

Kære Behandler

Dette er en informationsbrochure til dig der behandler personer med Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) og er lavet af fysioterapeut Tina Kolby.

Hvad er Ehlers-Danlos Syndrom

Ehlers-Danlos syndrom er navnet på en arvelige lidelse i bindevævet. Ehlers-Danlos syndrom er karakteriseret ved forandringer i fortrinsvis hud, led og blodårer, men muskler og organer er også hyppigt påvirket.

Bindevæv består primært af bindevævsceller der danner bindevævstråde (kollagen-fibriller). Ved Ehlers-Danlos syndrom er der fejl i dannelsen af disse kollagen-fibriller. Bindevæv er en vigtig bestanddel i vores krop, i mange forskellige strukturer, og derfor kan personer med Ehlers-Danlos syndrom også have andre problemer end dem, der er beskrevet ovenfor.

Klassisk præsentation af Ehlers-Danlos syndrom er markant hypermobile led og deraf hyppige lukseringer, løshed og blødhed i både over- og underhud, dårlig sårheling med atrofiske ar. Desuden har nogle en øget tendens til at få blå mærker, problemer med hjertet, problemer med gastro-intestinale symptomer og kvinder kan få komplikationer i forbindelse med graviditet og fødsel.

Hos nogle af undergruppen Hypermobil-Ehlers-Danlos syndrom, vil hypermobiliteten i leddene, med alderen, udvikle sig til kontrakturer og nedsat bevægelighed, grundet støtte fra skinner og immobilisering i kørestol.

Mange personer med Ehlers-Danlos oplever kroniske smerter i både led og muskler, og respondere ikke på smertestillende medicin som personer uden sygdommen. Der er derfor særlige retningslinier for f.eks. Bedøvelse og smertelindring

Der er 6 undergrupper af Ehlers-Danlos Syndrom. De er alle arvelige, men arvegangen er ikke ens for alle typerne som du kan læse mere om på www.Ehlers-danlos.dk



Fysioterapi til personer med Ehlers-Danlos Syndrom

Træning

- Træning skal rette sig mod funktioner og må ikke være til udmatning, det gælder for alle undertyper.

For alle undergrupper gælder at forskning peger på at muskelsvagheden skyldes en dysfunktion i musklens celleopbygning, og ikke atrofi af musklernes fibre. Personer med EDS har sjældent et atrofisk udseende/ muskel atrofi, på trods af inaktivitet grundet smerter og behov for hjælpemidler.

Smerter forværret af aktivitet er en fremtrædende karakter hos personer med EDS. Personer med EDS oplever trænings-induceret smerter og fatigue i langt højere grad og uden proportion til den aktivitet de har udført. Samtidig forbliver smerten og fatigue i længere tid og i ekstrem høj grad.

Særligt for Personer med Ehlers-Danlos syndrom hypermobilitets type (EDS-HT) viser markant nedsat kraft og udholdenhed i underkroppen, i forhold til rask sammenlignelig målgruppe. Det medfører dårligere funktionsniveau specifik relateret til gang og forover bøjning.

81% af børn der følges i reumatologisk regi, angiver at de oplever at deres smerter forværres umiddelbart efter fysisk aktivitet, især over de store vægtbærende led som hofte, knæ og ankler. Derudover er skulderleddet udsat.

Manuel behandling

- Manuel led-behandling

Behandlinger i led, bør ikke være i ledenes yderstilling da blødt stop ikke kan kategoriseres sikkert ved personer med EDS. Som udgangspunkt bør der heller ikke laves manipulationer eller ledmobilisering i grad 2-5, hos personer med EDS, da bindevævet i kapsler og ligamenter er kompromitteret. Derudover er væggene i blodkarrene tillige kompromitteret og der er risiko for større blødninger. Kun meget erfarne behandlere bør udføre disse typer behandling. Det er ikke usædvanligt at personer med EDS, har luksationer og subluktationer af bade små og store led, og at selv forsigtig ledbehandling kan udløse disse.

- Manuel bløddelsbehandling

Da blodkarrene, som tidligere nævnt, kan være påvirkede hos personer med EDS, er det vigtigt ikke at bruge for dybe, tværgående greb under f.eks. massage, da det kan bevirke blødninger både overfladisk og dybt i vævet. Manuel bløddelsbehandling har dog god effekt på smerter og spændinger som symptombehandling.

Generelt skal det dog understreges at der er stor variation i manifestation af sygdommen, og det beror altid på en individuel faglig vurdering, hvilken tilgang der er hensigtsmæssig for den enkelte.

