna kvar i golvet tills du kommer ner med höftbenen så långt du kan mot golvet och svanka med ryggen. Höll huvudet rakt upp och titta framåt. Upprepa hela övningen 2–4 gånger.



Katt och ko

En annan lite enklare kuta- och svankaövning för den som inte kan ta ut rörelser lika mycket är den som inom olika yoga-former kallas katt och ko.

Stå på alla fyra. Höftbredds avstånd mellan knäna, axelbrett mellan händerna. Andas in och svanka, vänd ansiktet upp mot taket. Andas ut och skjut rygg, vänd ansiktet ner mot magen. Fortsätt långsamt och försiktigt i 2 minuter.

Om du är gravid ska du inte svanka, utan hålla rak rygg.

Promenera

Att promenera är bra för vårt välbefinnande. Ett tips för att göra gåendet roligare är att skaffa någon att gå med, då kan man prata och ha trevligt samtidigt. Det är också bra att ha någon som peppar en de dagar det tar emot. Låna eller skaffa en hund kan också vara ett alternativ och även då får man också en trevlig kamrat på vägen.

Gå-appar

Det finns många bra appar att ladda ner om man vill peppa sig själv. Det finns sådana som visar sträckan man har gått, tiden det har tagit och även en kartbild hur man gått. Alla resultat kan sparas så kan man checka av efter någon månad för att se hur det har gått. Det är ganska lätt att bli förvånad, man går mer än man tror.

Stegräknare

Stegräknare är också ett bra alternativ och ett riktmärke är cirka 10 000 steg per dag, men även om man går mindre så räknas alla steg för hälsan.

Stavgång

Stavgång är också bra för hela kroppen då den är effektiv och skonsam. Det gäller att ha rätt teknik för att träna de stora muskelgrupperna. Går man raskt får man upp flåset rejält och man tränar kondition, rörlighet och styrka och man får en bättre hållning. Många vårdcentraler brukar anordna stavgångspromenader och då får man en grupp att träna och prata med under tiden man lär sig tekniken.





Gör så här: Om du är ovan kan du börja genom att bara gå framåt i rask takt. Sträck på dig och försök att gå med så avslappnade axlar som möjligt, med armarna hängande intill kroppen och blicken riktad rakt fram. Stavarna får släpa efter kroppen medan du har handen lätt öppen.

När armarna vill pendla i din gåtakt börjar du trycka staven lätt i marken. Sätt staven i marken med skaftet vinklat framåt. Med stavarnas hjälp skjuter du överkroppen framåt och steget blir lättare.

Armarna pendlar i takt ända upp från axelleden och händerna, lätt öppna, rör sig i höfthöjd. Kraften läggs i staven när handen passerar höften vid stavisättning. Armen är lätt böjd i armbågen och kan gärna sträckas ut kraftfullt i det bakre läget.

Utrustning

Välj stavar som är något kortare än vid längdskidåkning, cirka 70 procent av kroppslängden. Stavarna bör nå precis upp till armbågarna för att ha rätt längd.

Som vid all motion är det viktigt att använda skor som ger gott fäste och har bra dämpning.

Tandborst-träning

”Tandborst-träning”; att helt enkelt stå på ett ben när du borstar tänderna. Stå på höger på morgonen och vänster på kvällen eller tvärt om.

Pilatesboll, gymboll eller bobatboll

Alla är namn på samma sak; en stor uppblåsbar boll som man kan träna med enkelt hemma. Bollträningen ger styrka, balans och koordination, precis det som vi med marfan så väl behöver. Det finns massor med övningar i olika svårighetsgrad att göra med bollen.

Bollarna finns att köpa i olika storlekar och man ska se till att skaffa en som är rätt. Många av oss är långa och då behöver bollen vara minst 75 cm i diameter. Om du köper bollen i butik så provsitt – du ska ha 90 graders vinkel i knäna.

Stolen

En som i stort sett alla klarar är att använda bollen som stol när man till exempel sitter vid datorn. Sitt helt enkelt på bollen. Då är det nödvändigt att du har en tillräckligt stor boll för din längd (läs mer om det på nästa sida). Bollen rullar lite lätt på golvet och du måste jobba med dina muskler för att hålla dig stilla och upprätt. Det är också



bra för hållningen. Att vara utan ryggstöd gör att man själv måste hålla sin rygg rak och man kan inte "slösitta" eller hasa ner med korsryggen. Att sitta på bollen är inte alls så jobbigt som det kanske låter. Den håller sig lagom stilla för att ge kroppen ett enkelt jobb med att balansera sig och på så vill stärka muskler i rygg och ben.



Ryggflex

Sitt rak i ryggen hakan lite lätt indragen. Flexa ryggraden bakåt. Flexa ryggraden framåt. Tänk på att hålla huvudet rakt.



Ryggböj

Stå på alla fyra, med bollen under dig. Lyft armar och bål uppåt. Håll huvudet rakt.



Säteslyft

Sätt dig med ryggen mot bollen. Rulla långsamt bakåt samtidigt som du sträcker armarna uppåt och bakåt. Rulla tillbaka.



Arm- och benlyft

Stå på alla fyra med bollen under dig. Sträck höger arm rakt fram samtidigt som du sträcker ut vänster ben bakåt. Gå tillbaka på alla fyra. Skifta sedan arm och ben.

Benstretch

Sitt på bollen med händerna placerade bakom dig med benen i 90 graders vinkel. Sträck ut det ena benet rakt framåt, med hälen i golvet så att du känner att det sträcker i vaden. Gör likadant med det andra benet.



Balansplatta, luftkudde

De här redskapen är bra för att träna sin balans. Balansplattan är betydligt svårare att klara än luftkudden. Den är mer lämpad för den som har instabila fotleder.

Allra lättast – och billigast – är att använda en vanlig sov-kudde. Börja helt enkelt med att stå på kudden med benen lite isär. Om du använder skoinlägg så ha skor på med inläggen i. Om du inte redan har skoinlägg utprovade och känner att du till exempel lätt tippas inåt med fötterna när du står och balanserar så bör du skaffa inlägg. När det går bra att stå på båda fötterna så övergå till att stå på ett ben i taget.

Träningsband i gummi

Det här är elastiska gummiband för hemmaträning i olika färger som representerar olika trögt motstånd. Dra in magen och ha en bra hållning. Håll axlarna sänkta och handleden rak. Det är lagom att göra 12 repetitioner av varje övning.

Rygg med steg

Ställ dig med ena foten på bandet. Ta ett stort kliv framåt och dra sedan uppåt. Håll armarna nära kroppen. Håll emot på vägen tillbaka. Gör likadant med andra benet.



Biceps

Ta tag i bandet och placera det under fötterna. Lås armbågarna i midjan och låt underarmarna jobba upp och ned.



Bröstpress

Lägg bandet runt ryggen under armarna. Placera händerna nära bröstkorgen i axelhöjd och tryck armarna rakt fram. Håll emot på vägen tillbaka.



Rygg, stående

Placera gummibandet runt fötterna och dra sedan uppåt. Håll armarna nära kroppen. Håll emot på vägen tillbaka. Bålen ska vara stabil.



Rygg, sittande

Sitt med rak hållning i ryggen. Lägg gummibandet runt fötterna, och dra sedan bakåt. Håll armarna nära kroppen. Håll emot på vägen tillbaka. Bålen ska vara stabil.

Core – för rygg, ben och balans

Coreträning är mycket lämplig för oss med marfan. Den är enkel, alla kan göra den och man kan vara var som helst. Core står för engelskans ord corset och syftar på muskelkorsetten. Alltså musklerna i mage och rygg som sitter just som en korsett i bålens mittparti.

Coreträning går ut på att bygga upp styrka, stabilitet och balans och är bra för att lindra och förebygga ryggproblem. 2–3 gånger i veckan gör att man bibehåller den kondition och smidighet man har. Om man vill öka sin styrka bör man avsätta minst 3 gånger och helst 5 gånger i veckan för sin träning.

Ståövningar

Stå på golvet, antingen direkt på golvet eller på en kudde.

- Stå med något sviktade knän, fötterna parallella och tårna framt. Öka svårighetsgraden genom att blunda. Öka på ytterligare genom att stå på en fot i taget. Stå så i 1 minut.
- Stå med sidan mot en vägg. Tryck hela armen och hela benet mot väggen. Håll kvar cirka 20 sekunder. Upprepa 3 gånger.
- Stå bakom en stol eller vid en bänk där du kan ta stöd. Lyft ena benet snett bakåt, uppåt, hälen ska leda rörelsen.

Se till att motsatt sidas höft förblir rak och tårna där pekar rakt fram. Håll kvar cirka 20 sekunder. Upprepa 3 gånger.



Liggövningar

Ligg på rygg eller sitt på en stol typ köksstol med fast sits och ryggstöd.

- Tryck ner svanken mot underlaget och håll kvar i cirka 20 sekunder. Upprepa 3 gånger.
- Dra in hakan och skapa dubbelhakor. Håll kvar i cirka 20 sekunder. Upprepa 3 gånger.
- Rulla in hakan mot bröstet och lyft huvudet uppåt/framåt någon centimeter. Håll kvar i cirka 20 sekunder. Upprepa 3 gånger.
- Dra upp knäna med fotsulorna kvar i golvet. Lyft upp höfter och rumpa så högt du kan. Sänk igen. Upprepa 3 gånger.



Stretch – Töjning

Dessa övningar syftar till att hålla muskellängd så att leder och ligament inte kommer till skada.

Samtliga övningar ska göras lugnt och stilla. Man ska ta ut rörligheten och stanna kvar i det yttre läget i minst 15 sekunder. Alla övningar bör upprepas 3 gånger, förutom magläget.

Töjning av skuldror och armar samt bröstrygg

Ligg på rygg med en kudde under huvudet och eventuellt en under knäna om det behövs, men försök att sträcka ut så plant det går. Lyft armarna raka och sträck dem över huvudet och håll dem kvar där. Handflatorna vända mot taket.

Töjning av höft, mage och höftrotatorer

Ligg på rygg med böjda knän. Fäll båda knäna åt höger samtidigt som du sträcker vänster arm uppåt, utåt, ovanför huvudet. Byt och gör likadant åt andra hållet.





Töjning av skuldror

Stå vid en vägg, gärna i ett hörn, stå axelbrett med fötterna. Sätt handflatorna i väggen strax ovanför huvudet med raka armar. Fäll överkroppen framåt mot väggen/hörnet.

Töjning av höftböjaren

Ligg på mage, här kan man behöva en kudde under höfterna men den ska vara så liten som möjligt. Ligg kvar i cirka 20 sekunder.

Töjning av vader

Stå vid en vägg. Ta ett kliv bak med ena benet. Sätt i hela foten och fäll höften framåt. Gör övningen växelvis med rakt och böjt knä. Obs, hälen ska inte lyfta från golvet.

Balans och styrka

Med dessa övningar är tanken att du ska kunna behålla eller förbättra din styrka och balans. Värm upp minst 3 minuter innan du börjar med gång, joggning, hoppprep eller cykling.

Armhävningar

Stå på alla fyra på något mjukt på golvet. Höftbredds avstånd mellan knäna, axelbrett mellan händerna. Håll ryggen, helt rak. Svanka inte. Gör armhävningar. Variera övningen genom att göra den stående mot en vägg eller stående på tå mot en vägg. Gör övningen 3 gånger 15.

Utfallssteg

Stå med axelbrett mellan fötterna, gärna med händerna i sidorna, ta ett rejält kliv framåt med ena benet. Stanna kvar på den främre foten med något böjt knä i cirka 5 sekunder. Kliv tillbaka. Gör övningen både framåt och snett ut åt sidan. Vari-



era övningen genom att ha armarna vid sidan, i kors på bröstet eller genom att hålla en tyngd i famnen. Upprepa övningen 10 gånger per ben.

Stolen

Stå med ryggen vänd mot en vägg. Stå så att rumpan är ungefär 30 cm från väggen. "Sätt" dig ner med väggen som stöd. Ju längre ner du kommer desto mer träning. Sitt kvar i minst 30 sekunder och upprepa 3 gånger.



Bröstrygg

Stå med axelbrett mellan fötterna. Lägg händerna på låren. Lyft armarna samtidigt som du vrider dig så att du sträcker dig



upp över ena axeln. Håll kvar cirka 7 sekunder. Ta ner händerna igen till låren. Stegra övningen genom att hålla något tyngre och tyngre i händerna. OBS! Att du inte får känna smärta i samband med övningen. Upprepa gånger 3 till varje sida. (Går även att göra sittande).

Tåhävningar

Stå med axelbrett mellan fötterna, om du behöver så håll i en väg eller stolsrygg. Gå långsamt upp på tå och sedan långsamt ner. Variera övningen genom att inte hålla i dig, stå tätare ihop med fötterna eller göra övningen på ett ben i taget. Upprepa övningen 3 gånger 15.

Träningsprogram

Ett bra vardagsprogram som håller kroppen rörlig och frisk. Gör alla övningarna eller välj ut några som passar dig.

1. Vicka omväxlande på foten upp mot underbenet så långt det går och ner med tåspetsen rakt ut så långt det går. Gör 20 stycken gånger 2.

2. Sitt på en stol med rak rygg. Sätt händerna bakom nacken och håll ihop armbågarna. Böj ryggen bakåt och följ med blicken samtidigt som du fortsätter hålla ihop armbågarna. Fortsätt böja långsamt framåt och bakåt.



3. Ligg på något mjukt på golvet. Helst utan kudde. Dra upp knäna med fotsulorna kvar i golvet. Låt benen falla åt ena sidan, res upp dem och fäll dem åt andra sidan, med rygg och axlar kvar i underlaget. Gör 10 stycken gånger 2.
4. Ligg på något mjukt på golvet med en kudde under huvudet. Böj ett ben i taget i höft och knä så långt det går genom att släpa hälen längs underlaget. Släpa hälen tillbaka så att du sträcker ut benet igen. Gör 10 stycken per ben gånger 2.

5. Ligg på något mjukt på golvet. Helst utan kudde. Dra upp knäna med fotsulorna kvar i golvet. Pressa ner svanken mot underlaget. Gör 10 stycken gånger 2. Håll kvar svanken nere 5–10 sekunder.
6. Ligg på något mjukt på golvet. Helst utan kudde. Dra upp knäna med fotsulorna kvar i golvet. Lyft upp höfter och rumpa så högt du kan. Sänk igen. Gör 10 stycken gånger 2.
7. Armhävningar mot en vägg. Stå en bit från väggen och sätt båda handflatorna mot väggen i brösthöjd. Böj armarna och pressa utåt och sedan tillbaka mot väggen igen. Gör 10 stycken gånger 2.
8. Övning med träningsband i gummi (info om banden finns i bokens avsnitt om träningsredskap). Fäst bandet runt ett dörrhandtag, trappräcke eller liknande i armbåghöjd så att armen kommer i 90 graders vinkel.

Håll bandet sträckt och stå bredbent med ansiktet mot där bandet är fäst. Dra bandet rakt bakåt med böjda armbågar så att du känner att skulderbladen möts bakom ryggen. Tänk på att hålla armarna nära kroppen.
9. Övning på pilatesboll. Sitt på bollen som ska vara så pass stor att benen är böjda i 90 graders vinkel. Sätt händerna i sidorna. Var rak i ryggen och börja kuta och svanka omväxlande samtidigt som bollen rullar lite framåt och bakåt.

10. Stå med ena foten framför den andra i ett hörn en bit ifrån med ansiktet vänt inåt. Sätt handflatorna mot väggen så högt upp du kan. För fram kroppen genom att böja främre benet tills det stramar i bröstmuskler på båda sidorna.



11. Stå med fötterna brett isär. Håll händerna i axelhöjd, med handflatorna framåt. Drag den ena armbågen bakåt, med handen kvar i samma höjd. Pressa samtidigt den andra handen rakt framåt tills armen är sträckt. Gör omväxlande med höger och vänster arm. Gör 10 stycken gånger 2.

Vattengymnastik

I vattnet är kroppen lätt, nästintill tyngdlös och behöver inte släpa på sin vikt vilket gör att det blir lättare att göra rörelser och man kan lägga energin på bara det. I och med att vi är lättare är det också mer skonsamt för leder och skelett och det gör musklerna mer avspända. Belastningen minskar på knän, axlar och andra leder. Vattengympa passar i princip alla, det spelar ingen roll om man är vältränad eller inte. Vattenturbulensen ger en massageliknande effekt som förhöjer vattnets mjuka, behagliga känsla mot kroppen.

Allt tränas

I vatten tränar man balans, kondition, styrka och smidighet på ett fantastiskt sätt, och med stöd av vattnet kan man utföra övningar som man inte klarar på land. Marfanare som i vanliga fall inte kan hålla balansen stående på ett ben, kan oftast göra det i vattnet och därmed träna upp den förmågan.

Vattengympa bygger upp kroppsbalanserade muskler och leder till en bra kroppshållning. Man tvingas att koordinera kroppen genom att spänna mage, säte och rygg.

Vattenträning är effektivt för att flera muskelgrupper tränas samtidigt och vattenmotståndet är betydligt större jämfört med luft, vilket medför att energiförbrukningen också blir högre.

Ingen överbelastning

I princip kan man träna samma muskler som på land, men



Foto: Anki Haglund, Sundsvalls Tidning

mer skonsamt. Tack vare den egna förmågan att i vattnet styra hur snabbt och hur stor man gör rörelsen och med hur stor kroppsytare rörelsen utförs, kan man träna maximal styrka utan att överbelasta muskler, senor, leder och skelett. Vattnet avlastar kroppstyngden, bromsar rörelsen, men ger samtidigt motstånd i alla rörelseriktningar. Man kan använda olika redskap för att förhöja effekten till exempel hantlar, handskar eller pads.

Själv eller i grupp

Man kan antingen träna i ledarleda grupper eller ensam. Gruppträning är oftast till musik som passar rörelserna och som ger glädje och även kanske lust att sjunga med.

Glädjen

Framförallt är det roligt med vattengymnastik. Det skvätter lite, och den som är rädd om frisyren kan använda badmössa. Det är skönt, avkopplande, relativt enkelt men ändå mycket effektivt, det ger sällan träningsvärk och det lämnar kvar en känsla av välbehag i hela kroppen, men blir fysiskt trött, men mentalt pigg och det smakar så bra med fika efteråt.

Man kan få vattenträning som fysisk aktivitet av sin sjukgymnast eller läkare.

På vissa orter har till exempel hjärt- och lungsjukas förening grupper i vattengympa till reducerat pris.

Yoga och medicinsk yoga

Det finns många olika former av yoga; karmayoga, kundalini-yoga, jnanayoga, bhaktiyoga, hathayoga och en ganska ny som kallas medicinsk yoga. Den är terapeutisk, alltså sjukdomsbehandlande och läkande och syftet är att stimulera kroppens egen läkning. I stort sett alla kan göra den oavsett om man är frisk eller sjuk.

Många övningar kan göras sittande på en stol, man behöver inte sitta med benen i kors på golvet i det som kallas lätt meditationsställning.

Vetenskapliga studier har gjorts vid Karolinska Institutet i Solna på personer med ryggbesvär och på Danderyds sjukhus utanför Stockholm för personer som haft hjärtinfarkt. De har blivit hjälpta av denna yogaform.

Tanken är att träna både kropp och själ. Man utför kroppsställningar och rörelser, man tränar andningsteknik och man jobbar med ljud (mantran). Koncentrationen ska riktas inåt i sig själv.

Alla utför yoga efter sin egen förmåga men man kan försöka hålla ut även om det är lite jobbigt, men – kom ihåg – yoga får *aldrig* göra ont.

För att känna resultat ska yoga helst göras en stund varje dag, eller i alla fall regelbundet, någon eller några gånger i veckan. Man kan gå i yogagrupp eller yoga hemma till exempel med hjälp av CD. Sådana med Medicinsk yoga kan köpas från www.medicinskyogashop.se

Andning

Djupandningen i yogan påverkar inte bara kroppen utan även sinnet och hälsan i stort. Andas både in och ut genom näsan. Den yogiska djupandningen innebär att man andas med magen och hela bröstkorgen, i stället för bara högt uppe i lungorna. Håll hela tiden fokus på andningen.

Ögonen och fokus inåt

Håll ögonen slutna så mycket som möjligt. För att hjälpa till att hålla koncentrationen inne i sig själv tar man hjälp av tredje ögat. Försök hålla fokus i en tänkt punkt mitt mellan ögonbrynen uppe i pannan, titta in mot den punkten bakom dina slutna ögon.

Sitta

Sitt bekvämt med rak rygg och rak nacke på en stol eller med korslagda ben på något mjukt på golvet. Nacken blir rakast om man håller hakan lite lätt indragen. För den som sitter på golvet blir det lättare att hålla ryggen rak och komma ner mer med knäna om man sitter på en kudde.

Tummen mot pekfingret

I vilan mellan alla övningarna, och även under vissa övningar, sitter man med händer och fingrarna i guan mudra, handflatorna vända uppåt och tumspetsen lätt tryckt mot pekfingerspetsen.

Mantra

Ett mantra är upprepande av samma oftast enstaviga ord tyst

inne i huvudet eller ibland högt. Mantrat ska hjälpa till så att sinnet inte får stimulans utan man koncentrerar sig på yogan istället för en massa annat vardagsaktigt. I yogan vi instruerar här är mantrat Sat Nam; tänk Sat när du andas in och Nam när du andas ut, tyst för dig själv.

Rotlås

Efter varje övning gör man ett rotlås; knip ihop musklerna i bäckenbotten, urinvägstrakten och dra sist in naveln mot ryggraden och håll alla tre ”knipningarna” några sekunder. Detta stärker bäckenbotten. Man ska inte göra rotlås vid mens eller om man är gravid.

Kläder

Ha mjuka kläder på dig och var helst barfota. Se till att det är lugnt och tyst omkring dig. Sitt bara en stund och var tyst först och varva ner.

Yogaövningar för ryggen

De här övningarna är bra för ryggen men sköna och uppmjukande för hela kroppen. Gör dem som ett yogapass där du börjar med att andas en stund och avslutar med en avslappning. Vila mellan varje övning, genom att ligga ner eller sitta på en stol, andas långa djupa andetag lika lång stund som övningen tog. Övningarna kan även göras var och för sig. Gör rörelserna långsamt.

1. Andas djupt

Lägg dig ner på golvet på något mjukt. Ha helst inget under huvudet. Armarna ut med sidorna, handflatorna vända uppåt, fötterna lätt isär.

Eller sitt på en stol med rumpan långt inne på stolen, rak i ryggen, hakan lite lätt indragen. Händerna på låren. Handflatorna vända uppåt.

Slut ögonen. Lägg den ena handen på magen rätt långt ner. Andas långsamt in genom näsan och spänn ut magen. Fortsätt vidga bröstkorgen ut åt sidorna och sedan ännu mer upp så att nyckelbenen lyfts upp. Håll andan en stund. Andas sedan ut mycket långsamt genom näsan. Känn hur nyckelbenen, bröstkorgen och magen går tillbaka. Vila lite tills du känner att du behöver luft igen. Ta då ett nytt långt andetag in och långsamt ut. Fortsätt i 3 minuter.



2. Ryggflex

Sitt med benen i kors på golvet eller på stol. Rak i ryggen, hakan lite lätt indragen. Ta tag runt den främre ankeln eller lägg händerna på knäna. Andas in och flexa ryggraden och

bröstkorgen framåt. Andas ut och flexa ryggraden bakåt. Tänk på att hålla huvudet rakt. Gör 3–5 minuter. Avsluta med ett rotlås. Vila.



3. Ryggvridning

Sitt med benen i kors på golvet eller på stol. Rak i ryggen, hakan lite lätt indragen. Sätt händerna upp på axlarna, fingrarna fram och tummarna bak. Armbågarna ut åt sidorna upp i axelhöjd. Andas in och dra vänster armbåge bakåt samtidigt som höger armbåge går framåt och du vrid överkroppen åt vänster. Andas ut och vrid samtidigt åt höger. Huvudet följer passivt med i rörelsen. Gör 1–3 minuter. Avsluta med ett rotlås. Vila.

4. Vågrörelse

Sitt med benen i kors på golvet eller på stol. Rak i ryggen, hakan lite lätt indragen. Sätt upp vänster hand framför bröstet i höjd med hjärtat med handflatan ut, tummen nedåt. Böj fingrarna och kroka i höger hands fingrar. Andas in och lyft



vänster armbåge samtidigt som höger går ner. Andas ut och lyft höger. Händerna är som ett nav mitt framför bröstet. Gör 3 minuter. Avsluta med ett rotlås. Vila.



5. Axellyft

Sitt med benen i kors på golvet eller på stol. Rak i ryggen, hakan lite lätt indragen. Lägg händerna på låren. Andas in, lyft axlarna högt upp mot öronen, andas ut och släpp ner dem igen. Gör 3 minuter. Avsluta med ett rotlås. Vila



6. Ryggböjning

Sitt med benen i kors på golvet eller på stol. Rak i ryggen, hakan lite lätt indragen. Sätt händerna i golvet framför knäna om du sitter på en stol, eller låt de hänga ner mellan benen om du sitter på golvet. Luta överkroppen rakt fram ner mellan knäna. Magen först, bröstkorgen och sist huvudet. Sträva efter att nå med pannan ner i golvet framför dig. När du kommit så djupt du kan, stanna där och andas långa djupa andetag. Gör 3 minuter. Kom sedan stödd på armarna försiktigt upp ur ställningen. Sitt med rak rygg och ta ett par långa djupa andetag.



7. Benlyft

Ligg på något mjukt på mage på golvet. Knyt nävarna och stoppa in dem i håligheterna som bildas vid ljumskarna. Hakan trycks mot golvet, ansiktet framåt. Andas in och lyft vänsterbenet sträckt upp i luften. Andas ut och sänk ner benet igen. Andas in och lyft höger ben likadant. Andas ut och sänk. Växla ben upp och ner. Gör 1–2 minuter. Rulla över på rygg och vila.



8. Katt och ko

Stå på alla fyra på något mjukt på golvet. Höftbredds avstånd mellan knäna, axelbrett mellan händerna. Andas in och svanka, vänd ansiktet upp mot taket. (Om du är gravid skall du inte svanka, utan hålla rak rygg). Andas ut och skjut rygg, vänd ansiktet ner mot magen. Fortsätt långsamt och försiktigt i 1–3 minuter. Lägg dig ner på rygg och vila.

9. Bäckennyft

Ligg på något mjukt på golvet. Dra in hälarna mot baken. Andas in och pressa upp höfterna så att nedre delen av ryggen och rumpan lyfter från golvet. Låt armarna ligga utmed sidorna med handflatorna nedåt. Andas ut och sänk ner baken igen. Fortsätt långsamt och försiktigt i 1–3 minuter. Lägg dig ner på rygg och vila.

10. Avslutning

Vila och slappna av efter yogan. Ligg på något mjukt på golvet. Ha helst inget under huvudet. Armarna ut med sidorna, handflatorna vända uppåt, fötterna lätt isär. Eller sitt på en stol med rumpan långt inne på stolen, rak i ryggen, hakan lite lätt in-dragen. Händerna på låren, handflatorna vända uppåt. Slut ögonen, andas lugnt, slappna av och försöka släppa alla tankar som snurrar i huvudet. Ligg kvar 3–10 minuter.

Smärta

Smärtor vid marfan är ofta kroniska och intensiteten varierar mycket från person till person. Det finns också de som inte har någon smärta alls. Smärtorna är ofta lokaliserade till stora leder, senor och muskler och utlöses av fysisk aktivitet och belastning. Det är högst individuellt hur pass mycket smärta man har. Vissa upplever den redan som barn och lever med den mer eller mindre hela livet. Smärtan behöver givetvis inte alltid bero på Marfans syndrom.

Grunden till dessa smärtor i ungdomsåren är många gånger för snabb längdtillväxt samt besvär med fibrillinet i bindväven som ingår i ledkapslar, ledband och senor. Det kan uppstå överbelastning i bindväven och tendens till felställningar, brott och luxationer är vanliga. Detta ger i sin tur ökad belastning på muskler och senor och smärta uppstår. I det långa loppet kan detta ge slitage i lederna. Smärtan är för det mesta nociptiv (se fakta under rubriken ”Två typer av smärta”) vilket betyder att den kan behandlas med vanliga smärtstillande medel. Men trots smärta, och ibland även funktionsnedsättning, är den fysiska funktionsnivån tämligen normal. Många är bra på att bemästra sitt handikapp. Smärta är alltid en varningssignal och ska tas som just en sådan. Om man får ont och inte vet vad det kommer sig av ska man alltid gå till läkare.

Två typer av smärta

Det finns två typer av smärta; nociptiv och neurogen smärta och båda typerna kan förekomma vid marfan.

Vävnadsskadesmärta eller nociceptiv smärta kallas den typ av smärta man känner när någon vävnad i kroppen skadas eller håller på att skadas. Smärtan är vanlig och de flesta har upplevt den någon gång och den går att behandla med medicin.

Nervsmärta eller neurogen smärta beror på skador eller sjukdomar i nervsystemet. Både direkt skada på nerven och tryck på nerven gör att man upplever smärta. Den här smärtan är det svårare att komma åt med tabletter.

Vad som kan orsaka smärta i ryggen

Svaghet i muskler och muskelfästen runt lederna medför tendens till felställningar i ryggraden och felvinkling av bröstkorgen (fågelbröst/kölbröst eller trattbröst).

Ryggraden har alltså en tendens att kröka sig. En krökning i sidled kallas skolios. Det kan också vara en kraftig böjning bakåt och utåt och det kallas kyfos. En svank som tilltar i förhållande till normalläget kallas lordos. En eller flera av dessa kan man se hos vissa marfanare.

Vid upptäckt av snedhet i ryggen kan genomgång av ryggen och träning hos sjukgymnast vara bra. Ju tidigare i livet detta görs desto bättre. Hos några kan det bli nödvändigt med korsettbehandling och hos de svårast drabbade kan operation bli nödvändig.

Trattbröst och fågelbröst/kölbröst kan man som regel inte göra något åt. I allvarliga fall kan operation bli aktuell efter det att man har vuxit klart.

Duraektasi, som är en utvidgning av de bindvävshinnor som omger ryggmärgen och ryggvätskan, kan finnas utmed hela ryggraden men syns tydligast vid svanskotorna. Ibland



kan en sådan utvidgning ge symtom i form av smärtor i rygg och ben samt huvudvärk.

Både barn och vuxna med marfan bör anpassa bord och stolar efter sin längd, både i skolan, på arbetet och i hemmet för att undvika onödig belastning på ryggen.

Vad som kan orsaka smärta i lederna

Lederna är ofta mer böjbara. Fingrarna kan översträckas och det kan också knän och armbågar hos många. Det här kallas hypermobilitet. Översträckta leder kan orsaka smärta i sig.

50–60 procent är hypermobila i ett eller flera ledområden. Det betyder att lederna är för lösa och instabila, att de lätt överströks eller går ur led. Det är vanligare med lösa och in-

stabila leder i unga år. Med åren steltnar lederna något. Alla med marfan är inte hypermobila, men har ändå smärtor i leder troligtvis på grund av bindvävsdefekten.

I princip kan alla leder i kroppen bli hypermobila, också de i ryggen. Mest påfallande är nog de i knäna. Det syns mest när man står upp och knäna översträcks bakåt.

När lederna överbelastas gång på gång blir bindväven ännu mer skadad och det blir irriterat och inflammerat och smärta uppstår. I knäna kan det bildas vätska i knäleden. Något liknande kan även ske i andra leder. I det långa loppet kan det medföra slitage i lederna och därför förekommer ökad artros hos människor med marfan.

Vad som kan orsaka smärta i fötterna

Sänkta fotvalv med plattföthet är vanligt och ofta är fötterna långa och smala och det kan vara besvärligt att få tag på passande skor. Eller så är hålfoten tämligen hög och det i kombination med instabila fotleder orsakar att hela foten tippas inåt. Det kan ge besvär till exempel i form av hälseneinflammation eller värk i fotleden. Om man går mycket utan skor eller i olämpliga skor kan problemen med hålfoten förvärras.

Risken för vrickning är något större och även urlidvridning. De instabila fotlederna kan ge en sämre balans.

Träningsprogram vid hälsenesmärta

Enligt vår erfarenhet har många med Marfans syndrom problem med hälsenorna. Aktuell forskning har visat att det som tidigare kallades för hälseneinflammation, inte innebär några inflammatoriska förändringar i själva senan. Exakt hur smär-

tan uppstår är fortfarande okänt. Eftersom det inte rör sig om inflammation är det heller ingen idé att ta antiinflammatorisk medicin. Istället har läkare vid universitetssjukhuset i Umeå utarbetat en metod med så kallad excentrisk träning för att bli av med besvären. Så här säger en kvinna med marfan som provat metoden:

– Jag hade så ont i hälsenorna att jag nästan inte kunde gå alls. Jag fick lära mig den excentriska träningen och gjorde den två gånger dagligen i tre månader och besvären var som bortblåsta.

Att utföra träning i så här pass lång tid och dessutom i början med svår smärta är naturligtvis inte lätt, men det är uppenbart att den här metoden har hjälpt många.

Så här gör man

Träningsprogrammet utförs i en trappa med räcken eller i alla fall en vägg att ta stöd mot. Ha skor på fötterna. Utgångspositionen är lätt tåstående med främre halvan av fötterna på ett



trappsteg. Därefter lyfter du den friska foten från trappsteget och sänker sakta ned hälen på den skadade foten nedanför kanten på trappsteget. Håll lätt i räcket med händerna för att hålla balansen. För att återgå till utgångspositionen tar du dig upp med ditt friska ben och eventuellt med hjälp av armarna. Om du har smärtor i bägge hälsenorna bör du huvudsakligen använda armarna för att ta dig upp till utgångspositionen igen.

Programmet består av 3 x 15 repetitioner med rakt knä och 3 x 15 repetitioner med böjt knä.

Övningarna ska utföras 2 gånger dagligen (totalt 180 repetitioner) i 12 veckor. I början är det fördelaktigt om en sjukgymnast instruerar. Övningen ska framkalla smärta i hälsenan och om den inte gör det ska belastningen ökas till exempel genom att bära en ryggpåse med vikter i, till exempel några böcker.

En viss försämring med ökad smärta liksom träningsvärk i vadmuskulaturen är ganska vanligt under de första 1–2 veckorna av träningen. Senan är mycket stark och du behöver inte vara orolig för att hälsenan ska brista trots att det smärta. Återgång till jogging och annan tyngre senbelastande aktivitet är tillåten efter 4–6 veckor om denna träning kan genomföras utan smärta i senan.

Resultat

Med rätt utförd excentrisk vadmuskelträning under minst 3 månaders tid är mer än 80 procent av de som haft besvären nöjda och tillbaka i sin tidigare aktivitetsnivå. Tidigare var operation av hälsenesmärta vanligt, men behovet av operation har efter införandet av träningen minskat betydligt.

Vad som kan orsaka smärta i höfterna

Bindvävsskörheten gör att tillväxtplattan i lårbenshuvudet kan förskjutas under tillväxten, särskilt under perioden före puberteten. Det kan ge smärtor. Det bör behandlas för att inte ge inskränkt rörlighet och förslitningar av ledbrusket.

Längdtillväxten

Den viktigaste orsaken till smärta i rörelseorganen hos barn och unga är ökad längdtillväxt som ger större belastning på musklerna. En åtgärd för att förebygga smärtor som härrör till Marfans syndrom är att hindra en allt för snabb längdtillväxt och felställningar i skelettet. Vissa barn med marfan kan få hormonbehandling för att bromsa längdtillväxten.

Nervkompressioner

När lederna i kroppen uppför sig onormalt kan nerverna i närheten av lederna utsättas för tryck och drag och det kan med tiden ge nervskador. Då kan det bli ”elektrisk” smärta i armar och ben och nedsatt känsel och muskelkraft i de områden som dessa nerver försörjer med nervimpulser. Det är oftast runt armbågsleden, handleden, knän och anklar som detta sker.

Vid tryck mot ulnarisnerven i armbågen kan det bli stickningar och pirningar ut i lillfinger och ringfinger samt kraftminskning i lillfingret. När trycket drabbar undersidan av handleden blir det ”elektrisk” smärta, vanligast i tummen, pekfingret och långfingret och sämre kraft i dessa fingrar. Mest tydligt blir det i tummen och pincettgreppet. Nattligt uppvaknande med domnade fingrar och kraftlöshet i fingrarna är typiskt för denna nervkompression.

På utsidan av knäet kan också en nerv bli utsatt för onormalt tryck och ge obehag ner mot foten, samt kraftlöshet i foten. På insidan av ankeln är det också en nerv som kan bli skadad och då blir det domningar och smärta under foten. Också mellan tårna är det nerver som kan bli irriterade och då blir det stickande smärta i tårna när man går.

Smärtskattning

När man söker för sin smärta hos läkare eller sjukgymnast vill de ofta veta hur just du upplever den. Det är mycket individuellt och det är bara man själv som kan bedöma hur ont man har. Inom vården blir man ofta ombedd att försöka uppskatta hur svår smärtan är. Det går inte att göra en bra bedömning bara utifrån påståendet ”jag har ont jämt”.

Bedömningen görs därför ofta på en skala 0 till 10 med hjälp av en så kallad VAS-skala. På denna får man gradera sin smärta längs en linjal genom att med hjälp av en markör ställa in aktuell smärtintensitet mellan 0 (ingen smärta) och 10 (värsta tänkbara smärta).

VAS-skalan lämpar sig kanske bäst för akut smärta och smärta efter en operation. Vid marfan är smärtan mer långvarig eller mer eller mindre kraftig beroende på vad man gör och inte gör.

Smärtskattningen behöver alltså göras över en tidsperiod, förslagsvis en månad, och din bedömning bör göras både morgon och kväll. Man kan enkelt själv göra en ”smärtekalender”. Det är bra både för en själv och för läkare eller sjukgymnast att få en bild av vad som ger smärta, när man inte har smärta och att se ett mönster.

Gör en smärtkalender

Rita upp rutmönster på fyra liggande papper. Eller så många veckor som mätperioden har. Skriv veckans sju dagar högst upp och morgon respektive kväll angivet till vänster.

Sätt sedan färgmarkeringar för varje dag, morgon och kväll:

Röd = inga problem med smärta.

Grön = vissa problem med smärta.

Gul = stora problem med smärta.

Lindra smärta

Den som har mycket och långvarig smärta eller andra obehag ska absolut vända sig till läkare eller sjukgymnast. Sjukgymnasten kan göra mycket för att lindra. Du kan få värme- eller kylbehandling, lättare form av massage eller övningar att göra hemma eller på gym. Basal kroppskännetendom är något många sjukgymnaster erbjuder, ofta i grupp. Man lär sig att bli mer medveten om sina rörelser och man tränar stabilitet. Den är mycket bra för att lindra smärta.

Egenvård

Det finns sådant som man kan göra själv för att lindra smärta. Att hålla kroppen i rörelse kan vara bra. Varma bad är också effektivt. Kombinationen varmt bad och rörelse kan hjälpa. Läs mer om vad du kan göra i avsnittet om träning. I avsnittet om hjälpmedel finns information om sådana som kan vara bra för den som har smärta och andra obehag.

Sjukgymnast är det bästa

Den som har besvär med smärta bör få behandling av en sjukgymnast. Det finns idag tyvärr inte så många sjukgymnaster som har kunskaper om Marfans syndrom men de blir fler och fler. Vi som har marfan är själva bra ambassadörer för vårt tillstånd och kan säkert på sikt bidra till att fler lär sig mer. Du och din sjukgymnast kan säkerligen tillsammans arbeta fram vad som är bra för dig.

Det bästa är att få remiss från en läkare till sjukgymnast. Sjukgymnaster tar även emot patienter direkt utan remiss.

Sjukgymnast är en så kallad skyddad yrkestitel. Det betyder att det bara är den som har genomgått en godkänd utbildning och blivit legitimerad som får kalla sig sjukgymnast. Om man vill ta reda på om en sjukgymnast är legitimerad så kan man ta kontakt med Socialstyrelsen eller Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund.

Det allra bästa är om sjukgymnasten har utbildningen OMT steg 3 (Ortopedisk manuell terapi). OMT är ett specialområde inom sjukgymnastiken som omfattar diagnostik, prevention och behandling av smärta och andra symtom orsakade av skador och sjukdomar i rörelsesystemet. Man utgår från en helhetssyn och gör en analys av personens sjukhistoria, smärt- och funktionsstatus.

Inte kiropraktor

Att gå till kiropraktor, osteopat, naprapat eller kinesiolog är inte att rekommendera. Deras behandlingar är inte så lämpliga när man har den skörhet som vi har. De har inte heller den medicinska kunskapen för att behandla den sjuka kroppen på

det sätt som en sjukgymnast har och de har inte samma ansvar om något händer. De flesta ingår heller inte i patientförsäkringssystemet som sjukgymnasterna gör, även om det finns vissa som har legitimation och är anslutna till Försäkringskassan.

Hjälpmedel – till vardags och vid träning

Den ibland svagare marfankroppen kan behöva hjälpmedel för att stödja, lindra och minska smärta, både i vardagen och vid träning då belastningen kan bli större än i vanliga fall.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som man kan skaffa för att lindra smärta och överansträngning men även för att förebygga innan smärtan uppstår.

Ortoser (stödbandage) för leder

Stödbandage är bra för den som har instabila fotleder, handleder och knän. De korrigerar, stabiliserar och stödjer vid felställningar eller funktionsnedsättningar.

Det finns mjuka ortoser i olika, oftast elastiska, textilmaterial. Det finns även "åttabandage" som är elastiskt och mycket effektivt för individuellt stöd för till exempel fotleden. Bandet kan lindas individuellt och ger stöd efter behov.



Ortoser finns också i plastmaterial. Sådana är bra om man inte bara behöver stöd precis i fotleden utan även en bit upp på underbenet för att kunna hålla foten i rätt och stabilt läge.

För handlederna kan det ofta vara bra med tumortoser som inte bara stabiliserar handleden utan även tummen. Många med marfan har överrörlig tumled som kan ge värk vid överansträngning.

Det finns bra stödbandage att köpa i vanliga sportaffärer men kanske inte alltid helt anpassade för den som har marfan. Kanske behöver du gå till en specialbutik; sjukvårdsaffär eller liknande och få ortosen utprovad. Den som har stora besvär kan få detta på remiss via sin doktor. Det går också att söka på ”ortoser” på nätet.

Ryggkorsett

En korsett för ryggen är bra för att stabilisera och förbättra hållningen och för att lindra smärta. Det finns både enklare stödkorsetter och sådana i stabila hårda material som stadgar upp ryggen. De kan vara bra för den som har skolios eller kyfos. En korsett kan dock aldrig korrigera dessa. Den är till för att stabilisera



och lindra besvär. Korsetter bör ordinerars av ortopedläkare gärna i samråd med sjukgymnast, hjälpmedelskonsulent eller ortopedingenjör.

Stabiliserande bandage för ryggen

För ryggen finns många olika typer av elastiska bandage. Dessa hjälper till att hålla ryggen rak – att inte ”kuta” med ryggen och att lindra smärta. Ryggbandage har flera olika benämningar; åttabandage, hållningsbandage, ryggortos, hållningsväst och mediband.

Sacrobälte

Ett sacrobälte är ett elastiskt brett band som bärs runt kroppen och kan sättas utanpå kläderna. Bältet kan kännas skönt eftersom det ger stöd och stabiliserar bäckenet.



Specialskor

Den som har stora besvär med fötter och fotleder kan behöva ortopediska specialskor. Benämningen kan även vara bekvämskor eller korsettskor. Det är skor som ofta går lite högre



upp förbi fotleden för att ge stadga. Sådana måste alltid provas ut hos ortopedtekniker eller ortopedingenjör. Det är olika regler i landstingen men det vanliga är att man får betala viss del själv. Det kan röra sig om cirka 1 000 kronor.

Så kallade pronationsskor är

speciella löparskor eller andra träningsskor som är byggda särskilt för att förhindra det som kallas överpronation, alltså när fotvalven trycks för mycket inåt och förblir nedtryckta för länge. Dessa skor har en bred sula och en förstärkning just vid fotvalvet på skons innersida. Skorna finns att köpa i sportaffärer eller på nätet.

Skoinlägg

Den som har problem med fötter, fotleder och ben måste tänka på att använda bekväma skor, särskilt om man ska gå och stå mycket.

Det är mycket bra att använda skoinlägg eller fotbäddar. Sådana lindrar och stödjer vid till exempel plattfothet och andra snedställningar i fötter och fotleder.

Inläggen bör helst vara specialutprovade av ortopedingenjör eller ortopedtekniker. Då gjuts inläggen i plast exakt för att passa den egna foten. Man kan även köpa vanliga hålfotsinlägg i en sko- eller sjukvårdsaffär och känna efter om det är tillräckligt.

Gångstavar för balansen

Gångstavar vid promenaden hjälper till att hålla balansen och för att "få med" armarna när man går och därmed träna hela kroppen. De är också bra om man ser dåligt och kan riskera att snava på saker på marken.

Att få hjälpmedel

Många hjälpmedel som lindrar besvär med kroppen är ganska dyra. Be därför en läkare om remiss till en ortopedingenjör,

ortopedtekniker eller motsvarande. Då kan hjälpmedlen köpas till reducerat pris eller till och med bli helt kostnadsfria om vården bedömer att ditt behov är tillräckligt stort.

Läkare, allra lämpligast en ortoped, kan skriva så kallad långtidsremiss som då räcker i fem år. Men reglerna skiljer sig mellan landstingen. Kolla hur det är där du bor.

Läkare som säger att de inte kan remittera kan du be skaffa remissrätt till just ortopedverkstad eller ortopedingenjör. I många landsting kan man också skriva egenremisser till specialister. Läkaren ska heller inte behöva göra en hel utredning först om vad man behöver för hjälpmedel. Det räcker med att i remiss ange till exempel ”problem med fötterna” och sedan är det upp till ortopedingenjören eller ortopedteknikern att komma med råd och göra utprovning av hjälpmedel.

Det går att själv vända sig direkt till ortopedtekniska verkstäder men utan remiss måste man själv betala fullt pris för hjälpmedlen.

Avslappning och sömn

Sömn och smärta

För att komma tillrätta med smärta och andra obehag är sömn och förmåga att kunna slappna av A och O. Det finns olika former av behandlingar som kan hjälpa; massage och annan muskelterapi, hypnos, avslappning och kognitiv behandling. Utbildning och rådgivning gällande smärtan och varför den uppstår är också viktig.

Att sova ordentligt är viktigt för under sömnen kan kroppen själv blockera smärta. Viktigt att komma ihåg är dock att den effekten inte uppnås om man sover på sömntabletter.

Det är även bra att göra saker som distraherar. Det kan dock vara lättare sagt än gjort och många människor med smärta låter sig distraheras först när man har fått medicin som lindrar smärtan. Och samma sak gäller med sömnen – man kan helt enkelt inte sova om det gör för ont.

Sömnapné

Sömnapné är vanligare bland människor med marfan. Orsaken är inte helt klarlagd. Trång hals och trånga luftvägar kan spela in. Dessa andningsstopp nattetid kan göra att man aldrig känner sig riktigt pigg på dagen men det kan också vara riskabelt. Andningsstoppen orsakar stora påfrestningar på hjärtat och på aortan. Riskan för aortadissektion (separation av vävnadslagren i aortaväggen) kan vara stor.

Det tryck som uppstår vid stoppet i luftstrupen kan göra att aortan utvidgas onödigt mycket och blir då allt för ansträngd.

Det finns inga studier som bevisar att aorta skulle utvidgas och förbli utvidgad även efter att man har vaknat. Men aorta torde bli ansträngd. Sömnapné gör också att blodtrycket går upp och det är inte heller bra för oss med marfan.

När man lägger sig för att sova slappnar alla muskler av och snarkning kan uppstå. Den som drabbas av sömnapné snarkar på ett dåligt vis och drar rejäla timmerstockar men så plötsligt upphör snarkningen och ett gurglande ljud uppstår. Efter en liten stunds tystnad kommer snarkningen igång igen med full kraft. Vid stoppet får kroppen inte tillräckligt med syre.

Vid snarkstoppet, eller egentligen andningsstoppet, tycker kroppen att något måste göras. En massa hormoner slår till och vill försöka få igång normal andning igen. På dagen är sådana hormonpåslag ofta bara av godo, till exempel om vi måste fly bort från något farligt, men är inte alls bra när vi sover.

De som har opererat sina klaffar och/eller sin aortarot bör absolut inte ha sömnapné. Aorta är fortfarande känslig även nedanför en ditopererad strumpa. Också de som vet att de inte snarkar med de typiska stoppen, eller som inte brukar sova på rygg bör därför undersöka sig.

Att undersöka om man lider av sömnapné kan göras på två sätt. Det ena är att sova under övervakning på en särskild sömnklinik på sjukhus eller låna med mätinstrument hem och koppla på sig dem på natten.

Glädjande är att sömnapné kan lindras. Det allra enklaste är att se till att inte sova på rygg eftersom apné uppstår lättare då. Det finns en typ av kudde som gör att man inte kan rulla över på rygg. En annan lösning är en speciell näsmask som

blåser in en lätt luftström när man andas in under sömnen och som vidgar luftvägarna. För andra hjälper det att använda en speciell tandställning på natten. Man kan själv tänka på att inte dricka alkohol innan man ska sova.

Rekommendationen från läkarna idag är att alla marfanare bör undersöka sig i alla fall en gång i livet för att se om man eventuellt har sömnapné, eftersom den innebär påfrestningar på hjärta, kärl och lungor som ju är försvagade hos oss.

Dagtrötthet – fatigue

Dagtrötthet är vanligare bland personer med marfan. Detta kan förstås vara ett stort problem, särskilt när långa perioder av koncentration krävs. Det är ännu inte helt klarlagt vad som kan vara orsaken. Musklernas utsträckning på de ofta förlängda rörbenen skulle kunna orsaka en grundtrötthet i muskulaturen. Kanske kan också den försämrade synskärpan spela in. Läckande hjärtklaffar och sömnapné kan också orsaka den ökade trötthet på dagen.

Några råd som kan lindra dagtröttheten

- Se till att få så god sömn som möjligt med regelbundna sömnvanor.
- Se till att äta allsidigt och tillräckligt mycket.
- Träna för att höja konditionen, få starkare muskler och bättre balans.
- Undvik att bli varm på natten.
- Använd energibesparande strategier. Planera din energi.
- Behandla med läkemedel som minskar fatigue.

Det finns många saker i vardagen som slukar både tid och kraft. Ska man minska sin fatigue gäller det att se upp för energitjuvar och planera för den ork man har.

Några råd som kan vara till hjälp

- Hitta dina egna gränser. Ta reda på vad du orkar och inte orkar.
- Prioritera och prioritera bort. Var vill du lägga din energi?
- Planera in både aktiviteter och vila. Dagar med aktiviteter eller sena kvällar kan följas av lugnare dagar osv.
- Ta till vara stunder då tröttheten är mindre.
- Avbryt i tid. Lyssna på kroppens signaler, avbryt innan du blir helt utmattad.
- Ta regelbundna vilopausar. Korta vilopausar på 15 minuter kan spara på orken.
- Prova dig fram till vad som fungerar för dig utan att nattsömnen påverkas negativt.
- Förkorta eventuellt arbetstiden. Kanske är deltidssjuk-skrivning en möjlighet?
- Se över resvanorna. Att resa kommunalt kan ibland vara stressande. Kanske finns andra sätt att ta dig till arbetet eller kanske kan du arbeta hemifrån någon dag i veckan?
- Känn efter. Skjut upp oviktiga aktiviteter till senare om du känner dig trött.
- Hitta sätt att slappna av och återhämta ny energi. Det kan vara avslappningsövningar, promenader, lyssna på musik, meditation mm.
- Be om hjälp när orken tryter. Kanske måste du inte göra allt själv?

Avslappning och avslappningsteknik

Avslappningsteknik är bra för att försätta kroppen i ett vilotillstånd, fysisk och psykisk avslappning och ge en känsla av välbegag. Den kan minska smärtor som uppstår på grund av muskelspänningar. Avslappning bidrar till bättre kroppsuppfattning, att lära sig känna skillnad på spänd och avspänd muskulatur.

Att ha förmåga att slappna av bidrar också till att höja prestationsförmågan. Pulsen normaliseras och man får en djupare och mer avslappnad andning.

Avspänningsteknik är bra att ta till efter fysisk aktivitet, som en kort vila på dagen, för att kunna somna och sova vidare eller när kroppen har behov av vila; till exempel efter jobbet eller i stressiga perioder i livet.

Avspänning med hold and slip-metoden

Programmet tar 15–20 minuter. Lägg dig ner i en skön viloställning. Stöd med kuddar under huvud och knän, och på fler ställen där du tycker att det behövs.

Se till att det är lugnt och varmt omkring dig.

Ställ in dig på att du bara ska vara dig själv och inte tänka på något annat under de närmaste tjugo minuterna.

Varje anspänning görs två gånger och hålls kvar i några sekunder. Därefter släpper du. Andas lugnt ett par gånger mellan varje anspänning, koncentrera dig på att känna tyngd och värme i den kroppsdel du för tillfället spänner och avspänner.

Höger ben

- Böj tårna
- Böj upp foten mot underbenet
- Pressa knät mot underlaget
- Spänn den högra sätesmuskeln

Vänster ben

- Böj tårna
- Böj upp foten mot underbenet
- Pressa knät mot underlaget
- Spänn den högra sätesmuskeln

Rumpa och korsrygg

- Spänn båda sätesmusklerna
- Pressa korsryggen mot underlaget

Höger arm

- Knyt handen
- Sträck ut fingrarna
- Pressa hela armen ned mot underlaget

Vänster arm

- Knyt handen
- Sträck ut fingrarna
- Pressa hela armen ned mot underlaget

Överkropp och huvud

- Drag fram axlarna
- Drag axlarna upp mot öronen
- Pressa samman skulderbladen bakåt
- Pressa huvudet ner i underlaget
- Rynka pannan
- Knip ihop ögonen
- Bit ihop tänderna
- Gör en grimas
- Ligg stilla en stund och känn att du är helt avslappnad
- Sträck på dig ordentligt efter avslutad avspänning.

Om du har svårt för att slappna av i någon del av kroppen så upprepa spänningen och avspänningen några gånger just där.

Försök sedan lyfta men samtidigt föreställa dig att det är omöjligt att lyfta; höger arm, vänster arm, höger ben och vänster ben och sist huvudet.

Massage och beröring

Det finns inga undersökningar eller någon forskning om massage och marfan. Många som har syndromet upplever dock att massage kan lindra smärta och andra besvär. Man själv får försiktigt prova sig fram och ha god dialog med sin massör.

Taktil massage

Under Marfanföreningens friskvårdsår fick deltagarna prova taktil massage/taktil beröring (Taktipro). Den passade många synnerligen väl med tanke på att beröringen är mjukare än vid klassisk massage, och alltså lämplig för den som har en skörare kropp eller för den som har smärta.

Taktipro är en erkänd metod som används inom rehabilitering, omvårdnad och friskvård. Det är en mjuk omslutande beröring som med varsamma strykningar aktiverar beröringsreceptorerna, anpassat efter varje individ. Händerna är arbetsredskapet. Med lugn rytm följer rörelserna varandra så att det parasympatiska nervsystemet aktiveras – motpolen till adrenalinpåslag och stress.



Kroppen är inbäddad under behandlingen. Det stärker kroppsuppfattningen och ger skydd, trygghet och värme. Etik och bemötande är viktiga delar av metoden. Effekter som man ofta ser är avslappning, bättre sömn, förbättrad mag-tarmfunktion, stärkt kroppsuppfattning, ökad självkänsla, mindre stress, lindring av smärta, mindre oro, ångest och tänd livsgnista.

Vid taktil beröring sjunker blodtrycket, även hjärt- och andningsfrekvenserna sjunker och det är bra för den som har marfan.

Massörer som utför taktil massage finns på www.taktil.se

Klassisk massage

Den klassiska massagen är mycket väl spridd och provad av många. Sakerligen är det många marfanare som provat och känt att den kan lindra.

Var noga med att prata med massören. Berätta att du har marfan och vad det innebär.

Hänvisa till Marfanföreningens webbsida eller till Socialstyrelsens databas om sällsynta sjukdomar så att massören kan läsa och lära mer.

Bindvävsmassage – inget för marfanare

Det har inte gjorts någon studie om bindvävsmassage på personer med marfan, men det är något man bör vara försiktig med, eftersom vi redan har känslig bindväv och det är en tuff massageform. Det är onödigt att utsätta sin redan sköra bindväv för denna massageform där det handlar om tvära friktioner och djupa gnuggningar.

Det förekommer ibland uppgifter om att bindvävsmassage skulle vara stärkande för bindväven och möjligen syftar man då på att den skulle kunna öka cirkulationen i bindväven och därmed bygger upp den. Men det skulle ändå inte kunna ske hos en person med marfan eftersom fibrillinet är "slarvigt" konstruerat så det finns helt enkelt inget bra material att bygga med.

Svårigheter vid massage

I de flesta massagetyper ligger man ner på en brits och får sin behandling. En del av oss med marfan kan ha svårt att göra det. Det kan göra ont i ryggen om man har skolios eller kyfos till exempel.

Den som har kölbröst (utåtbuktning av bröstbenet) kan få ont av trycket när man ligger på mage. Om du vet att du har svårt att ligga länge på rygg eller på mage så prata med massören om det i förväg. Kolla om du kan sitta upp under hela eller delar av behandlingen.

Massage på remiss

Massage kan man i vissa fall få subventionerat via remiss inom den vanliga sjukvården. Det är dock olika regler i olika lands-ting så kolla med läkare eller annan sjukvårdspersonal.

Detta kan även gälla andra komplementära och alternativa behandlingsformer, till exempel akupunktur.

Begreppet integrativ medicin förekommer också och då avses en kombination av vanlig sjukvård och komplementära eller alternativmedicinska metoder som används inom hälso-och sjukvården.

Självmassage för fötterna

Till den här massagen behövs en liten boll. Köp till exempel en liten studsboll på 2–3 cm i diameter på en vanlig leksaksaffär.

Sitt på en stol med bollen under ena foten och rulla den fram och tillbaka en stund. Byt sedan fot och gör samma sak med den. Tänk att du ska måla hela fotens undersida med färg som är på bollen.

Självmassage för lungblåsorna

Ställ dig med fötterna ungefär 2 decimeter isär, 2 decimeter från väggen. Sträck armarna rakt upp och luta dig framåt med handflatorna mot väggen. Andas in djupt genom näsan, pressa långsamt ut luften genom munnen som du formar till ett litet hål. Fortsätt en minut.

Varma bad

Varma bad är bra för hälsan på många sätt och det är skönt och avkopplande för den som känner sig öm i kroppen eller har värk.

Varma bad:

- Stärker immunförsvaret och ökar cirkulationen i blod- och lymfsystemet vilket i sin tur kan hjälpa kroppen att bekämpa förkylningar och infektioner.
- Huden stimuleras
- Smärtlindrande och avslappnande
- Sömnsystemet påverkas positivt. Efter badet får kroppen en långsam eftersvalning, en situation som liknar den naturliga sänkningen av kroppstemperaturen som vi får när vi ska somna.
- Renar kroppen. Det finns en del gifter i våra kroppar som vi får i oss genom det vi äter, från avgaser och föroreningar i luften och i form av slaggprodukter från vår egen kropp. Genom att tappa upp ett bad som är varmt nog för att börja svettas, men inte så varmt att man bränner dig, svettas kroppen ut mängder av dessa gifter.
- Hjälper kropp och själ att slappna av. När värmen från vattnet tränger in på djupet i musklerna blir de mer elastiska och stelheten släpper, det samma gäller för leder. Om man vill bibehålla en del av rörligheten som ett varmt bad frigör kan man kombinera badet med lite stretching efteråt, det behöver inte vara något avancerat.

Varmt bad med badolja

Om man vill förbättra sitt välmående ännu mer finns det mängder med olika oljor som man kan droppa i badkaret för att få olika effekter. Är man förkyld och täppt i näsan kan man droppa i lite eukalyptus eller mentol i badet. Ångorna verkar avsvällande i näsan vilket gör det lättare att andas.

Solros- eller rosenbladsolja mjukar upp huden och minskar irritation.

Man kan även prova att tillsätta epsomsalt till badet. Det har av tradition använts vid ryggont och ömma och stela muskler. Duscha inte efteråt och låt huden självtorka. Man svettas kraftigt och blir mycket varm och matt, så det är ett bra kvällsbad.

Försiktighet

Den som lider av lågt blodtryck bör vara varsam vid varma bad. Var då noga med att kroppen kyls gradvis när du är på väg upp ur badet. Tappa i lite kallt vatten eller se till att vattnet i badet svalnar, annars finns det en liten risk för att du kan få ett plötsligt blodtrycksfall och svimma när du stiger ur badet.

När det gäller träning är jag en riktig periodare. Då det blir hektiskt i mitt liv med tre barn och studier på heltid så har jag en benägenhet att inte prioritera träningen. Men när jag gör det ser den ut ungefär på följande sätt:

- Crosstrainer 10–30 minuter i lugnt tempo.
- Övningar med pilatesboll: mage och bål.
- Övningar med gummiband: armar och axlar.
- Övningar liggandes på golvet: rygg.
- Övningar stående: ben.
- Avslutar med stretching.

Allt som allt tar det cirka 30–40 minuter och görs hemma. Förr styrketränade jag på gym men känner att det blir oftare om jag gör det hemma. Många av de övningar jag gör är de som vi fick av sjukgymnasten på Marfanföreningens friskvårdskurs. De tycker jag är toppen. När jag är som duktigast brukar jag träna 3 gånger i veckan.

Sabina 36 år

Jag har tyvärr inte börjat med yoga ännu men har inte släppt tanken. Sommartid cyklar jag mycket vilket jag tycker är en bra och skonsam motionsform. På vintern har jag åkt en del längdskidor som också det är lågintensivt och skonsamt mot kroppen.

Christina 42 år

Jag promenerar var och varannan dag. Cyklar ibland. Coretränar i det lilla. Har även fått ett recept på FAR-vattenträning av min doktor. Barnbarnet och jag leker mycket ute.

Marléne 52 år

Det går ibland lite si och så med min träning. Jag har försökt att vara ute och gå regelbundet, men det är svårt och komma igång speciellt på vintern när man är trött och har ont efter jobbet. Nu har jag äntligen kommit igång med cykling, har kört ett par mil idag. Hoppas att man får vara frisk bara.

Vi får friskvårdskuponger genom jobbet, men det är svårt att välja något av allt som finns.

Anders 49 år

Efter mina stora operationer av aortan handlar min friskvård om rehabilitering. Jag tränade under en längre tid hos sjukgymnast med styrka och balans. Jag började med qi gong. Sedan fick jag rosfeber och infektion i fotleden som satte stopp för träningen under ett par månader. Yoga har jag ännu inte provat. Pilatesboll och madrass har jag hemma men är inte en flitig användare tyvärr. Direkt efter operationerna var allt i princip "träning"; hushållsarbete, tvättstuga, handling med mera.

Vad gäller träning idag är det mest promenader men jag vill göra mer. Prioriterar också att göra lite roliga och sociala saker.

Annett 55 år

Att stå på ett ben och borsta tänderna ska jag börja med det igen redan idag. Jag håller också på med vattengympa och träning på gym. Försöker stärka musklerna. Jag förlorar muskelmassa men det har väl med åldern att göra. Går också hos en osteopat några gånger om året för jag har problem med ryggen. Jag tycker det hjälper mig väldigt bra. Han är duktig intresserad av att jag har marfan så han tar reda på hur han kan behandla mig.

Agneta 62 år

Jag spelar rätt mycket golf. Det innebär ungefär 10 kilometers promenad per gång.

Trappor använder jag så mycket som möjligt. Stödbandage har jag inte behövt förrän jag fick lite känning av menisken. Den har krupit tillbaka där den ska vara och ontet är borta. Vänster fot vid tandborstning på morgonen och höger på kvällen. Tycker att jag har bättre balans nu än när jag började med det.

Kent 62 år

Jag har fått ett bra program av min sjukgymnast. Det är ju upp till mig själv att göra det och inte hoppa över. Ibland blir jag så arg på mig själv när det inte blir gjort. I övrigt försöker jag sätta upp lagom höga mål; till exempel cykla lite varje dag eller att promenera till en vän men ta bussen hem.

Annika 70 år

Marfan och mat

Det finns ingen speciell diet eller några kostråd som har visat sig vara av värde för att behandla vårt syndrom. Vårt sköra hjärt-kärlsystem mår väl av att blodtrycket hålls nere och för att göra det kan valet av mat faktiskt spela stor roll.

Men maten är en stor del av våra liv. En genomsnittssvensk förbrukar 650 kg mat per år. Under en livstid blir det runt 50 ton. Vi äter ju oftast flera gånger varje dag.

På de friskvårdsträffar som ligger till grund för den här boken hade vi avsnitt som tog upp just vårt ätande. Varje måltid är en friskvårdsstund – under förutsättning att vi äter något som vi tycker om och som inte är skadligt för oss.



Vattenmelon med mynta, pumpakärnor och citron.

Hälsan påverkas av vad vi äter. Matens friskfaktorer är att äta lagom mycket, att få i oss skyddande ämnen och kan ge måltidsgemenskap och matglädje. Men mat kan också påverka oss negativt om vi äter alldeles för mycket eller alldeles för lite. Vi kan äta fel mat med brist på näringsämnen eller kanske med för mycket sådana. Det kan tyvärr finnas giftiga ämnen i mat, både naturligt och tillsatt eller sådana som uppkommer vid tillagningen. Stressigt ätande är ännu en riskfaktor.

Livsmedelsverkets kostråd

Den som behöver vägledning för sitt kosthåll kan göra så som livsmedelsverket rekommenderar:

- Ät mycket frukt och grönt – gärna 500 g per dag.
- Välj i första hand fullkorn när du äter bröd, flingor, gryn, pasta och ris.
- Välj gärna nyckelhålsmärkt.
- Ät fisk ofta, gärna 2–3 gånger i veckan.
- Byt till flytande margarin eller olja när du lagar mat.

Medelhavskost

Medelhavsmaten är en noga studerad kost. Det finns bland annat en studie gjord i Norge där försökspersonerna var 1 200 friska medelålders män med höga kolesterolvärden. Hälften fick råd om att dra ner på fett och äta mer omättat fett och mera fisk, grönsaker och frukt. Efter fem år hade risken att drabbas av hjärtinfarkt minskat med nästan hälften hos de här männen, jämfört med de som inte fick några kostråd alls. Efter tio år kunde man konstatera att de som åt den rekommenderade maten levde längre än de andra.



Medelhavskost innebär att man äter:

- Bra fettkvalitet: enkelomättat fett, till exempel olivolja, och fleromättat fett som finns i till exempel nötter och mandlar. Mättat fett som det som finns i smör och ost äter man bara mycket lite av.
- Mycket grönsaker, baljväxter och frukt.
- Fisk och skaldjur.
- Kyckling och ljust kött men lite rött kött och fläskkött.
- Pasta och ris.
- En liten mängd rött vin till maten varje dag; en halv till en deciliter för kvinnor och två deciliter för män.

Mindre kött – mera grönt

Åsikterna går isär men det finns många studier som visar att kött inte är bra för hälsan. Att minska på framför att det röda köttet är bra.

Rött kött ökar risken att dö i hjärtskärlsjukdomar och cancer. Genom att byta ut det röda köttet mot hälsosamma protein-

källor som fisk, fågel, nötter, grönsaker, bönor, linser och fullkorn kan man minska riskerna.

Forskare vid Harvard School of Public Health ger rekommendationen max 300 gram rött kött i veckan. Man bör se kött som festmat och äta det till helgen, en till två gånger i veckan. Och att istället äta mer vitt kött, som fågel och fisk, och vegetarisk mat. Frukt och grönsaker är bra i sig därför att de innehåller skyddande ämnen – antioxidanter. Att äta mer grönt är också bättre för vår miljö.

Grönsaker som bas

Många är vana vid att planera sina måltider utifrån kött som bas. Man tänker sig att köpa fläskkotletter och funderar sedan ut vad man vill ha för tillbehör i form av sås, ris/potatis och kanske någon sallad.

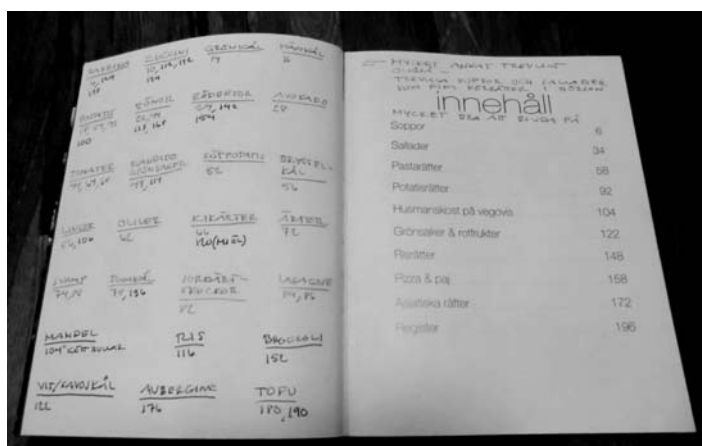
Att lägga om till att äta mer grönt och vegetariskt kan därför tyckas vara för svårt och tidskrävande. Man kanske helt enkelt inte kan laga så värst många vegetariska rätter. Ett tips

Några bra vegetariska kokböcker

Vegetariska kokboken, av *Inga-Britta Sundqvist*,
ICA bokförlag

Gott och grönt, ur *Allt om Mat*,
Prisma

Bonniers vegetariska kokbok, av *Cecilia Lundin* och
Ulla Karlström,
Bonniers Tidskrifter AB



är att först skaffa sig en bra vegetarisk kokbok som har mycket gott att välja på. Läs igenom boken och skriv upp på det tomma försättsbladet vilka sidor som har rätter som verkar goda. Skriv i grupper utifrån vilken grönsak receptet har som huvudingrediens. Se till att få med i alla fall ett recept för varje huvudgrönsak.

Börja sedan i grönsaksavdelningen när du är i mataffären. Botanisera och välj ut de grönsaker du tycker om, eller som har extrapris eller så kanske du bara väljer de som finns ekologiska. De innehåller faktiskt mer näringsämnen och är ju inte besprutade.

När du ska laga middag letar du upp ett av dina utvalda recept för den eller de grönsaker som du har köpt hem. Laga, testa, smaka och njut. Snart blir man förvånad över hur lite man saknar kött och hur mycket fantastiskt god mat man kan göra av grönsaker och baljväxter. Den som inte vill äta helvegetariskt utan kan tänka sig så kallad lakto-ovovegetarisk mat, kan använda mjölkprodukter, ost och ägg och då finns det ännu fler rätter att laga.

Warfarin och mat

Den som har opererat sitt hjärta och fått mekanisk hjärtklaff inopererad måste äta blodförtunnande medicin livet ut. De flesta får den tablett som heter Waran. Det verksamma ämnet i dem är warfarin som hämmar blodets förmåga att levra sig (koagulera) och förhindrar därigenom uppkomsten av blodproppar i blodkärlen.

Den som tar blodförtunnande läkemedel får ibland anvisningar om vad man inte bör äta i stora mängder. Vissa födoämnen påverkar nämligen vitamin K.

Vitamin K behövs i flera steg av blodets koagulation. Den reglerar bland annat halten av protrombin i blodplasman. Låg tillförsel av K-vitamin minskar protrombinet och minskar därmed blodets förmåga att koagulera.

Vitamin K-hämmare minskar effekten av vitamin K, som behövs för att blodet ska levra sig. På så sätt motverkas bildningen av blodproppar i blodkärlen. Till gruppen vitamin K-hämmare hör just läkemedel som innehåller det verksamma ämnet warfarin, alltså till exempel Waran.

Rekommendationen till den som medicinerar med warfarin är att man inte behöver undvika någon särskild mat. Däremot är det en fördel med ett jämnt intag av K-vitaminrika frukter, bär och grönsaker från dag till dag, hellre än stora mängder enstaka dagar och inget alls vissa dagar. Då blir det svårt för läkaren att ställa in dosen Waran på ett bra och säkert sätt.

Att äta exakt lika stor mängd K-vitamin i form av grönsaker och frukter varje dag klarar naturligtvis ingen, men en strävan

bör vara att man äter ungefär lika mycket och i alla fall inte har stora skillnader i sitt intag från en dag till en annan.

Waran och alkohol

Det är inte helt lätt att ge ett generellt råd när det gäller alkohol i kombination med blodförtunnande medicin. Var och en måste vara uppmärksam på hur man själv påverkas. Den som känner sig osäker bör rådgöra med sin ordinerande läkare och tillsammans med denna komma fram till vad som är bäst.

Man kan dock säga att det exempelvis inte är någon fara att dricka lite vin varje helg, bara man är en person som är van vid det. Ordinationen av Waran måste alltså ställas in efter vars och ens alkoholkonsumtion. Det innebär också att man måste vara extra noga vid utlandsresor och vid stora lediga långhelger, jul till exempel. Båda dessa är tillfällen då många människor konsumerar mer alkohol än i vanliga fall. När man åker utomlands på semester kanske man tar ett eller två glas vin till maten varje kväll under en veckas tid. Eftersom alkoholen gör blodet tunnare påverkas det som kallas INR (det man mäter i blodet och ställer in Warandosen utifrån). INR blir högre av alkohol hos de allra flesta.

Regeln är alltså:

- Det är ingen fara att dricka ”normala” mängder alkohol, till exempel vin till helgen, om man är van vid det.
- Konsultera alltid din ordinerande läkare i förväg om du vet att du vid något tillfälle kommer dricka mer alkohol än vanligt. Dosen kan successivt behöva sänkas inför till exempel julhelgen.

Recept

Det finns ingen speciell mat eller någon diet som rekommenderas särskilt för oss med marfan. Att äta sunt; mer grönsaker och frukt, mindre fett och mer fiberrikt, till exempel är ju bra för alla människor.

Här delar vi med oss av några recept som vi har samlat på oss under den tid som Marfanföreningens friskvårdsprojekt pågick. Laga och njut!

Knäckebröd eller snacks

Till 2 plåtar

2 dl valfritt mjöl
1 dl solrosfrön
1/2 dl sesamfrön
1/2 dl linfrön
1/2 dl pumpafrön
2 dl kokande vatten
1/2 dl rapsolja
flingsalt

Blanda alla ingredienser. Häll över kokande vatten och oljan. Tryck ut degen till en tunn platta mellan två bakplåtspapper. Ta bort det översta pappret och strö på flingsalt.

Grädda i 150–170 grader i övre halvan av ugnen tills brödet hårdnat och fått färg.

Bryt i småbitar och servera som snacks med någon god dipp.

Hemgjord lyxmüsli

3 dl gryn – t ex havregryn, rågflingor
eller bovete-flingor, gärna flera sorter
1 dl vete- eller havrekli
1/2 dl sesamfrön
1/2 dl linfrön
1/2 dl solrosfrön
1 1/2 dl hackade nötter/mandel – t ex
hasselnötter, valnötter, macadamia-
nötter, mandlar
1/2 dl flytande honung
2 msk olivolja
1 1/2 dl torkad frukt ex aprikos, dadlar
och russin
1 dl hackad mörk choklad

Lägg gryn, frön och nötter i långpanna. Häll över honung och olja och blanda om. Rosta i 175 graders ugn 20–25 minuter. Håll koll hela tiden och rör om någon gång under tiden. Låt kallna. Blanda ner torkad frukt och choklad.

Västindisk bönsallad

Räcker till 4 personer

- 2 apelsiner
- 2 nektariner
- 1 biffomat
- 1 medelstor silverlök
- 1 litet salladshuvud
- 1 knippa bladpersilja
- 1 burk röda kidneybönor

Dressing:

- 1 msk balsamvinäger
- 1 msk Herbamare örtsalt
- 3–6 finhackade piri piri (eller annan pepparfrukt, tänk på styrkan i olika frukter)
- 3 msk olivolja

Skala och skär apelsin i lagom stora salladsbitar. Skär resten av frukten och grönsakerna i lika stora bitar. Blanda med dressingen och låt stå och dra en stund innan servering.

Servera till stekt fisk eller som ensamrätt med nybakat bröd.

Lättbrässerade morötter med örter

Ett enkelt och snabbt sätt att tillaga morötter.

- 6 morötter
- 2 msk olivolja
- 3 msk vatten
- 2 vitlöksklyftor
- salt och peppar
- 1 tsk torkad oregano
- 1 tsk torkad rosmarin
- ½ tsk torkad timjan

Skala morötterna. Skär dem i stavar. Värm oljan i en kastrull. Lägg i morotsstavarna. Pressa ner vitlöken. Tillsätt salt, peppar och örtekryddor. Häll på vattnet. Rör om.

Låt det hela brässera, under lock, på medelvärme i cirka 5–10 minuter, beroende på hur välkokta man vill ha morötterna. De kan gärna vara lite knapriga.

Rör om några gånger under tiden. Kolla med sticka att de är klara.

Råkostsallad

Här kommer några förslag på råkostsallader. Råkost bör man äta varje dag!

Morot, bladpersilja, granatäpplekärnor; dressing med olivolja och citronsaft, salt och peppar

Rödbeta, äpple, purjolök; dressing med olivolja, äppelcidervinäger, salt och peppar

Vitkål, apelsin, hackade hasselnötter; dressing med olivolja, citronsaft, salt och peppar

Vitkål, paprika och färsk mynta; samma dressing som ovan

Rödkål och russin; dressing med olivolja, ljus balsamvinäger, kanel, salt och peppar

Fänkål och päron; dressing med olivolja, vinäger, fransk senap, salt och peppar

Strimla eller skär grönsaker och frukt i lagom skivor och bitar. Kål och fänkål kan gärna ligga i varmt vatten några minuter innan man blandar salladen, då blir det lite mjukare och tar lättare upp dressing.

Dressing blandar man efter egen smak vad gäller proportioner mellan olivolja och syra.

Krydda dressingens ordentligt men var sparsam med saltet.

Morgondrink

Snabbt, gott och sprudlande av vitaminer.

2 frukter, t ex banan, kiwi, skalat och urkärnat päron, nektarin, persika

eller

2 dl bär, t ex jordgubbar, hallon, blåbär, vinbär

eller

lite av varje

1 ägg

2–3 dl juice, gärna färskpressad

1 dl yoghurt

Lägg allt i mixer och kör tills det är ordentligt blandat. Drick omedelbart!

Gräddstuvade nässlor på brödkrutonger

Nässlor växer överallt utmed stigar och vägar och vid gamla gårdar. Man kan plocka de små spåda nässlorna från maj ungefär. Men även senare på säsongen kan man plocka av topparna även på de större nässlorna. Tänk på att nu bränner de rejält så du behöver absolut ha handskar när du plockar.

Till fyra krutonger behövs

ca 2 liter nässlor
vatten så det knappt täcker
½ tsk salt
2 salladslökar eller 1 liten knippa
gräslök
1 msk olivolja
1–1½ dl vispgrädde
salt och peppar
4 skivor bröd, gärna ett ljust
fullkornsbröd
lite olivolja till stekning

Koka nässlorna i saltat vatten cirka 5 minuter. Hacka dem med kniv så det fortfarande finns lite tuggmotstånd kvar. Hacka salladslöken/gräslöken. Värm olivoljan i en kast-rull och lägg först i löken och fräs ett par minuter. Tillsätt därefter nässelhacket och fräs ett par minuter under omrörning. Späd med grädden och låt det hela koka ihop till en "stuvning", cirka 3–4 minuter. Smaka av med salt och peppar.

Skär bort kanterna från bröds-kivorna. Värm olivolja i en stek-panna och stek brödsnivorna (eller rosta i brödrost). Lägg nässlorna på brödsnivorna och servera direkt som förrätt eller liten kvällsmacka.

Finsk kålrotslåda

1 liten kålrot
eventuellt 2 morötter
skinkspad eller vatten och buljong-
tärning till kokning
3 dl gräddmjölk
1 ägg
eventuellt 1 msk vetemjöl (om du vill
vara säker på att den binder ihop
ordentligt)
½ tsk vitpeppar
1 tsk ingefära
½ tsk riven muskot
½ dl sirap
skorpsmutor
några smörklickar

Koka kålrötter och morötter i skinkspad eller buljong tills de är mjuka. Häll av buljongen.

Mosa rötterna – inte särskilt fint. Blanda ner gräddmjölk, mjöl och ägg. Krydda och blanda väl.

Tillsätt eventuellt lite vetemjöl. Häll upp i smörad eldfast form. Strö över skorpsmutor och lägg på ett par smörklickar. Grädda i 225 grader cirka 40 min.

Gott till julsinka och julkorv!

Smör- och dillslungad kålrabbi

Det godaste på julbordet!

1–2 kålrabbi

vatten och lite salt till kokning

2 msk smör

1 knippa dill, hackad

salt och peppar

Skala och skär kålrabbin i lagom munsbitar. Koka i lättsaltat vatten cirka 10 minuter. Häll av kokvattnet. Rör ner smör och dill och rör om ordentligt över svag värme. Smaka av med salt och peppar.

Utmärkt till exempelvis stekt fisk i stället för potatis!

Halländsk långkål

Plocka loss bladen från ett stånd grönkål. Hacka i lagom bitar eller strimlor och koka mjuka i skinkspad, eller vatten med buljongtärning. Det tar ungefär 10 minuter. Häll av kokvattnet. Häll på vispgräddde så det knappt täcker kålen. Smaksätt med salt och vitpeppar, och till jul även med ingefära och riven muskot och kryddpeppar. Var försiktig med saltet beroende på hur salt kokbuljongen var. Koka ihop till krämig konsistens på svag värme.

Grönärtsoppa

Jättesmarrig och lättgjord soppa som känns lyxig. Kan kompletteras med några räkor eller rökt lax och blir då en festrätt.

600 g frysta gröna ärtor

3/4 dl hönsbuljong

1 kruka basilika, hackad

1 äggula uppvispad

1 dl grädde

Koka ärtorna i 3/4 dl hönsbuljong i 5 minuter. Mixa till puré. Sjud soppan några minuter. Tillsätt hackad basilika och äggulan uppvispad i grädden. Drag kastrullen från värmen, soppan kan skära sig annars.

Stekta majskorn

Variant på användning av färsk majs. Gott som tillbehör men passar också utmärkt i en sallad.

Skär av kornen från kolven med en vass kniv. (Det är lättare om man delar kolven i två eller tre bitar först, då står den still på skärbrädan). Värm olivolja i en stekpanna och lägg i kornen. Fräs dem tills de börjar "hoppa" lite lätt. Tag från värmen och krydda med salt och vitpeppar eller någon starkare peppar.

Tomatsås

En mycket god tomatsås som serveras till pasta i södra Italien. Gott med färskrivnen parmesanost på för den som så önskar.

6 stora och väl mogna färska
tomater, gärna plommontomater
2–3 vitlöksklyftor
4 sardellfiléer
2 msk olivolja
2 tsk torkad oregano
1 msk tomatpuré
salt och peppar
1 nypa strösocker

Skär tomaterna i bitar. Skala och skiva vitlöken. Hetta upp oljan i en gryta. Fräs vitlöken och sardellfiléerna i oljan någon minut. (Sardellfiléerna smälter nästan bort helt). Se upp så det inte bränns. Lägg i tomatbitarna, oregano och tomatpuré. Rör om ordentligt. Låt småputtra på svag värme cirka 10–15 minuter tills tomaterna är ordentligt mjuka.

Mixa tomatröran med en stavmixer till en helt slät sås. Smaka av med salt och peppar och lite strösocker. Var försiktigt med saltet eftersom sardellerna är salta.

Servera till nykokt pasta.

Mixad rotfruktssoppa

Till vardag eller fest!

Koka rotfrukter och grönsaker i god buljong. Mixa till slät soppa. Servera med en klick matlagingsyoghurt. Servera gott bröd till.

Salsa verde på Jamie Olivers vis

Gott till allt!

färsk mynta
bladpersilja
vitlök
kapis
cornichoner (små inlagda gurkor)
2–3 sardellfiléer
lite fransk senap
olivolja
rödvinsvinäger

Finhacka allting, blanda i senap, olivolja och vinäger tills du blir nöjd med smaken och konsistensen.

Tips och småknep

Här har vi samlat lite bra småknep som marfanare gör för att ha mindre besvär och hjälpa sig själva i vardagen.

- Eftersom vi ofta är överrörliga i handlederna kan man få en vana att hålla dem böjda inåt när man sitter med dem i knät. Det kan bli påfrestande och ge värk i längden. Ett knep är att lägga en kudde i knät när man till exempel sitter i soffan och vila handlederna på den. Då blir man även uppmärksam på att hålla dem rakare.
- Som medlem i Hjärt-lungsjukas förening och Synskadades riksförbund kan man på vissa orter få träning av olika slag subventionerad. Kolla upp hur de gör på din ort och bli medlem om du tycker att de erbjuder något bra.
- Gratisappen Runkeeper är bra hjälpmedel vid promenader. Den räknar steg och mycket annat.
- Cirkelträningen på Itrim (www.itrim.se) är lagom jobbig och tämligen skonsam. Man behöver inte delta i deras viktprogram om man inte vill utan kan bara gå på träning. Alla får ändå väga sig i början på en så kallad taditavåg. Personalen informerar då om att den mäter vissa saker i kroppen med hjälp av el som inte är bra om man har pacemaker. För den som har mekaniska hjärtklaffar är det dock ingen fara att väga sig på sådan våg.

- Spartips! Att lägga ner pengar på en pulskocka, för att mäta hur motionen verkar, är meningslöst för mig som äter betablockerare, eftersom medicinen gör att jag helt enkelt inte kan höja pulsen så mycket innan betablockerarna säger stopp.
- Trånga hörselgångar kan vara vanligt och det kan öka risken för eksem i öronen. Den förvärras lätt om det kommer in fukt/vatten i öronen. Stoppa då fetvadd i öronen när du duschar så motverkas de problemen.
- Den som har en typisk marfanarm som inte riktigt kan rätas ut helt kan även ha en knota från överarmens ben som sticker ut extra på armens undersida. Den kan man få ont på när man ligger och läser. Lägg en hoprullad handduk som stöd så att knölen avlastas så känns det bättre.
- Många har inte så mycket "fett" på sina fötter och det kan orsaka problem för trampdynorna särskilt när man kommer upp i åren. Att skaffa remiss för inlägg; fotbäddar är ingen dum ide.
- För att skydda ryggen kan det vara bättre att använda rygsäck istället för en tung axelremsväska som gör att man snedbelastar ryggen.

Paula berättar

ALLT BÖRJADE FÖR CIRKA TVÅ och ett halvt år sedan. Vår yngsta dotter Doris då 4 år stod alltid nära TV:n och för att se och när hon ritade låg hon nästan över pappret. Eftersom både jag och hennes pappa har synnedsättning kändes det ganska lämpligt att gå till ögonläkaren för att kolla upp hennes syn och skaffa glasögon.

Sagt och gjort, tid på ögonmottagningen på Huddinge sjukhus bokades och där konstaterade läkare direkt att linserna satt löst i båda ögonen, så kallad linsluxation. Där satt jag som ett frågetecken och läkaren började ställa en massa frågor om mig och min längd och om överrörlighet med mera. Lång har jag alltid varit men speciellt överrörlig har jag aldrig känt mig. Vad har det med Doris ögon att göra tänkte jag?

Läkaren förklarade att han ville gå bakvägen för att ta reda på varför Doris linser satt löst och då söker man upp sjukdomar som kan orsaka detta. Han skulle kontakta en barnläkare för att studera detta vidare och återkomma med tid för läkarbesök.

EFTER NÅGON VECKA fick vi träffa en läkare som berättade om två sjukdomar som kunde orsaka linsluxation. Eftersom Doris var i behov av ögonoperation så behövde vi utsluta den ena av dem som innebar risker vid operation. Vad detta var kommer jag inte riktigt ihåg men vi fick svar ganska snabbt att det inte berodde på denna sjukdom så remiss skickades till S:t Eriks ögonsjukhus och operationen kunde genom-

föras. Remiss för vidare utredning av Marfans syndrom skickades också.

Ögonen opererades ett i taget och Doris som är en tapper och modig tjej klarade det galant. Det jobbigaste var sövningen med



mask då hon fick panik men annars gick allt bra. Jag tror det är jobbigast att vara förälder i en sådan situation och se ens barn bli sövd, det känns som om de bara försvinner och aldrig ska vakna igen. Det blev många tårar i början men efter andra operationen kändes det bättre, man hade ju varit med om det förut och visste vad som skulle hända.

I samma veva höll vi på att flytta företag och familj från Stockholm till Kolsva i Västmanland. Trots att det var jobbigt var det ändå bra för det fanns inte tid till en massa oro just då. Men oron kom när vi var på plats och svaret damp ner att Doris och jag hade marfan. Jag läste om symtomen för marfan på Socialstyrelsens hemsida och såg direkt att många stämde på mig och eftersom likheten mellan Doris och mig är stor såg jag även dem hos henne.

Livet har rullat på och undersökningar har gjorts. Många

frågetecken har rätats ut ju mer information och svar vi har fått och allt ser bra ut i dagsläget. En ny ögonoperation gjordes i vintras då Doris fått efterstarr och den här gången gick det mycket lättare vid sövningen eftersom hon fick spruta.

DORIS ÄR ETT AKTIVT BARN som tycker om att springa, hoppa, cykla och simma. Hon vill gärna vara med och hjälpa till med allt från matlagning till verkstaden och uppfinna saker. Och så länge vi inte ser att det hindrar henne låter vi henne göra så mycket som möjligt. Marfan finns i våra liv nu och det är en del av oss och vår vardag. I dag känns livet mycket lugnare och tryggare. Via Marfanföreningen har jag träffat en massa nya människor med olika erfarenheter och kunskaper och det känns tryggt för vår familj och framtiden.

Paula Grandell
Kolsva

Katarinas liv med marfan

SAMMA ÅR SOM HJÄRT-LUNGMASKINEN uppfanns, 1953, dog min pappa i konsekvenserna av utvidgad aorta. Ingen i närheten eller i vården visste något om marfan och det var med knapp nöd han fick en diagnos. En ambitiös släkting, professor i medicin, letade och hittade diagnosen Marfans syndrom.

Min mamma blev förstås rädd och orolig när jag, samtidigt, tre år gammal, fick samma diagnos. Hon valde att inte tala om det och jag trodde långt upp i vuxen ålder att eftersom jag hade dålig syn så skulle jag inte få hjärtproblem. Jag trodde att man fick det ena eller andra och tyckte att jag hade haft tur som bara såg dåligt. Så var det fram tills jag var 33 år och gra-



vid. En erfaren gynekolog sa bestämt: några barn kan du inte föda utan stora risker. Numera finns dock metoder och kunskap som kan hjälpa många att föda säkert.

Men jag gjorde abort, grät och funderade över hur livet skulle bli. Kvinnoerfarenheten av att vara gravid och föda ett barn skulle jag få leva utan, men barn ville jag inte vara utan. Vi bestämde oss för att adoptera och det gick. Jag fick friskintyg genom att inte låtsas om marfan. Läkaren som jag letat upp var som, jag hade hoppats, ointresserad. Han ville bara ha betalt. Idag är jag mormor till två härliga barnbarn. De är nästan lika fina som sin mamma. Och jag undrar ofta om jag hade kunnat göra det bättre helt själv. Det tror jag inte.

UNDER MIN UPPVÄXT VAR JAG nästan alltid längst, åtminstone bland flickorna. Jag hade dessutom starka glasögon. Jag fick ständigt kommentarer som "oh vad du är lång" och "hur lång är du egentligen?" Alla tycktes tro att de berättade en nyhet och att de var den första som ställde frågan. De verkade se som sin uppgift att informera mig om att jag var ovanligt lång.

Oh så väl jag redan visste det!!

Idag är många flickor långa och nu är det dessutom ett skönhetsideal. Men det betyder inte att det är enkelt för en tonårsflicka att vara mycket lång och tvingas svara på frågor om varför eller hur lång hon är. Vi blir långa just i en ålder när många vill se ut som alla andra och inte skilja sig från mängden. Då hade jag behövt mer stöd än jag fick. Föräldrar måste våga tala om det uppenbara, som ju redan är ett faktum.

Fram till 1966 hade jag tjocka glasögon. Jag var 17 år när jag

fick jag kontaktlinser. För första gången kunde jag sminka mig! Jag fick linser mitt under vårens alla studentskivor! Vilken känsla! De hårda linserna skavde, men jag stod ut. Nu kunde jag se om eyelinern hamnade fel. Det sved i ögonen och tårarna rann hela den våren och jag stod, ofta ihop med någon, på olika toaletter och letade efter linserna i ögonen.

Valdagen 1976, samma dag som de borgerliga partierna vann sin första seger på 40 år, fick jag min första näthinneavlossning på högerögat. "Hon som inte ville se sanningen", tänkte jag som var engagerad på vänsterkanten. Sjukhusvistelsen blev lång, operationen var urjobbig och resultatet var inte särskilt lyckad. Numera ser jag inget alls på det ögat och jag har haft fler avlossningar, även på det andra ögat. Den senaste gången gick jag på morgonen till akuten på ögonsjukhuset. Träffade en doktor som sa att jag skulle komma tillbaka efter lunch. Det gjorde jag och då gjorde han en laserbehandling. Den var rätt obehaglig, men kortvarig. Mindre än en halv timme senare, gick jag hem och dagen efter såg jag som vanligt med mina linser, en mjuk och en hård. 1989 var det dags för hjärta och aorta. Jag var 40 år när jag opererades.

UNDER HELA LIVET HAR JAG HAFT roliga och stimulerande jobb med mycket ansvar. I början på nittiotalet jobbade jag som generalsekreterare i RFSU och började resa till utvecklingsländer för att i samarbete med systerorganisationer till RFSU jobba med sex och samlevnad och ungas rättigheter.

Det kändes osäkert med Waranet. Jag ville, då när hiv var nytt, inte gå till en lokal klinik och ta prov. Istället försökte jag använda metoden att räkna blåmärken. Det var varken särskilt

framgångsrikt eller säkert. En av styrelseledamöterna i RFSU hade läst i Läkartidningen om en ny apparat som waranpatienter själva kunde ta prov med. Det gällde bara att lära sig att bedöma resultaten och bestämma warandosén. Han var läkare och föreslog att RFSU skulle köpa en sådan apparat till mig. Den var dyr, 14 000 kronor då. Idag kostar den runt 5 000. Vad jag vet har inget landsting ännu beslutat att ge patienter en egen mätare. I Stockholm län landsting, sägs beslut närma sig. Om du äter Waran, ta chansen att skaffa en egen mätare! Det är en befrielse! Jag fick apparaten och tillverkaren gav en kortkurs i användning. Sen ringde jag den engagerade läkaren Lars Mogensen som gav mig en "kurs" i att ordinera. Nu är Hans Jonsson på KS ett stort stöd för mig och många andra som använder apparaten.

Jag hade sedan ett oerhört roligt och stimulerande arbetsliv och besökte många länder. Nu är jag pensionerad och tycker att det, under min 64-åriga livstid, faktiskt har blivit enklare och säkrare att leva med marfan. Det är verkligen inte problemfritt och nu efter 60 ökar till exempel värk i leder på ett påfrestande sätt. Det är jobbigt, men inte livshotande. Samtidigt har mycket av det som tidigare verkade så hotfullt och smärtsamt, blivit lättare att leva med. Det går i stort sett bra att leva med marfan, tycker jag. Numera vet jag mer, har lärt mig att hålla bra koll och att söka hjälp när det krävs.

Om jag hade barn med marfan skulle jag säga att man måste lära sig att be om hjälp och att säga nej till det som känns för riskfyllt. Vi har grundansvaret för våra liv och vår hälsa och därför behöver man lära sig att skilja på dumdristigt och klokt. Självt gick jag naturligtvis länge en balansgång mellan de två

ytterligheterna, men hade tur och klarade mig bra. Jag har alltid varit rätt skranglig och har lätt att ramla. Brutna leder och ibland blödningar har fört mig, som patient, till sjukvård i många länder och då var det bra att kunna en del själv och att inte helt lämna över ansvaret.

VI SOM LEVER MED MARFAN tvingas livet igenom att göra val och förhålla oss till risker. Jag försöker att inte låta orota över, men har lärt mig att göra någorlunda realistiska bedömning av risker och sen välja vilka jag är beredd att ta. Om jag till exempel, mot förmodan, skulle få för mig att åka slalom skulle det bli i den snälla backen och inte i den svarta pisten. Vi bestämmer delvis själva hur mycket marfan ska tillåtas att begränsa livet. Det har, och det är viktigt, blivit lättare att leva med marfan. Nödvändiga behandlingar är numera ofta mindre smärtsamma än förr. Hjälpmedel fungerar hyfsat och för oss som lever i Sverige finns den hjälp vi behöver. Jag ignorerar inte tecken eller upplevelser av att något känns fel. Då söker jag vård och jag litar på läkare och följer i stort sett deras råd.

Det viktigaste är att det går att leva ett, spännande, fantastiskt, utmanade och kärleksfullt liv med marfan. Det hindrar varken upplevelser eller närhet. Våra barn ska veta att det går att leva bra, oavsett om de har diagnosen eller inte. Att ha en förälder med en diagnos som man inte talar om, ökar ofta oron. Trollen spricker i ljuset!

Vi får leva det liv vi har, med de begränsningar vi har.

Katarina Lindahl
Stockholm

Elva år med metallklaffar

I NOVEMBER 2002 GJORDE JAG MIN hjärtoperation och bytte pulsåderklaffen och mitralisklaffen mot metallklaffar. Jag fick även en så kallad strumpa på den bit av aorta som sitter närmast hjärtat.

Det har alltså gått mer än tio, tämligen friktionsfria, år nu. För att inte säga helt friktionsfria. Jag mår mycket bra idag och har inga besvär alls från mitt hjärta. Det hade jag i och för sig inte före operationen heller och möjligen är just detta faktum skälet till att det gått så lätt för mig. Jag kände mig inte på något sätt sjuk eller svag när operationen gjordes. Den utfördes mer eller mindre i förebyggande syfte.

Jag gick på mina årliga kontroller av aortas diameter och klaffarnas funktion med hjälp av ultraljud. På eftersommaren



2002 tyckte min doktor att mitralisklaffen började se rätt klen ut och den slöt inte längre tätt. Han frågade mig om jag verkligen inte kände av detta, till exempel genom andfåddhet. Men det gjorde jag inte.

Han rekommenderade operation och tyckte att det var läge att även byta pulsåderklaffen och aortabiten när man ändå gick in.

Jag frågade vad som kunde hända om jag valde att inte operera och fick till svar att då skulle jag inte uppnå så väldigt hög ålder. Jag var då 42.

Så saken var avgjord för mig. Tack vare att jag lärt känna några i Marfanföreningen som gjort denna operation och som berättat en del, kände jag inte att det var så särskilt dramatiskt.

Jag kom på väntelista och blev sedan opererad av doktor Dan Lindblom som då fanns på thoraxkirurgen på Huddinge sjukhus.

JAG OPERERADES DEN 27 NOVEMBER 2002, alltså ganska nära jul och blev tillfrågad om jag hade något emot att vara konvalescent över jul. Det hade jag inte och faktum är att jag till och med var så pigg att jag bakade saffransbullar och lite annat gott fikabröd även till denna jul. Det var alltså en knapp månad efter operationsdagen för jag minns att vi mumsade på bullarna på julaftonen.

Nu låter det ju som att jag var hurtigheten själv efter operationen. Men veckorna efter var jag verkligen inte särskilt pigg. Tvärtom minns jag att jag var förvånad över hur fruktansvärt svag jag kände mig. Att gå upp ur min sjukhussäng och för-

flytta mig några meter i korridoren till matsalen var som att springa maraton (hur det nu kan vara?). Hemfärden minns jag också som osannolikt arbetsam. Fast just också bara arbetsam. Jag kände mig alltså inte sjuk.

SJÄLVA OPERATIONEN VAR MYCKET LÅNG. Själv minns jag inte hur länge den höll på, men det rörde sig om många timmar. En komplikation tillstötte efter att jag sytts ihop. En blödning i såret uppstod och man var tvungna att öppna mig igen för att stoppa den. Det var säkerligen mer jobbigt för min sambo Erik än för mig. Jag var ju sövd medan han var den som fick ta emot telefonsamtalet om att jag måste öppnas igen. Det blev förstås några oroliga timmar för honom innan han hörde från sjukhuset igen och fick beskedet om att blödningen var stoppad. Jag slumrade lugnt vidare i min narkos på väg mot uppvaknande på hjärtintensiven.

Hur konstigt den än låter tyckte jag att det var rätt skönt och harmoniskt i mitt töckentillstånd där på intensiven. Det var just före jul och jag minns dimmiga bilder av elljusstakar i fönstren och att Erik matade mig med mandariner och pepparkaka någon av de allra första timmarna efter operationen, och jag minns att personalen ville att jag skulle upp och stå och tvätta mig. Allt detta i en enormt trött dimma.

Så småningom kom jag upp på thoraxkirurgavdelningen och blev mycket väl omhändertagen. Knepiggt med alla slangar som satt i halsen och dränageslangarna som stack ut ur mellangärdet. Men man får ju sömntabletter, lugnande och smärtstillande så jag kände mig tämligen bekymmerslös. Sov mest, läste lite och tittade på TV.

Så är det ju ronder och undersökningar och en dag blev jag tappad på vatten i lungsäcken. Problemet kan uppstå på grund av att man blivit liggande stilla i narkos väldigt länge. Före operationen hade jag även blivit informerad om att hjärt-lungmaskinen (den som håller en levande under operationen) kunde göra att man kände sig ledsen, deprimerad och lite gråtmild efter operationen. Jag minns att jag kände mig lite så, men det var först sedan jag kommit hem.

Väl hemma hade jag fördel av att Erik arbetar hemifrån, så han kunde passa upp mig med mat och dryck, hjälpa till med Waranet och hjälpa mig iväg till alla blodprovstagningarna på vårdcentralen som måste göras innan Waranet var inställt. Hade Erik inte funnits hemma hade jag nog åkt till något rehabiliteringsställe vilket jag också blev erbjuden på sjukhuset.

VISST KÄNDE JAG MIG ENORMT SVAG de första två-tre veckorna efter operationen. Men jag kom igång rätt bra med mina övningar som jag fått av sjukgymnasterna på sjukhuset. Man måste jobba med att få igång rörligheten i bröst-korgen, den har blivit rejält sargad under operationen. Operationssåret är jättelångt och det känns verkligen som att ha fått just ett jättestort sår på kroppen.

Det här var även den tid då jag skulle komma igång med att äta Warantabletter (och det måste jag göra hela livet ut). De första blodproverna gjordes redan på sjukhuset och medicineringen började redan där. På min första dag i hemmet kom en sköterska från vårdcentralen hem och tog provet för att jag skulle slippa åka iväg. Tyvärr var dock värdet alldeles för lågt så jag behövde genast få en injektion med blodförtunnande medel.

Jag lyckades, med Eriks hjälp, åka iväg till vårdcentralen för att få min spruta. Jag fick sedan ta ytterligare någon eller några sådana sprutor innan värdet vara så pass bra att det räckte med tablettorna.

Det tog några månader att få värdet någorlunda stabilt. I början tog jag blodprov varje dag, sedan varannan dag och under resten av sjukskrivningen ungefär en gång i veckan.

Efter det blev blodprovstagningarna allt glesare; varannan vecka, var tredje och nu är jag uppe i var sjätte vecka och så har det hållit sig de senaste åren.

NU LIGGER MITT VÄRDE TÄMLIGEN FAST och jag har till och med haft perioder då jag bara behövt ta blodprovet var sjunde eller åttonde vecka. Det lunkar på bra och jag lever precis som jag gjorde innan operationen. När man börjar med Waran får man en del förhållningsorder om vad man bör undvika; broccoli, annan kål av olika slag och jordgubbar med mera. På vissa håll hör man även att man ska dricka mindre alkohol. Själv har jag dock inte brytt mig om det. Jag äter ganska mycket broccoli och annan kål. Jag äter helst vegetarisk mat och då finns det så himla mycket gott man kan göra med kål. På försommarn blir det jordgubbar, ibland flera gånger i veckan.

När det gäller alkohol dricker jag ungefär lika mycket som innan jag opererade mig (men inte alls under konvalescensen förstås). Jag dricker vin till maten på fredagar och lördagar och tar ofta en liten cocktail när vi lagar maten, och sedan kanske en god avec vid TV:n. Jag är rätt detaljerad här bara för att illustrera att i mitt fall har vi helt enkelt ställt in Waranet efter

mina vanor. Men det bygger på att jag regelbundet intar ungefär samma mängd kål och ungefär samma mängd alkohol.

Jag hasade alltså omkring där i mitt hem under konvalescensen i två månader. I mitten av februari började jag jobba igen på mitt jobb som informationssekreterare. Då kände jag mig nästan helt återställd, aningen öm i bröstkorgen men inget som besvärade mig. Denna ömhet i bröstkorgen kan jag fortfarande känna när jag till exempel tar ett mycket djupt andetag.

På tal om djupa andetag vill jag också nämna att jag utövar yoga. Jag gick på mitt första yogapass redan under min sjukskrivning. Jag håller på med den yogaform som heter kundalinijoga som är en mjuk form av yoga med lugna stillsamma rörelser. Det finns andra inslag också men den yogiska filosofin är sådan att var och en gör rörelserna efter sin förmåga. Är man nyopererad så gör man bara så mycket man känner att man själv klarar av. Yogan hjälpte mig att komma igång efter operationen.

JUST DEN VINTERN DÅ jag opererade mig hade jag och Erik börjat diskutera att skaffa oss ett ”nytt liv”. Vi började leta efter att något litet vandrarhem eller café att driva och tidig vår 2003 hittade vi ett ställe på södra Öland.

En kylig vårdag åkte vi för att titta på Stora Frögården som blev vårt hem och vår arbetsplats. Vi slog alltså till direkt och 1 juni 2003 flyttade vi in på vår nyinköpta turistanläggning. Så värst litet blev det dock inte. Stora Frögården har 80 bäddar och tillhör de större STF-vandrarhemmen utanför storstadsområdena.

Detta var alltså sex månades efter min operation och jag kände mig helt återställd och redo för det nya livet som vandrarhemsvärd. Första sommaren drev vi stället som hotell vilket innebär att en förskräcklig massa sängar ska bäddas och att lakan ska tvättas varje dag. Gästerna ska ha frukost och de anlände lite när som helst under våra redan tämligen hektiska dagar. Lyckligtvis kom vi sedan på den lysande idén att ansluta anläggningen till Svenska Turistföreningen och alltså bli ett vandrarhem. Då gör gästerna det mesta jobbet själva.

Efter sju sommarsäsonger tröttnade vi och började fundera över vad livet mer kan ha att erbjuda. Vad ville vi syssla med härnäst? Vad fanns det för vackra platser här i landet att uppleva och att bo på?

JAG ÄR VERKLIGEN INGEN ÄVENTYRARE, men känner att det inte finns något jag inte skulle klara bara för att jag har Marfans syndrom eller för att jag har opererat mitt hjärta. Jag vill bara försöka hinna med så många kuliga saker som möjligt i livet.

Karin Olsson
Huddinge

Inköpsställen

I den här boken berättar vi om hjälpmedel av olika slag som är bra för den som har Marfans syndrom. Här är en lista med inköpsställen.

www.teamolmed.se

TeamOlmed är ett ortopedtekniskt serviceföretag för patienter, uppdragsgivare och remittenter. De har avtal med landsting runt om i Sverige och de jobbar i nära samverkan med vårdens personal. De har ortopedteknisk avdelning, rehabkonsult, biomekaniskt laboratorium, fotskola och videoanalys. Exempel på produkter är proteser, ortoser, inlägg, skor och sitsar.

www.varsam.se

Varsam säljer många slags hjälpmedel och träningsprodukter. De har butiker i Örebro, Västerås och Stockholm. De levererar också produkter till ett flertal andra affärer i Sverige och det går att beställa på postorder.

www.rehaboteket.se

Rehabapoteket är en näthandel för ortoser och ortosbehandling.

www.rehbandcenter.se

Rehband Center är en butik på Östermalm i Stockholm som specialiserat sig på hela rörelseapparaten. De har produkter som förebygger eller rehabiliterar skador. Medicinskt utbildad personal hjälper till med rådgivning och utprovning.

www.ot-center.se

OT-Center är ett ortopedtekniskt företag som har bred kunskap om alla typer av ortopedtekniska hjälpmedel. De har butik i centralhallen på Danderyds sjukhus i Stockholm. Där finns till exempel: bekvämskor och arbetsskor, ortopediska helfabrikat för knä, fot, hand, rygg med mera samt stödstrumpor, fotvårdsartiklar, underkläder, kläder och bijouterier.

www.froviskor.se

Fröviskor är specialiserade på skor för personligt utformade inläggssulor (fotbäddar och fotinlägg). De har ett stort sortiment av skor, sandaler, kängor och stövlar med löstagbara innersulor. De har butiker i Stockholm och Umeå. För tillfället har de ingen försäljning via hemsida, men man kan ringa eller mejla så skickar de skor mot postförskott.

kolpa.se

Ett företag som främst är specialiserat på fötter som gör ont och fötter som vill gå bekvämt. De tillverkar fotbäddar efter gipsavgjutning, ortopediska skor samt säljer bekvämskor. De finns i Spånga Centrum utanför Stockholm.

www.medicinskyoga.se

MediYoga Shop har CD-skivor med yogapass och meditationer, kompendier, böcker och yogamattor. Det är deras yogaövningar som finns beskrivna i den här boken.

Information om Marfans syndrom

Bra information om vad Marfans syndrom är finns bland annat på följande ställen.

Svenska Marfanföreningen

www.marfanforeningen.se

Svenska Marfanföreningens friskvårdsprojekt

www.friskvard.marfan.se

Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/marfanssyndrom

Centrum för sällsynta diagnoser på Karolinska universitetssjukhuset

[www.karolinska.se/Karolinska-Universitetslaboratoriet/
Kliniker/Klinisk-genetik/Sallsynta-diagnoser/](http://www.karolinska.se/Karolinska-Universitetslaboratoriet/Kliniker/Klinisk-genetik/Sallsynta-diagnoser/)

Tack till

BRITT-MARIE RYDH BERNER för en mycket stor del av det som handlar om träning, för medverkan på friskvårdsträffarna och för att hon under alla år har hjälp oss och delat med sig av sitt kunnande.

NINA DALIN för texten om taktil beröring och för sköna och lindrande massagestunder för de som deltog på friskvårdsträffarna.

CARINA OLSSON för delar av innehållet i avsnittet om mat och för de flesta av bokens recept och också för ett innehållsrikt och inspirerande föredrag om mat på friskvårdsträffen.

BARBRO TURESSON för delar av innehållet i matavsnittet och för medverkan på friskvårdsträffarna.

MARLENE SVALBERG för avsnitten om vattengymnastik, varma bad, promenader med flera.

KATARINA LINDAHL och **PAULA GRANDELL** för berättelserna om att leva med marfan.

JENNY ÅSTRÖM för gedigen korrekturläsning och faktagranskning.

JENNY ÅSTRÖM, PAULA GRANDELL, CARINA OLSSON, KARIN OLSSON, ERIK CARDFELT, CHRISTINA KJELLSTRÖM, och **INGRID KARLSSON** som ställde upp som fotomodeller.

AGNETA HELLNER för recept på knäckebrödssnacks.

INGRID KARLSSON för information om specialskor.

ANNIKA DE BELDER som delat med sig av sitt träningsprogram som hon fått av sin sjukgymnast (och Tony de Belder för att han överförde filen till oss)

SABINA, ANNETT, CHRISTINA, MARLÉNE, ANDERS, AGNETA och **KENT** för citat om sin träning.

LAURIANE JANSEN, MARINA VOGLER och **MARTIN J. Skov** för att de hjälpte oss söka bilder på marfanbindväv.

HÅKAN ALFREDSSON och **PATRIK DANIELSSON** som utarbetat metoden med excentrisk träning vid hälsenesmärta.

ERIK CARDFELT för råd och stöd och förstås för att han har satt ihop hela vår fina bok.

ALLA DELTAGARNA på friskvårdsträffarna.

ALLMÄNNA ARVSFONDEN för finansieringen.

Källor

Vårdguiden, SLL (sid 23)

Mobilus Digital Rehab AB www.mobilus.se (sid 37–39)

www.skane.se/upload/Webbplatser/Hassleholm/nya%20hassleholm/dokument/halsena_061127.pdf (sid 54–56)

www.ms-guiden.se (sid 70)

Den danska marfanföreningens tidning (sid 72–73)

<http://www.taktipro.se> (sid 74–75)

Hälsosam livsstil och det goda livet av Mai-Lis Hellénus (sid 83)

Harvard School of Public Health, Archives of Internal Medicine, 2012 (sid 84)

DEN HÄR BOKEN vänder sig till alla som har Marfans syndrom eller andra med svag bindväv. Men också till anhöriga, till exempel föräldrar som har barn och ungdomar med marfan.

Andra som kan ha nytta av boken är de som arbetar inom sjukvård och friskvård och som kommer i kontakt med människor med Marfans syndrom och liknande tillstånd.

VI VILL FOKUSERA PÅ DET FRISKA – på det som kan lindra, hjälpa och förebygga. Det kan annars lätt handla för mycket om det sjuka när man har ett medfött syndrom som, ännu så länge, inte går att bota.

Det är ingen vetenskapligt avhandling utan en tipssamling med fakta, tips och rådgivning från alla de som på ena eller andra sättet deltog i Marfanföreningens friskvårdsprojekt.

 **Svenska
Marfanföreningen**
www.marfanforeningen.se



Utgiven tack vare stöd
från Allmänna arvsfonden



ISBN: 978-91-637-4113-5

