

När du tränar tänk på:

- lätta vikter, låg belastning / många repetitioner
- tänk på att ha en bra utgångsställning vid genomförande av träningen, t ex sitta bra under träningen
- träna inte i ledens ytterläge
- ta pauser/överträna inte
- öka belastning och intensitet successivt
- stretcha inte muskulaturen
- att ha bra skor eller inlägg med stöd för hålfot och fotled

Ansvarig sjukgymnast:

.....

Telefon:

Mail:

Sjukgymnastikavdelningen
Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
031-343 47 32

... till föräldrar som har barn och ungdomar med Ehlers-Danlos syndrom av hypermobilitetstyp

Barnets namn _____



Ehlers-Danlos Syndrom (EDS)

Ehlers-Danlos Syndrom beror på ärftliga bindvävsförändringar. Vanligt är att hud, leder, ligament och blodkärl får en förändrad struktur.

Förändringarna i ledkapslar och ligament kan ge övertänjbara leder som blir överrörliga. Svårighetsgraden kan variera mycket även hos individer i samma familj.

Barn och ungdomar med EDS kan få smärta och värk som ofta förväxlas med reumatisk värk.

Överrörliga och instabila leder ger upphov till en konstant muskelspänning med snabb uttrötning av muskulaturen som följd. Ständigt spänd muskulatur kan leda till ökad smärta.

Fysisk aktivitet och rörelse

Barn och ungdomar med EDS har inte alltid samma förutsättningar i fysisk styrka och uthållighet som sina jämnåriga. Tillståndet gör att den fysiska aktiviteten behöver anpassas individuellt.

De funktionsnedsättningar som kan drabba barn med EDS eller misstänkt EDS är

- Ledlaxitet (överrörlighet) som kan orsaka problem med instabilitet och luxation
- Smärta i stabiliserande muskler
- Trötthet
- Muskelsvaghet pga. för eftergivlig bindväv och låg muskelspänning
- Finmotoriska svårigheter t.ex. pennfattning

Fysisk aktivitet kan leda till muskulär uttrötning utöver det normala och det krävs lång vila för återhämtning. För att förhindra överträning och muskulär uttrötning är det viktigt att anpassa den fysiska aktiviteten.

För att underlätta fysisk aktivitet är följande bra att tänka på:

- Låt barnet delta i alla vardagliga aktiviteter men anpassa vid behov intensiteten
- Planera in eventuellt behov av pauser och av vila även dagen efter krävande fysisk aktivitet
- Undvik aktivitet som medför kroppskontakt. Anpassa bollaktiviteter och se till att det alltid finns valmöjligheter
- Vila mellan aktiviteter motverkar överträning
- Pratar tidigt med förskole eller skolpersonal om barnets problem

Smärta

Smärta kan vara ett stort problem som hindrar deltagande vid aktivitet. Smärtan kan utlösas av överträning/överansträngning. Anpassad fysisk aktivitet lindrar smärta och minskar risken för att utlösa smärta. Det är angeläget att alla barn och ungdomar ges möjlighet att delta på sina egna villkor.

Det är också viktigt att vara lyhörd för barnets dagsform.

En väl individanpassad aktivitet ökar möjligheten till att barnet kan vara delaktigt och att uppnå en god självkänsla.

Sjukgymnast och arbetsterapeut arbetar i team kring barn med EDS. Tillsammans bedömer man barnets grov- och finmotoriska förmåga och vardagliga funktion. Detta kan resultera i olika åtgärder i form av träning, träningsråd, praktiska tips kring ergonomi och vardagsaktivitet samt hjälpmedelsdiskussion.