

Fakta om overbevegelse i ledd

Når et ledd kan beveges utover det normale, sier en at det er overbevegelig eller hypermobilt. Når flere ledd hos samme person er overbevegelige, snakker en om at personen har hypermobilitet. Årsaken til overbevegelse i ledd kan blant annet være slakke leddbånd, noe som kan skyldes arv, være et resultat av trening, skade eller del av et sykdomsbilde.

Hvor vanlig hypermobilitet er, er usikkert. Undersøkelser tyder på at fra 4 % til 40 % av befolkningen er hypermobile. Så ulike resultater kan skyldes forskjellige målesystemer og ulike krav til hvor mange overbevegelige ledd som må til for å komme inn under definisjonen. Mange hypermobile har ingen plager. Flere har faktisk fordel av økt bevegelse i ledd, for eksempel ved turn, dans og når man spiller et musikk-instrument.

Når en person har betydelige og vedvarende plager av hypermobilitet, snakker faglitteraturen om "hypermobilitetssyndrom", "familær hypermobilitet" eller "benign joint hypermobility syndrom" forkortet "BJHS" (godartet ledd hypermobilitetssyndrom). De vanligste plagene er smerter i ledd, sener og muskler, overtråkk i ankler og forstuing av ledd. Noen opplever at ledd går ut av normal stilling, "går ut av ledd". Mange i denne gruppen opplever overbevegelse som det vesentligste problemet, men de har også oftere åreknuter, brokk, strekkmerker i huden fra puberteten og tendens til å få blåmerker. Noen studier viser at mennesker med hypermobile ledd får slitasjeforandringer i leddene (artrose) i yngre alder enn normalt. Andre studier viser nedsatt evne til å kjenne hvilken stilling leddene befinner seg i.

Hypermobilitet er ikke farlig, medfører ikke leddskade, men kan være plagsomt. Derfor er det viktig å gjøre seg kjent med hvilke aktiviteter som gir økte plager. Når leddbåndene er slakke, hjelper det med god muskulatur. Fysisk aktivitet er derfor viktig, men en bør starte forsiktig for å unngå senebetennelse eller forstuinger. Ved akutte forverringer kan fastlegen gi råd om betennelsesdempende medisiner i korte perioder. Fastlegen kan også gi råd dersom man har daglige smerter som forstyrrer søvnen. Medisiner som vanligvis gis mot

depresjon, kan i lav styrke bedre søvn og minske smerter ved hypermobilitet.

Mennesker med overbevegelige ledd kan bli undersøkt av flere ulike spesialister uten at hypermobiliteten blir påvist. Det er ofte mistanke om inflammatorisk revmatologisk sykdom. Når dette avkreftes, får mange, feilaktig, diagnosen fibromyalgi.

I noen fagmiljøer mener man at BJHS faller inn under gruppen sjeldne og medfødte "genetiske bindevevssykdommer." Bindevev en viktig bestanddel i leddbånd, men finnes også ellers i kroppen som for eksempel i hud, blodårer, øyne og knokler. Noen er født med en arvelig bindevevsfeil som kan påvirke ulike organsystemer, blant annet leddbånd. Avhengig av hvilke organsystemer som er påvirket, kan tilstanden falle inn under en av følgende diagnosegrupper:

- ◆ Marfans syndrom: En tilstand som blant annet medfører at man blir lang av vekst, overbevegelse i ledd, endringer i hjerte-og blodårer systemet, utposninger på den harde hjernebinnen i korsryggen og synsproblemer.
- ◆ Osteogenesis imperfecta: Medfødt benkjørhet. Tilstanden medfører blant annet unormal bruddtendens, overbevegelse i ledd, tannbensavvik og redusert kroppshøyde.
- ◆ Ehlers-Danlos syndrom (EDS): Utgjør en gruppe av tilstander som blant annet medfører overbevegelse i ledd, tynn, overstrekkelig hud med tendens til brede arr og endringer i blodårer.

Det finnes ingen enkel test eller prøve for å stille disse diagnosene. Pasienten må derfor oppfylle en rekke diagnostiske kriterier for å få diagnosen. I tillegg er det ofte overlappende symptomer mellom de ulike diagnosene. For eksempel er overbevegelige ledd og overstrekkelig hud et hovedsymptom hos personer med EDS, men opptrer også hos personer med Marfans syndrom. For mer opplysninger se www.trs.sunnaas.no.

Teksten er skrevet av dr. Svend Rand-Hendriksen og dr. Marie Hoff ved TRS, nasjonalt kompetansesenter for 7 sjeldne og medfødte diagnosegrupper. Kompetansesenteret er en del av Sunnaas sykehus Helseforetak/Helse Øst.



"Slangemennesker" og andre hyperm

16



Revmatolog Villy Johnsen

Hypermobilitet vil si at leddene kan beveges mer enn normalt. Vi ser her nærmere på årsaker, symptomer og hva som kan gjøres med tilstanden, som kan være både hemmende og smertefull.

Tekst: Nils Petter Thuesen

Man blir imponert av å se en som bøyer lillefingeren mer enn 90 grader bakover eller presser tommelfingeren inn så den trykker mot underarmen. For ikke å si når samme person på strake knær enkelt og greit plasserer håndflatene i gulvet. En rekke mennesker med slike evner kan altså ha fordeler av dem. Dette gjelder turnere, ballettdansere og pianister. Men for folk flest er det mest problemer ved overbøyelighet av ledd, en tilstand som kalles hypermobilitet.

Vi spør revmatolog og avdelingsoverlege Villy Johnsen ved Sørlandets sykehus i Kristiansand om en rekke sider ved denne tilstanden.

– Ved hypermobilitet er leddets kapsel og bånd for løst. Dermed kan leddene beveges mer enn normalt, for eksempel bøyning av fingrene lenger bakover enn vanlig. Hypermobilitet kan enten være en lokal tilstand i ett eller flere ledd, såkalt lokal hypermobilitet, eller en generell tilstand. Hypermobile ledd karakteriseres av løse leddbånd, noe som fører til at leddene lettere kommer i ytterstillin-

ger og belastes mest der leddbrusken er tynn.

– Hva er årsakene til hypermobilitet?
– Årsaken kan enten være en generell tilstand, som Marfans syndrom eller Ehlers Danlos syndrom som blant annet konstateres ved hjelp av en bevegelighetstest for ledd, som kalles Beightons test, eller som ett av flere symptomer ved annen sykdom.

– Hypermobilitet er en varig tilstand, som ofte er arvelig. Den forekommer mest hos kvinner. Det finnes ikke tall for norsk forekomst. Tilstanden er vanligere hos afrikanere og asiater enn hos europeere. Mange har sett den hos kinesiske sirkusartister som nesten kan slå knute på seg selv.

– Gjør det vondt?

– Denne tilstanden kan gi smerter og på lengre sikt slite på brusken. Om lag halvparten av alle hypermobile får plager. Mange er nødt til å ta spesielle hensyn for ikke å få smerter, og derfor er det viktig å få konstatert tilstanden så tidlig som mulig. Mange har symptomer allerede i femtenårsalderen.

Medikamentell behandling

– Finnes det medikamenter for å dempe smertene?

– Svake, ikke vanedannende, smertestillende medikamenter og betennelsesdempende medikamenter kan være til hjelp. Tilstanden er ikke farlig, men gir lett forstuvninger særlig i finger-, hånd- og fotledd, skulder "av ledd", løfteskader og bekkenproblemer; det sistnevnte kan gi problemer i forbindelse med graviditet. Andre symptomer er nedsinking av fotbuene, såkalt plattfot, og slitasjegikt i 30–40-årsalderen.

Hvilken grad av hypermobilitet forekommer mest hos revmatikere?

– Hos revmatikere er det vanligste problemet *hypomobilitet*, som betyr nedsatt bevegelse. Det er dette og ikke hypermobilitet som er det typiske

trekket ved ekte revmatiske tilstander som for eksempel kronisk leddgikt, psoriasisgikt og Bekhterevs sykdom.

– Det viktigste ved behandlingen er å informere om tilstanden og forklare pasienten om hvordan ledd- og muskelsmerter kan forebygges. Derfor er det viktig at tilstanden oppdages så tidlig som mulig. Har pasienten allerede ledd- og muskelsmerter, er det viktig å sette inn fysioterapeutisk behandling. I tillegg til selve behandlingen gir fysioterapeuten instruksjon i hensiktsmessig bevegelse og trening, ergonomiske råd og veiledning med valg av arbeid og idrett.

Pasientøvelser

– Hva kan pasienten gjøre selv?

– Trening er viktig for å holde musklene sterke. Styrken i fingrene kan trenes med enkle klemmeøvelser, for eksempel omkring en liten ball eller skumfigurer. Det er viktig å bruke redskaper med ergonomisk riktig utformete grep. Håndleddene er vanskeligere å trene, men de kan beskyttes med støttebandasje for håndledd når man skal male, støvsuge, arbeide i hagen og drive med annet som belaster håndleddene mye.

– Det finnes hjemmeøvelser til styrking av muskler som fysioterapeuten kan instruere pasienten i, særlig hvis pasienten har hypermobilitet i alvorlig grad.

– Det er viktig å anvende riktige arbeidsstillinger slik at man mest mulig unngår belastninger i ytterstillinger av leddene. Det viktig å unngå å "henge i hoftene" når man står, løfte riktig og velge yrker uten tunge løft eller ensidig gjentatte bevegelser.

– *Hvor kan den hypermobile pasient henvende seg for å få hjelp?*

– Det finnes mye ekspertise på dette området på Sunnås sykehus, og det er pasientforeninger for pasienter med Marfans syndrom og Ehlers Danlos syndrom, avslutter Villy Johnsen.

obile

– Det en fordel at jeg er nødt til å trene og holde meg i form, smiler Elisabeth Bratås og spinner i vei. – Det er viktig å ikke gå lei av aktivitet. Jeg ønsker å leve mest mulig – skal prøve ut alt. Da jeg ble 50, fikk jeg kajakk av mannen min. Du kan faktisk lære deg teknikker som gjør at du ikke sliter deg ut.



17

Elisabeth Bratås (54) er overingeniør i halv stilling ved Statens vegvesen. Ho har EDS, av den hypermobile varianten. Ho har mange ledd som slarkar, utan å gå heilt ut av ledd. Botemidlet er å trene mykje. – God helse er et "must" når du er syk, meiner ho.

Tekst: Randi Alsnes

Elisabeth jobbar blant anna med vegdata og elektronisk vegnett for Vestfold, eit navigasjonssystem primært for utrykningsbilar. – Det er slitsomt å ha halv jobb, du går glipp av så mye som skjer. En jobb som min er ikke tilpassa 50% stilling. Det tar like lang tid å skrive timelister og lese rapporter, ofte kryper den faktiske arbeidstida opp mot 70 %.

– Jeg fikk ikke diagnose før i 1997, men har hatt det fra jeg var liten. De kalte det "voksesmerter". Jeg ble nærmest vist fram i selskaper. "Vis hvor myk du er!" Jeg har nok overtøyd meg ganske kraftig gjennom åra. Hadde jeg visst da, at dette er noe en absolutt ikke skal gjøre, hadde jeg kanskje vært mindre lealaus i dag. Jeg turnet også, tøyde grenser hele tida. Det var verre med annen idrett. Jeg har aldri hatt styrke i armene, og var alltid sist på 60-meteren. Beina stokka seg – og sååå kalvbeint ... De andre holdt på å le seg i hel. Spensten er lik null, hopping ble det aldri noe greie på. Jeg var kjempetung i rumpa uten å være tykk. Men årsaken skjønnte ingen av oss da.

Ufør for å trene

– Det startet med at jeg var på Beitostølen for å få tips for å opprettholde 100 % jobb. Der sa de kort og godt: Du skal ikke jobbe fullt, da blir du snart helt ufør. Det var en tøff beskjed å få, det ble som en sorgprosess. Sjefen min kunne ikke forstå at jeg var så dårlig – "du som ler så mye". Hadde jeg ikke hatt humøret, vet jeg ikke hvordan det hadde gått.

– Jeg trener på helsestudio, spinning, syntes det var pyton – før jeg begynte. Det er vanskelig å trene hjemme, da er det så mye annet jeg "bare" skal gjøre først.

Har bygd meg veldig opp på sykkel, svømming og litt vekter, bare 1–2 kg. Jeg må bruke håndledds-ortoser slik at håndstillingen blir riktig.

– Jeg rir en gang i uka. Med staver ramler jeg ikke lenger når jeg er går på tur. Jeg må trene hele sommeren, ellers blir det for tungt å komme i gang igjen. Barna er voksne, og jeg har en mann som bakker meg opp 110 %, dermed har jeg mulighet til å bruke så mye tid på "vedlikeholdstrening". Jeg blir jo aldri sprekere eller sterkere. Litt umotiverende når det aldri er framgang. Men vi er ei gruppe som trener sammen, og vi drar hverandre opp. Når du trener såpass mye som meg, utløser kroppen endorfiner, og det blir mindre smerter, og da blir den psykiske helsa også bedre. Men det trengs sterk vilje til å holde på.

Å leve som hypermobil

Jeg hadde mye smerter i barndommen. Ungdomstida var relativt grei, men da jeg ble gravid, som 21-åring, fikk jeg trøbbel med bekken og rygg. Jeg fikk mer og mer smerter og ikke minst, en mengde blåmerker. "Kan du kle deg slik at folk ikke ser stygt på meg", sier mannen min. Det verste er nesten alle som bare ser bort og er forlegne når jeg kommer inn i badstua.

Det tok lang tid å få diagnose. Jeg tok revmaprøver i 10 år, for de trodde det var noe revmatisk. Men da tærne begynte å krumme seg, sendte legen meg til utredning, med mistanke om et slags syndrom. Samtidig leste jeg en artikkel om EDS i et ukeblad, og da var jeg sikker: Dette var meg! Etter det gikk det raskt, jeg kom til dr. Heiberg på Rikshospitalet. Han har greie på sykdommen.

– Jeg som hypermobil var som skapt til å føde barn, det bare "svusj", og så var ungen ute, selv om de kom med rumpa først, begge gangene. Noen fordeler skal man jo ha. Verre da jeg skulle fjerne ei tann som vokste innover i kjeven. Bedøvelsen virket ikke.

– Mange med EDS får kramper i muskulaturen. Selv våkner jeg mange ganger om natta, og får lite sammenhengende søvn. Jeg har dessuten begynt å få artrose, i tommelleddet og ei skulder. Et annet problem er løs hud som lett blir rynket. Og husarbeid, vaske og vri kluter, det går ikke! Så det kommer en kommunal hjemmehjelp annenhver uke. Det var tungt å be om det.

– Hypermobile bruker mye energi på å holde ledda på plass. Du merker det ikke, men du blir sliten. Om kvelden er jeg helt "lam i hue", orker nesten ikke tenke. Muskulaturen står i spenn. I over 20 år har jeg gått til fysioterapi hver uke. Hadde ikke fysioterapeuten vært så ok, hadde jeg ikke holdt ut. Jeg er heldig som jobber i det offentlige, med mulighet for trening og behandling i arbeidstida, tilpasset arbeidsplass og mulighet for hjemmekontor. Uten god forståelse både på jobben og hjemme, kunne jeg ikke bruke så mye tid på å holde kroppen ved like.

– Det er ingen i familien som har hatt det før, så jeg tror det er en mutasjon. Men når jeg ser på gamle bilder, har jeg likevel en liten mistanke om at bestemor hadde noe liknende. Ingen kjente til det før. Den ene sønnen min har en del lette symptom, men han greier seg fint. I fjor kom det et barnebarn, og han blir fulgt skikkelig opp, i tilfelle de skulle oppdage tendenser hos ham. Legene vet jo mye mer i dag, særlig de på TRS, og det er betryggende å vite at problemet blir tatt alvorlig, seier Elisabeth før ho hastar vidare til neste post i eit tettpakka program.