CMTA

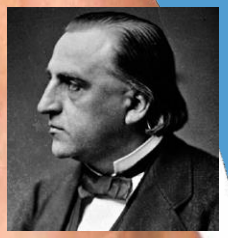
Charcot-Marie-Tooth Association

En guide til fysio- og ergoterapi for CMT





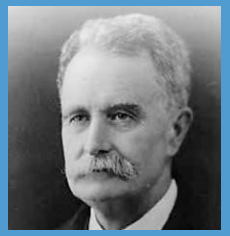
Charcot-Marie-Tooth



Jean-Martin Charcot



Pierre Marie



Howard Henry Tooth

Sygdommen Charcot-Marie-Tooth er den mest almindelige arvelige neuromuskulære sygdom. Den er opkaldt efter de tre læger, som først beskrev den. Den er også kendt som hereditær motorisk og sensorisk neuropati (HMSN), fordi den påvirker de motoriske og perifere nerver. De perifere nerver er de nerver, der forbinder hjernen og rygsøjlen med resten af kroppen. De sender sensorisk information tilbage til hjernen og hjælper med at kontrollere bevægelse og koordination.







Personer med Charcot-Marie-Tooth (CMT) har ofte gavn af fysioterapi og ergoterapi. Denne guide, som kan bruges af både patienter og terapeuter, beskriver de undersøgelser og indsatser, der kan være gavnlige for personer med CMT. Det er vigtigt at bemærke, at personer med CMT er bedst tjent med at følge individuelle behandlingsplaner, der er udarbejdet på baggrund af en terapeuts grundige undersøgelser.

Årsagen til CMT

CMT opstår som følge af mutationer i de gener, der påvirker udvekslingen af signaler i de perifere nerver (bevæge- og følenerver). Der er mange forskellige former for CMT, og hver type svarer til en bestemt genetisk mutation. De to hyppigste former for CMT har følgende kendetegn:

Ved de **demyelinerende** typer er myelinskeden beskadiget, hvilket hæmmer ledningen af signaler langs en nerve. Myelinskeden er en slags isolering rundt om en nerve. Tænk på en ledning: nerverne er ledningens kerne og myelinskeden er den udvendige gummiagtige isolering. Når det beskyttende myelin mangler, bliver de beskeder, der sendes, enten forsinket eller forhindret i at nå modtageren – som her er musklerne. Når de ikke kan modtage beskeder, kan musklerne ikke fungere normalt og bliver derfor ofte svage og svinder ind.

De **axonale** typer er karakteriseret ved, at selve nerven er beskadiget. Hvis du igen forestiller dig ledningen, svarer det til at metaltrådene i ledningens kerne er beskadigede og derfor forhindrer strømmen i at blive ledt gennem ledningen. Lignende skade på nerverne forhindrer beskeder i at nå ud til musklerne, hvilket ofte resulterer i muskelsvaghed og føleforstyrrelser.

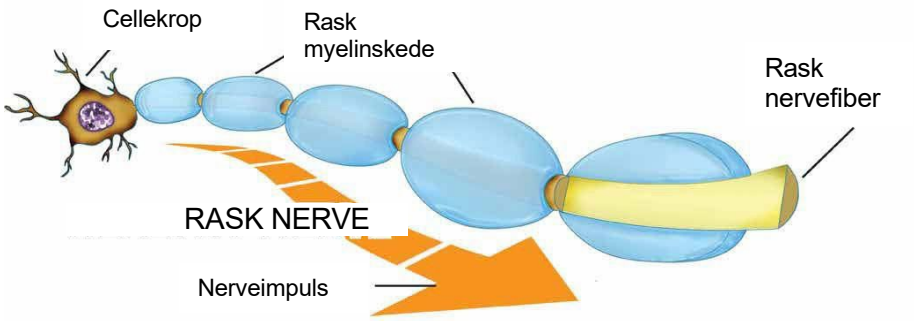
Tegn & symptomer

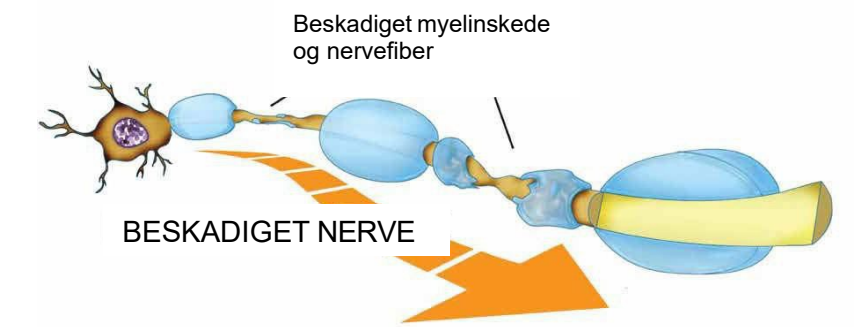
CMT påvirker i første omgang de lange nerver. Derfor er der tendens til, at symptomerne starter i fødder og hænder og arbejder sig op gennem benene og ind i underarmene.

Symptomerne kan være:

- Nedsat kraft i fødder, ankler og ben
- Besvær med at løfte foden, når man går (dropfod)
- svækkede senereflekser
- Ingen udvikling i, eller tab af muskelfylde i fødder og ben
- Speciel gang (hanefjedsgang)
- Fødder med høj svang (pes cavus) eller platfødder
- Krummede tæer (hammertæer)
- Hård hud og vabler på fødderne
- Hyppig snublen eller fald
- Nedsat evne til at løbe
- Nedsat følesans eller tab af følesans i fødder og ben
- Ubehag/smerter i fødderne
- Tendens til forstuvninger og at vride om på anklen
- Muskelkramper, særligt i fødder og underben

- Nedsat kraft i fingre og hænder
- Svært ved finmotorik som fx knappe knapper og lyne lynlåse
- Svært ved at åbne glas med skruelåg
- Nedsat gribestyrke
- Ingen udvikling i, eller tab af muskelfylde i hænder og underarme
- Krumme fingre
- Nedsat følesans eller tab af følesans i hænder og op langs armene
- Rysten
- Generel træthed
- Smerter i led og/eller nerver
- Høretab
- Vejrtrækninsbesvær
- Søvnapnø
- Skoliose (skævhed af rygsøjlen)
- Kyfose (krumning af rygsøjlen)





I nerver, hvor myelinskeden og/eller nervefibrene (axon) er beskadigede, kan nerveledningshastigheden (NCV) blive bremset, og impulserne når derfor ikke frem til de tiltænkte muskler, hvilket resulterer i muskelsvaghed/atrofi og tab af følesans.

Hvad er en fysioterapeut?

Fysioterapeuter undersøger, behandler, genoptræner og rådgiver personer, der lider af muskelsmerter eller andre fysiske skader, lige fra tennisalbuer til alvorlige fysiske handicap.

Sundhedsfremmende og forebyggende behandlinger indgår også i fysioterapeutens arbejdsområde. Fysioterapeuter arbejder ud fra en forståelse af, at krop og sind hører sammen og påvirkes af deres omgivelser.

En fysioterapeut har en 3½ år lang uddannelse som professionsbachelor.



Hvad er en ergoterapeut?

Ergoterapeuter er eksperter i hverdagens aktiviteter og kan rådgive om fx brug af hjælpemidler og tilrettelæggelse af aktiviteter. Formålet med ergoterapi er, at personer, hvis færdigheder af en eller anden årsag er gået tabt, opnår en velfungerende hverdag, hvor man er så selvhjulpen som muligt.

Ergoterapeuter er gode til at skabe løsninger, der er skræddersyet til den enkelte person med udgangspunkt i dennes hverdagsliv. Måske er det indretningen i hjemmet, der skal justeres, eller hjælpemidler i skolen eller på arbejdspladsen, der er nødvendige.

En ergoterapeut har en 3½ år lang uddannelse som professionsbachelor.

Hvad kan du forvente af en konsultation hos en fysio- eller ergoterapeut?

Under dit første besøg vil terapeuten forsøge at danne sig et overblik over sygdommens udvikling og symptomer. Dette gøres ved en indledende undersøgelse, hvor terapeuten spørger grundigt ind til din sygdomshistorie, herunder hvad du er blevet undersøgt for, om du har fået foretaget operationer, eller om du har andre sygdomme eller lidelser, der kan påvirke din nuværende tilstand.

Terapeuten foretager en fysisk undersøgelse for at kunne dokumentere, hvordan de beskadigede nerver påvirker din følesans, muskelstyrke og smidighed. En fysioterapeut ser på din funktionsevne i form af bevægelighed, balance og udholdenhed. En ergoterapeut ser på, hvordan den nedsatte funktionsevne påvirker dit arbejde og din dagligdag.

Terapeuten vil også vurdere, om funktionsevnen er påvirket af smerter, og vurdere, om der er andre kropslige problemer, der kan være medvirkende til, at din funktionsevne er påvirket. Terapeuten kan anvende forskellige standardmetoder til at observere, om din tilstand ændrer sig over tid. Det kan være test af følesans og styrke og måling af funktionsevne såsom balance, gang eller opgaver, der kræver brug af hænder.

Hvis din CMT påvirker din evne til at arbejde, kan en ergoterapeut hjælpe.



Terapeuter kan også bruge forskellige målinger til at undersøge, hvordan din fysiske tilstand spiller ind på din livskvalitet. Den slags målinger giver oplysninger om, hvordan din CMT påvirker dig på undersøgelsestidspunktet. På baggrund af den viden, terapeuten indsamler fra din sygdomshistorie, dine egne oplysninger og en fysisk undersøgelse, kan terapeuten sammensætte en behandlingsplan, der passer til dine særlige behov og mål. Målingerne vil ofte skulle foretages igen på et senere tidspunkt, for at bestemme om der er sket fremgang og for at tilpasse planen, hvis det er nødvendigt.

Efter at have gennemgået din sygdomshistorie og undersøgt dit funktionsniveau vil terapeuten sandsynligvis tale med dig og evt. tilstedeværende familiemedlemmer om dit nuværende aktivitetsniveau og hvilke aktiviteter, du føler dig begrænset i af dine sygdom. Det kan fx være dine daglige gøremål, din rolle i familien og samfundet generelt, dine fritidsaktiviteter og dit arbejde.

Terapeuten vil derefter i samarbejde med dig finde frem til den bedst mulige behandlingsplan. Planen er en vejledning til, hvordan du når dine mål, herunder hvor ofte du har behov for at komme hos terapeuten. Hvor komplekst programmet skal være, og hvad din egen rolle og ansvarsområder skal være, skal I sammen finde ud af, ligesom I skal aftale, i hvor høj grad, der er brug for, at terapeuten fører kontrol med programmet.

Terapeuten vil vise og instruere dig i en række hjemmeøvelser, der passer til dig og understøtter de øvelser, du laver hos terapeuten. Du lærer, hvor ofte og hvor meget, du skal træne, og hvordan du udvikler øvelserne. Terapeuten vil følge op på din træning og foretage justeringer undervejs. Du får størst udbytte af behandlingen, hvis du følger programmet omhyggeligt.



Generel behandling af personer med CMT:

Selv om det er vigtigt, at behandlingsindsatsen er tilpasset den enkelte, har personer med CMT mange ens symptomer, som kan afhjælpes med standardbehandling. I de følgende afsnit beskriver vi, hvad du som udgangspunkt kan forvente af din behandling hos en fysio- eller ergoterapeut.



Fysioterapi

Formålet med fysioterapi:

Det overordnede formål med fysioterapi er at vedligeholde eller forbedre din evne til at deltage i de aktiviteter, du ønsker. Du lærer, hvilke strategier og kompenserende teknikker, der giver dig størst mulighed for at deltage. Hjælpemidler og ortopædisk udstyr kan øge din funktionsevne, nedbringe dit energiforbrug og gøre det mere sikkert for dig at færdes, hvilket gør et lettere for dig at deltage i daglige aktiviteter. Fysioterapeuten kan fortælle dig og din familie, hvordan sygdommen udvikler sig, hvordan det vil påvirke din funktionsevne og livsstil, og hvilke terapeutiske behandlinger du får brug for fremover. Derudover kan terapeuten fortælle, hvad du realistisk kan forvente dig med hensyn til at forbedre din funktionsevne og resultatet af behandlingen på lang sigt.

Det er vigtigt, at du som udgangspunkt forstår, hvordan styrke og smidighed spiller ind på din funktionsevne. På nuværende tidspunkt peger forskningen på, at træning er en god metode til at forebygge tab af styrke. Fysioterapeuter er uddannede til at anbefale den bedst mulige behandling ud fra et kendskab til forskningsresultater, dine præferencer og din sygdomshistorie. Fysioterapeuten kan anbefale et behandlingsforløb, der består af et intensivt træningsprogram i klinikken og derhjemme efterfulgt af kontrolbesøg og opdatering af dit hjemmetræningsprogram. Derudover kan terapeuten anbefale andre former for terapeutisk behandling.

Mobilitet

Det er vigtigt at holde sig for øje, at personer med CMT kan være påvirket af sygdommen i meget forskellig grad, selv om der er tale om den samme form for CMT. Dette gælder også for personer med CMT, som er i samme familie. Ud over de målemetoder, der specifikt anvendes til CMT, har din fysioterapeut en lang række tests og måleredskaber i sin værktøjskasse, som kan måle din mobilitet. Fysioterapeuten vil ved dit første besøg måle din mobilitet, som vil ændre sig i løbet af hele dit liv. Hver gang du går gennem døren til klinikken, vurderes din individuelle situation med henblik på at give dig den bedst mulige behandling.

Fysioterapeuten vil spørge dig, hvordan du kommer omkring og udfører dine daglige opgaver. Om du oplever overdrevet træthed i dagligdagen? Om du falder? Hvis ja, hvilke steder sker disse fald?
Fysioterapi kan være en stor hjælp til at bevare din evne til at færdes uafhængigt.

Når det er muligt, kan standardiserede undersøgelser både vise, hvordan din sygdom udvikler sig, og om den terapeutiske behandling virker. Du skal ikke blive overrasket, hvis du kommer til at gentage de samme undersøgelser flere gange. Det er nødvendigt for at terapeuten kan sammenligne resultaterne. Hvilke undersøgelser terapeuten benytter sig af, afhænger af din alder, dine symptomer, og hvordan sygdommen udvikler sig. En video af, hvordan du går, kan måske give en ide om, hvorvidt et hjælpemiddel eller ortopædisk udstyr kunne være gavnligt. Terapeuten kan også foretage en grundig analyse af din gang.

Fysioterapeuten vil gerne kunne danne sig et billede af, hvordan dit aktuelle mobilitetsniveau er. Formålet er at vedligeholde din evne til at bevæge dig i dagligdagen, så du kan udføre forskellige aktiviteter sikkert og godt og så længe som muligt. Derfor er det også vigtigt for terapeuten, at han eller hun kender til dine mål og præferencer.





Balance

Personer med CMT oplever ofte nedsat balanceevne og tendens til at falde, hvilket påvirker livskvaliteten. Kroppens balance sikres ved sensorisk information fra det visuelle, vestibulare (indre øre og balance) og somatosensoriske (sanser) system. Information om kroppens placering i rummet indsamles fra kroppens nervesensorer og sammenlignes i hjernen. Hjernen aktiverer derefter de muskler, der er nødvendige for at korrigere eller holde balancen. Disse korrektioner kaldes også balancestrategier.

Hos mennesker med CMT, er kroppens normale balanceevne nedsat. Den somatosensorisk information er måske begrænset, fordi nerverne ikke er i stand til at transmittere et præcist signal tilbage til hjernen, hvilket gør den forvirret i forsøget på at tolke placeringen i rummet. Svaghed i særligt disse muskler kan nedsætte vores evne til at korrigere for små ændringer i balancen, hvilket gør den usikker. Aldersrelaterede ændringer i synet, det vestibulære system og andre helbredsproblemer påvirker balancen. Forskellige typer CMT og stadier af sygdommen kan give forskellige former for nedsat balance.

Fysioterapeutens vurdering af balancen foretages på baggrund af patientens egne oplysninger, alder og funktionsevne. I den forbindelse er det vigtigt at undersøge din følesans, kraft og funktionsevne, herunder gang og trappegang. Det er også vigtigt at forstå, hvordan balanceevnen og din tillid til den påvirker din deltagelse i de daglige gøremål både i og uden for hjemmet.

Hvilken behandlingsform, der vælges for at afhjælpe balanceproblemerne, afhænger af resultaterne fra de forskellige undersøgelser og dine personlige mål. Behandlingen består ofte af flere forskellige indsatser. Balancetræning er ofte en effektiv metode. Brug af ortopædiske hjælpemidler (fodskinner, ankelbandager og ankel-/fodskinner) og ganghjælpemidler (stokke, rollatorer og el-scootere) kan også være effektive midler til at afhjælpe balanceproblemer. Det er også vigtigt at du instrueres i, hvad du kan gøre for at undgå fald.



Træning og CMT

Alle har gavn af at deltage i aktiviteter, som får pulsen op og lungerne i gang. Det er påvist, at denne type træning (kardiovaskulær træning, også kaldet kardio) er enormt gavnlig for vores helbred, velbefindende, humør og evne til at gøre, hvad vi har lyst til. Den kan også holde andre sygdomme på afstand, fx hjertesygdomme, diabetes, forhøjet blodtryk og fedme. Studier af kardiovaskulær træning i form af fx cykling blandt personer med CMT har vist, at det er en sikker metode til at forbedre konditionen. De samme resultater kan opnås ved løb, svømning, roning og andre træningsformer, hvor hjerte og lunger arbejder lidt hårdere end normalt. Du bør dog altid tale med din læge, inden du starter på en træningsplan, og vælge øvelser, der er sikre i forhold til den måde, du mærker din CMT på.

Øvelser, der har til formål at styrke musklerne, kan forbedre bevægelse, balance og udholdenhed. Meget tyder på, at muskelstyrkende øvelser også kan hjælpe med at holde blodsukkeret stabilt og vedligeholde knogletætheden i takt med, at vi bliver ældre. Der er udført en række studier på personer med CMT, hvor man har brugt vægte til at styrke musklerne i overarme og lår – de mindre påvirkede muskler. Studierne viste, at denne type træning er sikker og styrker musklerne. De mindre muskler i hænder og fødder er mere påvirkede hos personer med CMT. I et australsk studie af børn fandt man, at fod- og ankelmusklerne kunne styrkes med vægttræning. Hos voksne er der tendens til, at disse muskler er svagere og måske ikke i stand til at løfte en vægt.

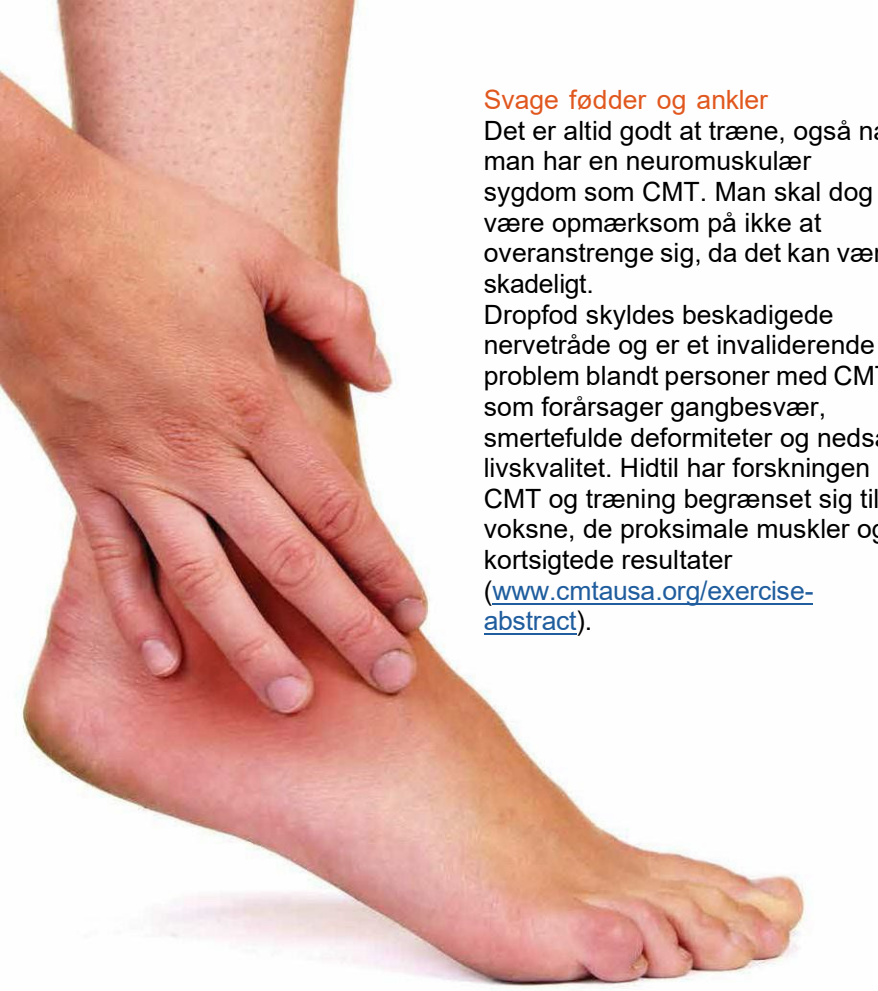
Der findes ingen studier af, hvordan man styrker disse muskler hos voksne med CMT, og det er derfor stadig uklart, om det er sikkert og effektivt for dem at træne med vægte.

Generelt bør vi alle sidde mindre og afbryde lange stillesiddende perioder med bevægelse. Personer med CMT er ofte mindre aktive, fordi det er en større udfordring for dem at gå eller deltage i træning. Der er påvist en sammenhæng mellem at være stillesiddende i lang tid og fedme blandt personer med CMT. En god strategi til at undgå dette er at huske sig selv på at bevæge sig i løbet af dagen og gerne på en sjov måde.

Hvis du ikke er vant til at træne, er det ofte svært at bedømme, hvor meget, du kan holde til. En god tommelfingerregel er at være opmærksom på, hvor meget du anstrenger dig på en skala fra 0 til 10. Når du er i hvile, svarer det til 0 på skalaen, og 10 er der, hvor du er tæt på at kollapse. For at få det optimale ud af træningen, skal du gå efter at ligge på fem eller seks ud af 10. Personer, som er i god form og vant til at træne, kan godt sigte mod otte ud af 10. Din læge eller træningsspecialist kan vejlede dig om, hvad der er bedst for dig.



Øvelser, der styrker musklerne, kan være med til at forbedre bevægelse, balance og udholdenhed



Svage fødder og ankler

Det er altid godt at træne, også når man har en neuromuskulær sygdom som CMT. Man skal dog være opmærksom på ikke at overanstrenge sig, da det kan være skadeligt.
Dropfod skyldes beskadigede nervetråde og er et invaliderende problem blandt personer med CMT, som forårsager gangbesvær, smertefulde deformiteter og nedsat livskvalitet. Hidtil har forskningen i CMT og træning begrænset sig til voksne, de proksimale muskler og kortsigtede resultater (www.cmtausa.org/exercise-abstract).

Et australsk hold af rehabiliteringseksperter anført at professor Joshua Burns, PhD, har for nyligt gennemført en klinisk undersøgelse, der viser, at seks måneder med moderat tiltagende modstandstræning af anklernes opadbøjere sikkert og effektivt var med til at forsinke tab af muskelkraft hos børn og teenagere med CMT. Dette var det første kliniske forsøg, der undersøgte, om det var muligt at behandle børn med CMT med træning. Forsøget viste også, at man med seks måneders målrettet, moderat tiltagende modstandstræning af fodens opadbøjere, kunne bevare styrken i opadbøjerne på lang sigt uden at skade musklernes størrelse og form og uden at der sås andre tegn på overanstrengelse. Forsøget viser, at progressiv modstandstræning er sikker og effektiv, og sammenligner man med andre forsøg med voksne på lignende muskelgrupper, er det sandsynligt, at modstandstræning under kyndig vejledning også vil være effektiv på andre muskelgrupper.

STRATEGIER DU KAN DRØFTE MED DIN FYSIOTERAPEUT

Nedenfor ses en oversigt over det træningsprogram, som blev afprøvet og diskuteret i forbindelse med undersøgelsen. Forskerne anvendte en specialfremstillet træningsmanchet til foden, der benytter sig af almindelige, justerbare ankelvægte, som sættes på foden i stedet for anklen. Manchetten har en strop rundt om hælen for ikke at glide af.

DOSIS	Begge ben trænes, et ad gangen, 3 dage/ugen, med mindst en dags pause imellem
OPVARMNING/ NEDKØLING	5 minutters aktiv opvarmning før træning & 5-miniutters nedkøling efter træning (bestående af langsom gang)
INTENSITET	Indledningsvist 50 % af 1maks. gentagelse – den vægt 1 person kan løfte ved maks. anstrengelse med en enkelt gentagelse i 2 uger, derefter 70 % af maks. gentagelse
TID	25 minutter pr. træningsgang (og med 30 min. hvile efter hver træning)
UDSTYR	En justerbar træningsmanchet med vægte er nødvendig for at lave disse øvelser
GENTAGELSER	8 gentagelser for hver træning, hver gentagelse skal indeholde langsom op- og nedadbøjning (plantarfleksion til dorsalfleksion) i hele fodens bevægebane, (koncentrisk kontraktion), derefter tilbage til nedadbøjet position på fire sekunder (eksentrisk kontraktion)
SET	Indledningsvist 2 set i 2 uger, derefter 3 set med den ene fod, derefter den anden fod
MØNSTER	3 minutters hvile mellem hver sæt gentagelser
FORLØB	Et gradvist forløb med større modstand på bagrund af 1 maks. gentagelse, vurderet hver 2. uge under supervision
SUPERVISION	Øvelser med deltagelse af en fysioterapeut, som vil kigge på fremskridt og sikkerhed
VEJLEDNING	Film, der viser et træningsprogram (på engelsk) www.cmtausa.org/living-with-cmt/managing-cmt/exercise/the-cmt-exercise-video-series/







Ergoterapi

Formålet med ergoterapi
Den indledende undersøgelse vil give din ergoterapeut et overblik over, hvilke udfordringer, du har i forbindelse med dagligdags aktiviteter (ADL). Terapeuten kan derefter udarbejde en behandlingsplan, der er tilpasset dine behov med det formål at gøre dig så selvstændig som muligt. Behandlingsplanen kan indeholde et udstrænings- og træningsprogram, anbefalinger til hjælpemidler og mulige boligtilretninger, ergonomiske løsninger, hånd- og armskinner, teknikker til at reducere rysten, smertelindring og energioptimering. Ergoterapeuter anvender både korrigerende metoder – processen med at genetablere eller bevare funktioner – og kompensatoriske metoder – strategier eller udstyr, der kompenserer for et funktionstab.

Håndfunktion
CMT kan resultere i sansemotorisk funktionsnedsættelse, dvs. at både følesans og bevægeapparatet i arme og hænder kan være hæmmet. Dette viser sig så tidligt som inden for de første ti leveår. Typisk er de muskelgrupper, der er længst fra kroppen (hænderne) mest påvirkede, mens de muskelgrupper, der er tættest på kroppen (skuldrene), er mindst påvirkede, selv om der findes tilfælde af sygdommen, hvor der også ses svaghed i skuldre og overarme. Føleforstyrrelser kan resultere i en brændende, prikkende smerte, følelsesløshed og mistet følesans, som er evnen til at fornemme størrelse, form, konsistens og temperatur med hænderne. Derudover kan hænderne være påvirket af nedsat proprioception, som er evnen til at fornemme håndens/fingrenes position i rummet samt bevægelse, hastighed og udslag.

Nedsat funktion i bevægeapparatet kan begrænse håndens og fingrenes bevægelser og forårsage træthed og nedsat muskelkraft, hvilket kan medføre fremadskridende tab af muskelmasse og kontrakturer i hænderne. De små muskler i hånden, der hjælper hånden med at udføre præcise fingerbevægelser, har tendens til at blive mest påvirket. Dette kan gøre det svært at udføre en lang række finmotoriske opgaver med hænderne. Nedsat kraft i de større muskler i underarmen, som er ansvarlige for at åbne og lukke fingrene og bevæge håndleddet, kan besværliggøre faste greb og bevægelse af håndleddet. Muskelkramper i hænder/underarme, kuldefølsomhed, der giver stive fingre, og rysten på hænderne kan også forekomme ved CMT og gøre det svært at udføre daglige aktiviteter.

Evnen til at kunne bearbejde perifere sanseindtryk og reagere motorisk hensigtsmæssigt samt foretage sansermotorisk bearbejdning, mens man er i gang med en opgave, er en forudsætning for at løse opgaven effektivt. Hvis man har en sansemotorisk funktionsnedsættelse, som beskrevet ovenfor, kan det være en stor udfordring at færdiggøre dagligdags aktiviteter. Opgaver, der kræver samarbejde af begge hænder som fx at knappe knapper, lyne lynlåse, tage smykker på og binde snørebånd er ofte de mest udfordrende. Disse opgaver kræver en rolig hånd, evnen til at fortolke vigtige stimuli og bruge fingrene til at flytte, håndtere og slippe små genstande præcist med den dominerende hånd, mens den ikke-dominerende hånd enten fungerer som stabilisator eller assistent. Andre opgaver som at åbne skruelåg, tage låg af beholdere og tage emballage af fødevarer kan være udfordrende pga. muskelsvaghed. Nedsat bevægelighed i tommelen kan gøre det svært at anvende pincetgreb (med tommel- og pegefinger), gribe om genstande, fx en flaske, og udføre opgaver med hænderne. Det kan fx være meget svært at løfte små ting som mønter, mad, skriveredskaber osv. op fra et bord. Begrænset bevægelighed af tommelen kan også påvirke evnen til fx at skrive sms'er, skrive i hånden, stabilisere en computermus og betjene et joystick.

STRATEGIER, DU KAN DRØFTE MED DIN ERGOTERAPEUT

UDSTRÆKNING: Vedligeholdelse af ledbevægeligheden er en forudsætning for at forebygge stramme led og stramninger i blødvævet. Daglig udstrækning kan afhjælpe håndkramper og nedbringe risikoen for smerte og deformitet. **Husk**, at det aldrig må gøre ondt at strække ud!

Håndled
Udstrækning ved at bøje håndleddet frem- og bagover så langt, det kan komme forebygger stivhed og stramninger.

Fingre
Udstrækning kan forebygge stramning og stivhed i tommelen pga. ubalance i musklerne.



STYRKETRÆNING: Modstandstræning af hånd- og håndledsmuskler kan hjælpe med at forebygge muskelsvind samt bevare kraften i hænderne. Den kan også være med til at forbedre styrken hos personer med mild til moderat kraftnedsættelse. Det er vigtigt at forstå forskellen på de indre ogydre håndmuskler for at kunne målrette styrketræningen rigtigt.

De indre håndmuskler

Bevægelsesaktiviteter med modstand kan styrke hænderne. Dette kan fx være at træne forskellige knibemønstre (lateralt greb, palmart greb og pincetgreb), sprede og samle fingrene (ab-/adduction) samt træne et gribemønster, hvor grundleddet bøjes mens mellem- og yderled holdes strakte.



Redskaber som Theraputty, klemmer, poseclips, sakse, elastikker, bobleplast, bløde drikkeflasker, tænger/pincetter og svampe kan bruges til at give modstand på de førnævnte bevægemønstre.

De ydre håndmuskler

Bevægelsesaktiviteter med modstand kan styrke hænderne. Dette kan være ved fx at knytte hånden, bøje håndleddet frem- og bagover og dreje håndfladen op og ned.

Redskaber som Digi-flex, Cando Power Web og Theraband Flexbars med forskellige modstandsstyrke kan styrke de større underarmsmuskler.





Håndfunktion

Øvelser og aktiviteter, der aktiverer hændernes koordination, finmotorik og manipulationsevne kan gøre det lettere at udføre dagligdags aktiviteter.

Aktiviteter som tegnsprog og spil på musikinstrumenter som fx klaver og fløjte kan hjælpe med koordination og isolerede fingerbevægelser. Spil som fx Klodsmajor, at bygge med byggeklodser og lave mad er alle gode aktiviteter til at træne koordinering og graduering af bevægelserne.

Finmotorikken kan trænes ved fx at komme perler på snor eller brodere. Kinesiske jernkugler eller golfbolde, der roteres i hænderne med og mod uret træner rotationsbevægelser i tommelen og koordination af fingrenes bevægelser til siden. En god øvelse til at træne håndfunktion er at lægge små mønter eller terninger i håndfladen og føre dem frem til fingerspidserne en for en, hvorefter de lægges på et bord eller i en sparebøsse.

SKINNER: Din ergoterapeut kan vurdere, om du har brug for skinner til at give dig bedre håndfunktion og gøre det lettere at udføre dagligdags aktiviteter eller for at forebygge eller korrigere for deformitet af hånden. Nedenfor kan du se eksempler på skinner, der er gode for personer med CMT.





Fingre
Fingerskinner som fx oval-8 fingerskinner holder fingerleddene strakte og forhindrer hyperekstension (overstrækning) og krogede tommelfingre. Ringskinner i sølv og skinner, der forebygger svanehalsdeformitet, kan afhjælpe hypermobilitet af fingerleddene (distale interfalangealled/DIP, proksimale interfalangealled/PIP og tommelens interfalangealled/IP) ved at understøtte de finmotoriske bevægelser.

Tommelfingre
Der findes forskellige tommelfingerskinner- og bandager til både børn og voksne, som stabiliserer fingrenes led og musklerne i tommelfingerballen. De findes i flere udgaver og materialer, fx neopren. Derudover findes der sølvringe, som giver side-støtte og forebygger overstrækning af tommelfingeren. Disse ringe er primært fremstillet til voksne og ældre. Som alternativ, kan man få specialfremstillet en tommelfingerbandage i termoplast, som kan bruges af alle aldersgrupper.

Skinnerne kan købes hos nogle bandagister og apoteker.



Hænder
Håndleds- og håndskinner og bandager til natbrug holder leddene udstrakte i en god stilling og mindsker derved morgenstivhed.

Håndled
Håndledsskinner sikrer en neutral håndledsstilling og et godt greb.

Hjælpemidler
Når træning og ortopædisk udstyr ikke rækker alene, må man tilpasse de daglige aktiviteter eller anvende hjælpemidler, der sikrer størst mulig selvstændighed. En ergoterapeut kan vejlede i anskaffelse og brug af hjælpemidler til dagligdags aktiviteter, fx:

- at køre et køretøj
- arbejdsrelaterede aktiviteter
- at købe ind
- fritidsaktiviteter
- at skrive i hånden og på tastatur

Træthed



Træthed er et almindeligt symptom hos personer med CMT, men ordet træthed kan dække over forskellige tilstande. En form for træthed opstår I forbindelse med, at man er aktiv, hvor musklerne bliver trætte, fordi de arbejder. En anden form for træthed, som er meget almindelig, er den overvældende følelse af træthed, som ikke altid hænger sammen med at være aktiv. Det er også almindeligt for personer med CMT at lide af søvnforstyrrelser som fx søvnapnø eller rastløse ben. En dårlig søvnkvalitet kan gøre dig sløv og tilbøjelig til at falde hen i løbet af dagen.

Træthed udløst af en aktivitet, afhjælpes ofte med en god nats søvn og/eller med almindelig motion og øvelser, der styrker musklernes udholdenhed. Den mere overvældende træthed, der ikke er aktivitetsudløst, kan ikke altid afhjælpes med søvn eller hvile. Nogle beretter om, at de sover godt om natten, men stadig vågner op udmattede. Ergoterapeuter kan hjælpe dig med finde frem til, hvad der udløser trætheden, og lægge strategier for, hvordan symptomerne kan håndteres. Rolige træningsøvelser, der gradvist intensiveres, kan også afhjælpe trætheden. Undersøgelser har vist, at personer, der træner, føler sig mere friske.

Obstruktiv søvnapnø kan være karakteriseret ved overdreven snorken, hovedpine og træthed i dagtimerne. Hvis du tror, dette kan være en af årsagerne til din træthed, anbefales du at tale med en neurolog, da der findes medicin mod disse symptomer. Dette gælder også for rastløse ben.

Smerter og CMT



Undersøgelser af smerte hos personer med CMT tyder på, at der kan være forskellige årsager til smerten. En form for smerte er den muskuloskeletale smerte, der stammer fra led og bløddele, som fx har været udsat for gentagne skader såsom forstuvning, leddeformitet eller ledbetændelse. Denne smerte beskrives ofte som en dyb smerte og er meget almindelig ved CMT. Den beskrives som et sekundært symptom, fordi den ikke er direkte forårsaget af sygdommen. Den anden type smerte er ikke så almindelig og rammer oftere personer med CMT type 2, fordi den stammer fra de små nervefibre. Den kaldes også neuropatisk smerte, fordi de små smertenervefibre er beskadigede, hvilket giver en jagende eller brændende smerte.

Det kan være svært at skelne mellem de to former for smerte. Hvor den muskuloskeletale smerte tit opstår i leddene i forbindelse med bevægelse eller vægtbærende aktivitet, er den neuropatiske smerte mere tilfældig. Nogle oplever, at den neuropatiske smerte er værst om natten.

Muskuloskeletal smerte kan lindres ved at stabilisere eller aflaste leddene. Dette kan gøres gennem udstrækningsøvelser, skinner eller bandager (der stabiliserer eller beskytter leddet), eller ved operation, hvis der er en permanent deformitet. En fysioterapeut, bandagist eller fodterapeut kan vejlede dig om de forskellige muligheder. Neuropatisk smerte kan i nogle tilfælde afhjælpes med medicin. Din neurolog kan rådgive dig om dette.

Resumé

Vi håber, at du har fået inspiration til, hvordan du planlægger og får det bedste ud af dit besøg hos en fysio- eller ergoterapeut. Husk, at CMT er en diagnose, som de færreste terapeuter har erfaring med, og at de derfor gerne vil høre, hvad du selv ved om CMT og hvordan sygdommen påvirker dig. Vis eventuelt denne pjece til din terapeut, og oplys om, at han eller hun altid kan kontakte RCFM for råd og vejledning om behandling af CMT.

Yderligere information

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind: rcfm.dk

Medicinliste (på engelsk): www.cmtausa.org/medicationlist

Tak til de fysio- og ergoterapeuter, som har udarbejdet guiden. CMTA er taknemmelig for jeres bidrag til personer med CMT.

Katy Eichinger, fysioterapeut, PhD, NCS; Amy Warfield, fysioterapeut, DPT; Tim Estilow, ergoterapeut; Joshua Burns, PhD; Gita Ramdharry, PhD; Betsy Howell, fysioterapeut, MS;
Katherine Burke, fysioterapeut, DPT, NCS; Allison Fell, ergoterapeut; Rachel Pins, ergoterapeut og Allan Glanzman, fysioterapeut, DPT, PCS.

En guide til fysio- og ergoterapi for CMT er udgivet af *the Charcot-Marie-Tooth Association*, som er en non-profit sundhedsorganisation.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har fået tilladelse fra *the Charcot-Marie-Tooth Association* til at oversætte og bearbejde guiden til danske forhold