

**Tänk på i förskolan:**

- Låt barnet delta i alla vardagliga aktiviteter men anpassa vid behov intensiteten
- Undvik aktivitet som medför kroppskontakt
- Anpassa bollaktiviteter och se till att det alltid finns valmöjligheter
- Vila mellan aktiviteter motverkar överträning
- Ge barnet möjlighet till att vila i kärnan vid långa promenad.
- Ge även det äldre barnet möjlighet att vila i liggande
- ”Varva” mellan lugn och livlig aktivitet

Ansvarig sjukgymnast: .....

.....

Telefon: .....

Mail: .....

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

Uppdaterad 2009-01-12  
Elke Schubert Hjalmarsson, Leg sjukgymnast

# ... till förskolepersonal som träffar barn 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 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 som är utöver normala och kräver lång vila för att 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
- Undvik aktivitet som medför kroppskontakt. Anpassa bollaktiviteter och se till att det alltid finns valmöjligheter
- Vila mellan aktiviteter motverkar överträning
- Ge barnet möjlighet till att vila i karran vid långa promenader.
- Ge även det äldre barnet möjlighet att vila i liggande
- ”Varva” mellan lugn och livlig aktivitet

### 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 delaktig 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.