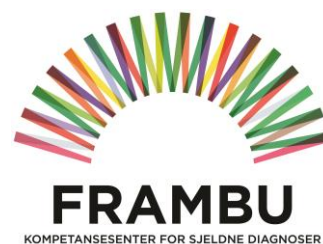


# Treningsråd

## til voksne med muskelsykdom



## Innhold

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Innledning .....                                                      | 3  |
| Generelle helsegevinster ved trening når du har en muskelsykdom ..... | 3  |
| Positive effekter av trening ved muskelsykdom .....                   | 4  |
| Vanlige spørsmål .....                                                | 4  |
| Generelle spørsmål om trening .....                                   | 11 |
| Eksempel på treningsprogram .....                                     | 12 |
| Oppsummering .....                                                    | 13 |
| Referanser og mer informasjon .....                                   | 15 |

Teksten i dette heftet baserer seg på den engelske brosjyren *Exercise advice for adults with muscle-wasting conditions* fra *Adult Neuromuscular Physiotherapy Special Interest Group* og er gjengitt med deres tillatelse.

Heftet er oversatt og bearbeidet til norske forhold av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander ved Oslo Universitetssykehus, i samarbeid med Forening for muskelsyke, Sjelden.no og Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

## Innledning

Det er dokumentert at trening og fysisk aktivitet er bra for helsen din. Trening kan også være sosialt og hyggelig dersom du gjør det sammen med andre. Helsedirektoratet har laget retningslinjer for fysisk aktivitet til den generelle befolkningen (1). På [helsenorge.no](https://helsenorge.no) er det også gode generelle råd om fysisk aktivitet (2,3). Forskning viser at jevnlig fysisk aktivitet og trening kan redusere faren for vanlige sykdommer som hjertesykdom, diabetes type 2 og noen kreftformer. Tilpasset trening og fysisk aktivitet som tar hensyn til sykdomsspesifikk problematikk anbefales for deg som har en muskelsykdom (4).

## Generelle helsegevinster ved trening når du har en muskelsykdom

- Reduserer risiko for flere typer sykdom og fremmer en sunn og aktiv livsstil
- Kan forbedre eller opprettholde din evne til å gjøre daglige gjøremål
- Reduserer fatigue (vedvarende utmattelse)
- Kan redusere risiko for beinskjørhet
- Hjelper å kontrollere kroppsvekten
- Kan ha positiv innvirkning på søvn

Altså, trening kan gi en positiv helsegevinst! Det å leve med en muskelsykdom bør ikke hindre deg i å trene. Faktisk så vet vi nå at trening er spesielt viktig for deg. Trening kan hjelpe deg til å forbedre din fysiske form og din evne til å gjøre daglige gjøremål. Trening kan også føre til økt velvære. Det er viktig å huske at «trening» ikke betyr at du må gå på et treningssenter eller i en treningsgruppe. Økt bevegelse eller fysisk aktivitet kan være vel så viktig. Trening kan være spesifikt rettet mot å opprettholde/bedre en funksjon, eller mer generell slik at du føler deg sprekere og sunnere. Hvilken trening som passer deg best, avhenger av dine behov og interesser.

Rådene som er beskrevet her er ment for å hjelpe deg å komme i gang. De er rettet mot voksne og inneholder generelle treningsprinsipper, noe som er viktig å ta høyde for da hver enkelt med en muskelsykdom er forskjellig. Dersom du har behov for mer spesifikk trening og veiledning bør du kontakte en fysioterapeut. Det anbefales at du starter forsiktig, og gradvis øker mengden trening hvis det er lenge siden du har vært aktiv. Er du allerede godt i gang, så kan disse rådene trygge og oppmuntre deg til å fortsette.

***Snakk med legen din om trening eller ta kontakt med fysioterapeut før du starter, særlig hvis du fortsatt er under diagnostisering eller følges opp med hjerteutredning.***

## Positive effekter av trening ved muskelsykdom

Selv om nøyaktig mengde, og treningsmetode for personer med muskelsykdom ikke er fullstendig klarlagt, er det enighet om at kondisjonstrening med moderat intensitet og lett til moderat styrketrening kan føre til bedret fysisk form og kapasitet. Hva slags type trening og hvilket nivå du trener på, må vurderes ut fra din type muskelsykdom og nåværende fysiske kapasitet. Har du vært inaktiv over en lengre periode kan rett dosering og riktig type trening ha positiv effekt på helsen din.

### Inaktivitet hos personer med muskelsykdom kan føre til:

- Økt risiko for tap av muskelmasse
- Redusert utholdenhet
- Økt grad av tretthet
- Muskel- og leddsmerter
- Økt kroppsvekt
- Økt fare for beinskjørhet

### Aktivitet og trening hos personer med muskelsykdom kan føre til:

- Økt styrke i frisk muskulatur og vedlikehold av svak muskulatur
- Bedret hjerte- og lungefunksjon
- Opprettholdelse av, eller økt leddbevegelighet
- Opprettholdelse av gang- og armfunksjon, eller annen type forflytningsevne

## Vanlige spørsmål

### Vil trening hjelpe meg?

Som beskrevet over er trening eller økt fysisk aktivitet bra for alle, men vi vet at personer med muskelsykdom er forskjellige. Det vil som regel være behov for et individuelt tilpasset treningsprogram som en fysioterapeut kan veilede deg i. Her er en forklaring på noen begreper du kan møte på når det skal utarbeides et treningsprogram:

| Metode         | Hvilken treningsmetode som skal gjennomføres, for eksempel utholdenhets-, styrke- og balansetrening |
|----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Frekvens       | Hvor ofte du skal trene, for eksempel antall ganger per dag eller antall ganger i uken              |
| Varighet       | Hvor lenge du skal trene per øvelse og per økt                                                      |
| Intensitet     | Hvor hardt du skal trene                                                                            |
| Forholdsregler | Sykdomsspesifikke forholdsregler, noen muskelsykdommer kan respondere annerledes på trening         |
| Progresjon     | Progresjon er framskritt du viser.<br>Ved endringer i funksjon må treningsprogrammet tilpasses      |

## **Hvilken type trening bør jeg prioritere?**

Det finnes mange treningsmetoder som kan være bra for deg. Det er viktig å finne en aktivitet du opplever som lystbetont fordi det kan motivere deg til å gjennomføre treningen regelmessig. Informasjonen i dette heftet vil hovedsakelig beskrive tre typer trening; utholdenhet, styrke og bevegelighet.

### **1. Utholdenhetstrening**

Denne treningsmetoden involverer enhver aktivitet som øker puls- og/ eller pustefrekvens. Her brukes store muskelgrupper og treningen kan vanligvis opprettholdes greit over flere minutter. Eksempler på utholdenhetstrening er gange, svømming, sykling, aktiv bruk av manuell rullestol, pigging og ulike typer husarbeid. Utholdenhetstrening forbedrer din hjertefunksjon, blodsirkulasjon og lungefunksjon, noe som er bra for din generelle helsetilstand.

#### **Hvor ofte bør jeg gjennomføre utholdenhetstrening og hvor lang bør hver økt vare?**

Generelle helseråd anbefaler utholdenhetstrening fem ganger i uken med 30 minutters varighet (dvs. totalt 150 minutter i uken). Du bør likevel forsøke å være noe aktiv hver dag.

Flere med muskelsykdom opplever at 30 minutter sammenhengende trening kan være vanskelig, spesielt på grunn av muskeltretthet og generell fatigue. Du trenger ikke gjennomføre treningen sammenhengende, men kan for eksempel dele halvtimen opp i tre 10-minutters økter. Et mål om å mestre 10-minutters treningsøkter eller fysisk aktivitet er flott! Korte treningsøkter er bedre enn ingen trening. Selv en liten økning av fysisk aktivitet i hverdagen kan gi helsegevinst, og på denne måten bidra til å beskytte deg noe mot andre kroniske sykdommer og samtidig bedre din livskvalitet.

I tillegg er tilstrekkelig hvile anbefalt. For stor treningsmengde uten nok restitusjon kan føre til økt opplevelse av sliten- og tretthet.

#### **Hvor hardt bør jeg trene?**

Utholdenhetstrening trenger ikke være svært anstrengende, men trening med moderat intensitet anbefales for å oppnå økt fysisk kapasitet og generelt bedret helse.

Ved moderat utholdenhetstrening skal du føle lett anstrengthet i pust (puste litt raskere), men likevel være i stand til å prate. Treningen skal helst gjøre at du blir varm og svett, men for noen kan dette være utfordrende å få til.

En fin måte å vurdere din treningsintensitet på, er å gjøre seg kjent med «Borgs skala». Det anbefales at voksne med muskelsykdom jobber på nivå 3-5 om mulig.

## BORGS SKALA

|    |                             |
|----|-----------------------------|
| 0  | Ingen anstrengelse          |
| 1  | Veldig lett anstrengelse    |
| 2  | Svak lett anstrengelse      |
| 3  | Moderat anstrengelse        |
| 4  | Noe anstrengelse            |
| 5  | Anstrengende                |
| 6  |                             |
| 7  | Meget anstrengende          |
| 8  |                             |
| 9  |                             |
| 10 | Veldig, veldig anstrengende |

Du kan regulere treningsintensiteten ved å bruke pulsklokke eller aktivitetsmåler. Det kan være lurt å diskutere dette med en fysioterapeut, som kan hjelpe deg med å vurdere hvilke mål du skal sette deg. Ved lengre treningsøkter bør du også inkludere tre til fem minutters oppvarming for å øke kroppstemperaturen, og fem til ti minutters nedtrapping med en gradvis pulsreduksjon.

## 2. Styrketrening (trening med motstand)

Styrketrening kan være så mangt, for eksempel øvelser mot tyngdekraften, løfte lette vekter, bruk av treningsstrikker, ulike typer styrkeapparater eller slynger. En fysioterapeut kan gi deg råd og veiledning om hvilke muskelgrupper som bør styrkes og hvordan. Generelt sett inkluderer styrketreningsprogram de store muskelgruppene. En muskel vil miste sin styrke og funksjon hvis du slutter helt å bruke den. Med andre ord: *«if you don't use it, you lose it»*. Det er ikke sikkert det er mulig å styrke veldig svekket eller ødelagt muskulatur på grunn av sykdommen. Det kan være viktigere med fokus på å bedre musklens utholdenhet enn å øke muskelstørrelse eller muskelstyrke. Økt utholdenhet i muskulatur kan redusere din trettbarhet og gjøre daglige gjøremål lettere. Mange har fokus på å styrke arm- og benmuskulatur, men det er viktig å huske at mage og rygg (kjernemuskulatur) også er viktig. En sterkere kjernemuskulatur kan føre til bedret funksjon, holdning og balanse, samt lungekapasitet, men kan også redusere fallrisiko og bedre forflytningsevnen.





*Line og Andreas trener styrke med kroppsvekt sittende*

### **Hvor ofte bør jeg trene styrke og hvor lenge bør hver økt vare?**

Du bør forsøke å gjennomføre styrkeøvelser to til tre ganger i uken, i tillegg til utholdenhetstreningen. Lengden på hver treningsøkt avhenger av hvor mange muskelgrupper du trener, og hvor mange repetisjoner og sett du gjør.



*Andreas trener armstyrke og holdning med strikk*

### Hvor hard bør hver styrkeøvelse være?

Forskning viser at lett til moderat styrketrening er trygt for de fleste med muskelsykdom. Trening med veldig tunge vekter anbefales ikke for muskelsyke. Du bør heller ha fokus på å øke antall repetisjoner for å være i stand til å opprettholde en moderat treningsbelastning. Eksempel: Hvis du ikke er sliten etter å ha løftet åtte ganger, så forsøk å løfte ti ganger. På slutten av treningsøkten skal du fortsatt kunne opprettholde riktig teknikk og utgangsstilling for treningen. Ikke overdriv, og stopp dersom du får kramper eller bevegelsene blir rykkete.



*Andreas trener armstyrke med økt motstand*

Styrketrening flere dager på rad anbefales ikke. Sammenliknet med utholdenhet- eller bevegighetstrening stilles det større krav til muskulaturen ved tyngre styrketrening, og musklene trenger lengre tid for å restituere seg. Ved hver treningsøkt bør du veksle mellom hvilke muskler/muskelgrupper du trener. For eksempel hvis du starter med en armøvelse gjør en beinøvelse etterpå. Når du starter med styrketrening kan du forvente at du føler deg litt støl eller at musklene dine verker litt. Dette bør gradvis reduseres i løpet av 48 timer.



*Styrke- og ståtrening*



### 3. Bevegelsestrening

Fleksibilitet og god bevegelse i alle kroppens ledd er viktig for dine daglige aktiviteter. Optimal bevegelse kan forenkle hverdagslige gjøremål, som personlig stell, og bidra til å opprettholde balanse og muskelfunksjon. Ved begrenset bevegelse kan det hende du har behov for mer individuelt tilpasset bevegelsestrening og veiledning fra fysioterapeut. Det er viktig at du ikke overstrekker svake muskler eller overbevelegelige ledd.

Et godt tips er å trene bevegelse når du er varm. Bevegelsestrening etter at du har vært fysisk aktiv er derfor gunstig. Et eksempel på generell bevegelsestrening kan være yoga. Flere har også erfaring med at det føles godt å trene bevegelse i oppvarmet basseng.



*Bevegelsestrening hofte*



*Bevegelsestrening nakke*



*Nanna trener yoga*

### **Hvor ofte bør jeg trene bevegelse og hvor lenge bør hver økt vare?**

Bevegelsestrening er mer effektivt dersom den gjøres jevnlig. Det kan være hensiktsmessig å inkludere treningen i dine daglige gjøremål. For eksempel kan du stå på en høy dørterskel for å tøyne leggmusklene dine mens du pusser tennene. På denne måten sparer du tid og øvelsen blir gjort daglig. Hvor lenge du må ta ut bevegelsen/ holde tøyningen avhenger av leddet eller muskelen du strekker. En fysioterapeut kan gi deg råd om dette; vanligvis anbefales 30 til 60 sekunder. Det er viktig å strekke jevnt og rolig og ikke rykke til når du tøyer.

## Generelle spørsmål om trening

### Hvor skal jeg trene?

Trening trenger ikke å gjøres på et treningssenter, men kan være en naturlig del av hverdagen din. Det viktigste er at du finner en treningsform som du trives med.

### Hvordan kan jeg utvikle meg/sørge for progresjon ved trening?

Start gradvis og forsiktig, spesielt dersom du har vært inaktiv en lengre periode. Du vil gradvis øke din fysiske kapasitet og føle deg bedre. Ved behov kan du kontakte en fysioterapeut som kan motivere deg til å komme i gang og samtidig sørge for individuelt, tilpasset trening. Noen ganger kan det å opprettholde sin nåværende fysiske form være en god nok målsetting.

### Hvordan opprettholder jeg motivasjon?

Den beste måten å opprettholde motivasjonen er å gjøre det du trives med. Noen liker å skrive treningsdagbok, trene med en venn eller bruker skritteller/aktivitetsmåler. Gode rutiner og faste avtaler hjelper som regel.



*Lekinspirert trening med ball som motivasjon*

### Kan trening gjøre skade?

Det er sjelden at trening er skadelig, men det kan være at du må ta spesielle hensyn når det gjelder din type muskelsykdom. Legen din eller en fysioterapeut kan gi deg råd og veiledning vedrørende dette.

## Eksempel på treningsprogram

|                     | TYPE TRENING                                                                                                                     | FREKVENNS                                                                                                                       | INTENSITET                                                                       | VARIGHET                                                                | FORHOLDSREGLER                                                                  |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Utholdenhet</b>  | Gå til jobben, manøvrere rullestolen, hverdagslige gjøremål, sykle, svømme, ergometersykkel                                      | Prøv å gjøre det å være aktiv til en del av din daglige rutine, eller prøv å være aktiv på disse måtene minst fem ganger i uken | Lett til moderat andpusten, men fortsatt mulig å prate<br><br>Borg skala 3 til 5 | 30 minutter, eller kortere økter på minst 10 minutter                   | Ikke tren til utmattelse                                                        |
| <b>Styrke</b>       | Treningsstrikker, lette vekter, organisert trening (for eksempel pilates)<br><br>Individuelt tilpasset program fra fysioterapeut | To til tre ganger i uken                                                                                                        | Stopp før utmattelse (fatigue)                                                   | Ett sett med 8 til 12 repetisjoner for hver identifiserte muskel-gruppe | Lette til moderate vekter<br><br>Øk antall repetisjoner heller enn å øke vekten |
| <b>Bevegelighet</b> | Tilpassede øvelser for å ta ut bevegelse. Tøyning (sittende eller stående)<br>Yoga<br>Statisk/passiv tøyning                     | Prøv å gjøre dette til en del av din daglige rutine minst to til tre ganger i uken                                              | Følelse av tøyning, men ikke av smerte *                                         | 30 til 60 sekunders holdetid<br><br>To til fire repetisjoner            | Ingen rykkvise bevegelser<br><br>Ingen smerte                                   |

\* Ta ekstra hensyn hvis du har nedsatt følelse, veldig svak muskulatur eller dårlig balanse



## Oppsummering

### Før du starter å trene

- Ta kontakt med legen din for å diskutere din plan om å starte opp med trening. Legen kan gi deg råd om det er spesielle hensyn du bør ta når det gjelder din muskelsykdom og dine helseutfordringer.
- Ta kontakt med en fysioterapeut som vil motivere deg og individuelt tilpasse treningsprogrammet ditt.

### Hvordan komme i gang

- Velg en treningsform eller aktivitet du liker.
- En treningskompis kan være ekstra motiverende.
- Velg gjerne en type trening som passer naturlig inn i din hverdag og tar hensyn til dine utfordringer. Har du for eksempel balansevansker kan det være lurt å trene på en ergometersykkel/spinningsykkel som du enkelt kan komme av og på.
- Husk at daglige gjøremål som husarbeid eller å gå til og fra jobben også er god trening.
- Start forsiktig og gradvis med treningen. Kjenn dine begrensninger!

### Planlegg treningen din

- Det anbefales rolig oppvarming og gradvis nedtrapping, spesielt ved mer intensiv trening. Dette kan være skadeforebyggende og redusere muskelstivhet i etterkant av treningen.
- Varier øvelsene slik at musklene får tid til å restituere seg. Har du hatt fokus på bruk av bena, så kan neste øvelse være rettet mot armer eller kjerne-muskulatur.

### Treningsintensitet

- Med kondisjonstrening (for eksempel gange) bør du føle lett til moderat anstrengelse i pusten, men fortsatt ha mulighet til å prate. Treningen bør gjøre deg varm og svett.
- I etterkant av nye øvelser kan du forvente å føle litt muskelverk, men stølheten bør reduseres i løpet av 48 timer.



## Forholdsregler

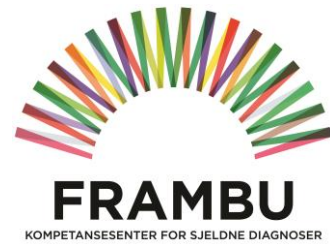
- **Ikke tren til utmattelse**  
Gjenkjenn når det er tid for å stanse. Tilpass aktivitetene dine og ta hensyn til planer resten av dagen/uken – lite og ofte kan være bra. Du skal ikke oppleve dagen-derpå tretthet eller fatigue.
- **Unngå overdreven eksentrisk aktivitet**  
Eksentrisk muskellarbeid kan føre til *mer muskelstivhet og potensielt skade muskelfibrene*.
- **Vær oppmerksom på overdreven trening av musklene**  
Noen ganger kan «muskeltretthet» bli forvekslet med «muskelsvakhet», men muskeltretthet går som regel over etter at du har hvilt. Hvis du fortsatt føler deg svak etter at du har hvilt ordentlig, kan det hende du har overdrevet treningen. Det kan være behov for å justere treningsprogrammet.  
(Vær oppmerksom på økt fallrisiko dersom du er skikkelig sliten.)
- **Trening skal ikke være smertefullt**  
Muskelstivhet er ok når du først starter med et nytt treningsprogram, men bør reduseres i løpet av 48 timer. Hvis muskelsmertene fortsetter eller du opplever uvanlige symptomer bør du stoppe og trene. Søk råd og veiledning av lege eller fysioterapeut.
- **Vær obs på leddutslag og teknikk når du trenger, slik at du ikke får skader**  
Bruk skinner (ortoser) dersom du har behov for dette. En fysioterapeut kan gi deg nærmere råd og veiledning.
- **Endret farge på urinen?**  
Personer med muskelsykdom bør være oppmerksomme på forandringer i fargen på urinen etter anstrengende trening. Mørk eller colafarget urin kan være et tegn på muskelskade (myoglobulin) hvis treningen har vært for anstrengende. Ta kontakt med lege dersom dette skjer.

## Referanser

- 1) <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/fysisk-aktivitet/anbefalinger-fysisk-aktivitet>
- 2) <https://helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/rad-om-fysisk-aktivitet>
- 3) <https://helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet>
- 4) <https://tidsskriftet.no/2018/06/klinisk-oversikt/fysisk-trening-hos-voksne-med-arvelig-muskelsykdom>

## Mer informasjon

- Foreningen for muskelsyke:  
<http://ffm.no>
- Nevromuskulært kompetansesenter ved UNN:  
[www.unn.no/nmk](http://www.unn.no/nmk)
- Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander ved OUS:  
<https://oslo-universitetssykehus.no/eman>
- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser:  
[www.frambu.no](http://www.frambu.no)
- Digital læringsportal om sjeldne diagnoser for fagpersoner og tjenesteytere:  
[www.sjelden.no](http://www.sjelden.no)
- [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no)



Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander og Nevromuskulært kompetansesenter samarbeider for å sikre et bærekraftig, likeverdig og effektivt landsdekkende tjenestetilbud til personer med sjeldne nevromuskulære diagnoser og deres pårørende og tjenesteytere.

Dette samarbeidet kalles NMK-samarbeidet. NMK-samarbeidet er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

*Dette heftet ble gitt ut i 2019*