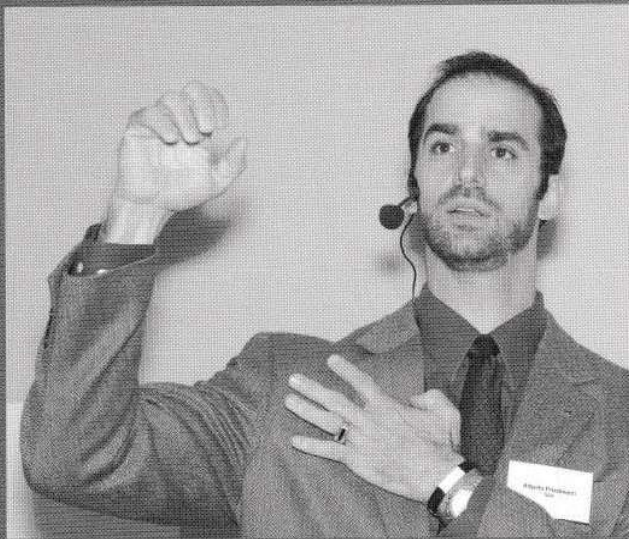
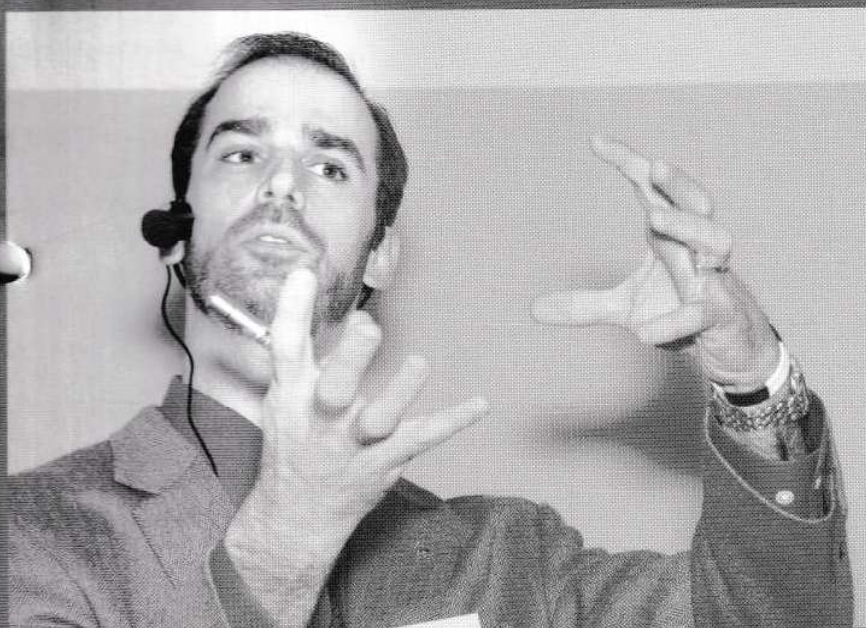


Bindelæddet



Eblers-Danlos foreningen i Danmark

Særnummer - maj 2006



Jubilæumskonference 2006



Ansvarshavende redaktør:
Lykke Rehder

Indlæg skal sendes til:
**Ehlers-Danlos foreningen
i Danmark**
Ellemosevej 50
2900 Hellerup

Tlf./fax: 39 66 91 55
e-mail: kontakt@ehlers-danlos.dk
www.ehlers-danlos.dk

Indlæg bedes tilsendt på diskette
eller som vedhæftet fil til e-mail.

Indlæg optaget i bladet repræsenterer
kun de pågældende forfatteres
holdninger.

Eftertryk og kopiering forbudt i
henhold til Lov om Ophavsret.
Kortere citater med tydelig kilde-
angivelse er tilladt.

Oplag: 700 stk.

2006©Edf
ISSN 1601-8168

Grafisk produktion og tryk:
Sejers Bogtryk
Hørve Møllevej 2 · 4534 Hørve

Papir: EMAS + ISO godkendt
Farve: Vegetabilsk

Bestyrelsen



Formand
Lykke Rehder
Ellemosevej 50
2900 Hellerup
Tlf./fax: 39 66 91 55
e-mail: lr@ehlers-danlos.dk



Kasserer
Hanne Lindhardt
Gyvelvænget 99
7730 Hanstholm
Tlf.: 97 96 15 44
e-mail: hl@ehlers-danlos.dk



Næstformand
Beke Grüner
Tusindfrydvej 19
4180 Sorø
Tlf.: 57 82 28 38
e-mail: bg@ehlers-danlos.dk

Bestyrelsesmedlem
Christina Duedahl
Merbjergvej 26
4293 Dianalund
Tlf.: 57 82 05 27

Bestyrelsesmedlem
Rikke Knudstrup
Dr. Olgas Vej 57 b, 1. th.
2000 Frederiksberg
Tlf.: 38 34 00 22



Suppleant
Malene Goltermann
Bodevænget 5
Mosebølle
4640 Fakse
Tlf.: 55 77 38 32



Suppleant
Maria B. Larsen
Teglænget 53
4654 Fakse Ladeplads
Tlf.: 56 71 77 85



Foreningsvejleder
Bente Christa Hansen
Rolighedsstræde 4, 2. th.
4300 Holbæk
Tlf.: 59 43 40 60
e-mail: bch@ehlers-danlos.dk

Foreningsvejleder
Lykke Rehder
Ellemosevej 50
2900 Hellerup
Tlf./fax: 39 66 91 55
e-mail: lr@ehlers-danlos.dk

Foreningsvejleder
Birgit Skovgaard
Snerlevej 7
8700 Horsens
Tlf.: 75 64 05 91

Nyt fra bestyrelsen

En rund fødselsdag skal fejres, også selv om man bare fylder 10 år. Edf fejrede sin 10 års fødselsdag med en Jubilæumskonference den 21. april. En rigtig god dag med mange spændende indlæg, hvor vi blev sikkert guidet gennem dagen af Mogens Gyde fra Communique as.

I løbet af dagen blev der sat fokus på faktuelle oplysninger om Ehlers-Danlos syndrom, men også sat fokus på de mere bløde sider ved at have en kronisk, livslang sygdom, som man er nødt til at lære at leve med.

Til en fødselsdag skal der også være gæster. Det var dejligt at se deltagere både fra Danmark, Norge og Sverige til denne Jubilæumskonference.

Inspirationen til denne Jubilæumskonference kom bl.a. fra den 1. nordiske konference i Den sorte Diamant i 2001 samt fra de to Lægemøder, som foreningen har

afholdt. En stor tak til jer, som har deltaget i den 1. nordiske konference i København i 2001 og til jer, der har deltaget i de to Lægemøder. At nogen af jer også fandt vej til 10 års jubilæet var rigtig meget dejligt.

Jeres opbakning, engagement og lyst til dialog med os betyder meget for foreningen.

For at gennemføre en sådan konference kræves penge. Foreningen vil derfor gerne sige en stor tak til Erindringsmøntmidlerne, Ludvig og Sara Elsass Fond samt Betina Winther Boserup, som alle har ydet et væsentligt bidrag til denne dag.



Af Lykke Rebder
Formand

Lykke Rebder

Indholdsfortegnelse

Nyt fra bestyrelsen	Side	3
Program for Jubilæumskonferencen.....	Side	4
Om Fagdagen	Side	5
Ulrik Tarp: "EDS - symptomer, kliniske fund og behandling"	Side	6
To EDS historier	Side	8
Maria Larsen: "Kampen mod systemet"	Side	9
Jens Svendgaard: "Hun er jo den samme både før og efter diagnose"	Side	11
Alberto Friedmann: "Exercise Treatment of Ankle Instability"	Side	13
Jonas Bo Hansen: "Kortlægningsprojektet"	Side	20
Susanne Hovmand: "Jeg har da ikke noget at være ked af"	Side	22
Dorte Suell: "Tabs- og udviklingsgruppen"	Side	23
Alberto Friedmann: "Exercise and Treatments for EDS patients"	Side	28
Jane Greve: "Støtte og rådgivning i hverdagen"	Side	31

Program for Jubilæumskonferencen

09.30	Ankomst – kaffe og the
10.00 – 10.10	Velkomst
10.10 – 10.40	Overlæge, dr. med. Ulrik Tarp, Århus Sygehus: "EDS – symptomer, kliniske fund og behandling"
10.40 – 11.00	To medlemmer af EDb fortæller om deres liv med EDS: Maria Larsen, som har vaskulær EDS og Jens Svendgaard, som er far til en pige med EDS
11.00 – 11.10	Ordstyreren interviewer de to medlemmer
11.10 – 12.00	Alberto Friedmann: "Exercise Treatment of Non-Accident Related Chronic Ankle Instability in Ehlers-Danlos Syndrome"
12.00 – 13.00	Frokost
13.00 – 13.20	Underholdning med Konservatoriets Børnekor
13.20 – 13.50	Cand.scient.soc. Jonas Bo Hansen, Center for Små Handicapgrupper: "Kortlægningsprojektet"
13.50 – 14.15	Souchef Susanne Hovmand, Institut for Diakoni og Sjælesorg, Kolonien Filadelfia: "Og hvad kan jeg bruge det til? Jeg har da ikke noget at være ked af" Kronisk sygdom og sorgbearbejdning
14.15 – 15.00	Alberto Friedmann: "Exercise and Active Kinesiology Treatments for Ehlers-Danlos patients. Changing the mindset of doctors and therapists working with hypermobile patients"
15.00 – 15.15	Kaffepause
15.15 – 15.35	Ph.d. studerende Jane Greve, Socialforskningsinstituttet: "Støtte og rådgivning i hverdagen – en undersøgelse af sociale behov og brug af det sociale system for medlemmer af Ehlers-Danlos foreningen i Danmark"
15.35 – 15.45	Afrunding på dagen

Jubilæumskonferencen den 21. april 2006 på Quality Hotel i Høje Taastrup

Dagen startede med kaffe og brød klokken 9.30. Der var fra dagens begyndelse en rigtig god stemning. Klokken 10 bød Lykke Rehder velkommen med lidt historie om foreningens start og den stiftende generalforsamling den 12. maj 1996.

Foreningen blev startet for at støtte mennesker med Ehlers-Danlos syndrom og et af hovedformålene var at lave informationsmateriale på dansk. Mange af foreningens tiltag er finansieret af offentlige fonde og foreningens Landsindsamlinger, så støt Landsindsamlingen, det kan komme tifold igen.

Lykke Rehder gav ordet videre til dagens ordstyrer Mogens Gyde, der bl.a. fortalte at denne konference var mulig fordi Erindringsmøntmidlerne i december gav tilsgavn om at støtte konferencen. En rigtig julegave til glæde for os alle, der har arbejdet eller arbejder for og med familier, der er berørt af Ehlers-Danlos syndrom.

Efter frokost startede vi med underholdning af Musikonservatoriets børnekor under ledelse af Vibeke Ockelmann. Vi havde besøg af 19 piger og en enkelt dreng, der startede med et par engelske sange. Først hørte vi "Feel good", meget passende for dagens emner og formål. Koret fortsatte med "All Things Bright and Beautiful", derefter sang børnekoret nogle danske sange bl.a. "Hst hvor vejen slår en bugt" og "Ole sad på en bold og sang". Som afslutning på underholdningen fik vi en helt speciel udgave af "I skoven skulle være gilde"

hvor hvert vers havde egen melodi – et potpourri. Alle roste koret og nød indslaget. TAK til Musikonservatoriets børnekor for rigtig god underholdning.

Mogens Gyde rundede dagen af med at understrege, at det er utrolig vigtigt at lovgivningen overholdes, samt at mennesker med EDS har en mission i at melde tilbage og give feedback på spørgsmål, usikkerhed i systemet og på, hvordan det påvirker familier med EDS at fungere i en dagligdag. Feedback er vigtigt og positiv feedback er allervigtigst. Mennesker med EDS skal kunne forklare, hvad vi har af problemer og hvordan det påvirker os i forhold til omverdenen. Hvordan påvirker det hverdagen og mig personligt? Hvad er det jeg gerne vil? Det er vigtigt at kunne forklare tydeligt, hvilke problemer man selv oplever, og hvad vi som mennesker håber at blive i stand til med den hjælp, vi efterlyser i systemet.

At gøre sig klart hvad man har mistet – meget relevant i forhold til Susanne Hovmands oplæg – og at kunne fortælle, hvad man gerne vil have hjælp til og hvordan; bør være en god start på en god sagsbehandling. Så kan vi kun håbe at systemet vil virke efter hensigten og møde os åbent og fordomsfrit. - Min konklusion på dagen.

Betina Winther Boserup



“Ehlers-Danlos syndrom - symptomer, kliniske fund og behandling”



Ulrik Tarp

Overlæge Ulrik Tarp (UT) fortæller om sin baggrund, bl.a. at hans afdeling (reumatologisk afdeling, Århus Sygehus) er tilknyttet centret på Skejby Sygehus, således at voksne med EDS ses på hans afdeling og børnene ses i Skejby. UT starter med at fortælle, at der er forskellige typer af bindevævssygdomme. Der er erhvervede bindevævssygdomme (fx Sjøgrens syndrom) og medfødte bindevævssygdomme (fx EDS og Marfan syndrom). Man har i dag kendskab til 200 arvelige bindevævssygdomme, men der findes formentlig flere.

De arvelige bindevævssygdomme formodes at skyldes mutation i et enkelt gen, og hver familie har formentlig sin helt egen mutation. UT fortæller, at sygdommen derfor kan udtrykkes forskelligt.

EDS skyldes en abnorm dannelse af kollagen. Kollagen dannes i en celle, der hedder fibroblastcelle. Der er 5 typer fibrillært kollagen, og der er lidt forskellig fordeling af kollagen.

- Type I: 90% af kollagen i hud, sener, knogler
- Type II: knogle og brusk
- Type III: hud og blodkar
- Type IV: cellevæg
- Type V: bindevæv

Ulrik Tarp gennemgår de fælles træk, man kan se ved EDS uanset de forskellige typer.

- Sjælden <1:10.000
- Skrøbelig, overstrækbar hud
- Hypermobilitet
- Abnorm vævsskørhed
- Indre organforandringer ved specifikke typer EDS

Derefter gennemgår UT Beightons skala, hvor man maksimalt kan score 9 point. Hypermobiliteten kan udarte sig på forskellig måde. Gennemgangen her er ledsaget af mange billeder, så det tydeliggøres hvordan det ser ud, når man overstrækker enkelte led.

Rundt omkring i verden vil man gerne have forskningsmæssig ensartethed, hvorfor man reviderede kriterierne ved mødet i Villefranche i 1997. Det er en meget kompleks diagnose, specielt hvis man ikke kan påvise abnormiteter på laboratoriemæssig basis.

Klassisk type (80% af alle med EDS)

- Hypermobilitet
- Overstrækbarhed af hud
- Vævsskørhed – brede atrofiske ar
- **Laboratorieundersøgelser**
 - Abnormt procollagen og collagen isoleret fra fibroblaster hos nogle
- **Arv**
 - Autosomal dominant. Hos nogle defekt i COL5A1-genet. Forskellige mutationer.

Hypermobil type (10% af alle med EDS)

- Hypermobilitet
- Moderat overstrækbarhed eller blød hud
- Minimal vævsskørhed
- **Laboratorieundersøgelser**
 - Ingen
- **Arv**
 - Autosomal dominant. Genet ikke lokaliseret

Vaskulær type (4% af alle med EDS)

- Tynd gennemsigtig hud
- Mild overstrækbar
- Variabel ledhypermobilitet
- Risiko for ruptur af kar – under graviditet af livmoder
- **Laboratorieundersøgelser**
 - Abnormt collagen type III isoleret fra fibroblaster
- **Arv**
 - Autosomal dominant. Defekt i COL3A1-genet. Forskellige mutationer i genet.

Kyfoskoliotisk type

- Hypermobilitet
- Moderat overstrækbarhed af hud
- Minimal vævsskørhed
- Fremadskridende kyfoskoliose
- Øjenforandringer – svaghed af øjets hinder

- **Laboratorieundersøgelser**
 - Defekt af enzymet lysyl hydroxylase
- **Arv**
 - Autosomal recessiv

Artrokalatisk type

- Udtalt hypermobilitet
 - Medfødt hoftekred
- Overstrækbarhed af hud
- Vævsskørhed
- Kyfoskopiose
- Hypotoni
- **Laboratorieundersøgelser**
 - Abnormt procollagen og collagen isoleret fra fibroblaster
- **Arv**
 - Autosomal dominant. Hos nogle defekt i COL1A1- eller COL1A2-genet.

Dermatosparaksisk type

- Udtalt skørhed af hud med hængende, "overflødig" hud
- Generaliseret hypermobilitet
- **Laboratorieundersøgelser**
 - Abnormt collagen isoleret fra fibroblaster
- **Arv**
 - Autosomal recessiv.

Diagnosen stilles på baggrund af en række forhold

- Familieanamnese
- Klinisk undersøgelse
 - Led og ryg
 - Hud
 - Organ manifestationer
 - Hjerteundersøgelse: Ekkokardiografi, MR/CT af legemspulsåren
 - Øjenlæge mhp. nærsynethed

Man laver ikke rutinemæssigt biokemisk analyse og/eller gensøgning.

Der findes differentialdiagnoser, som fx *benign hypermobilitetssyndrom*

Her bygger diagnosen på

- **Major kriterier**
 - Hypermobilitet 4/9
 - Ledsmarter > 3 mdr

- **Minor kriterier**
 - Ledskred
 - Bløddelssmerter
 - Marfan lignende udseende
 - Abnorm hud – bl.a. striae, overstrækbar hud
 - Øjne: hængende øjenlåg, nærsynethed
 - Åreknuder

Benign hypermobilitetssyndrom kan også optræde familiært, hvilket er bekræftet ved tvillingestudier og kan formentlig være årsag til kroniske ledsmarter.

Hypermobilitet ses hos 0,6 - 31% afhængig af alder, køn og race

Til sidst kommer Ulrik Tarp ind på behandling af EDS.

- Led
 - Ledbeskyttelse
 - Øvelser
 - Smertelindrende medicin
- Øjne – risiko for nærsynethed
- Kirurgi
 - Led, brud
 - Kar- og hjerteklapforandringer
- Ekstra kontrol ved graviditet

Efter et meget spændende og oplysende oplæg om EDS, er det Mogens Gydes tur til at stille spørgsmål til Ulrik Tarp.

MG spørger om stamcelleforskning kan vise perspektiv for EDS? UT mener, at der vil ske meget på området på længere sigt, men hvornår er ikke til at sige på nuværende tidspunkt.

MG spørger om man kan tale om en "tipskupon", hvor man skal opfylde forskellige kriterier for at få diagnosen. Hvordan vil denne "tipskupon" se ud fremover? UT siger, at man kan opfylde kriterier for en sygdom, uden at have denne, lige som man kan have en sygdom uden at opfylde kriterierne.

En stor tak til Ulrik Tarp, fordi han ville komme og fortælle os om EDS og ikke mindst om problemerne omkring diagnosticering.



To EDS historier

Maria Larsen starter med at fortælle om sig selv. Fortæller at det er en stor udfordring at stå her, da oplevelserne hos den lille pige, der har oplevet at være i familiepleje og derved er blevet skræmt af mødet med nye mennesker, gør det svært.

Jens Svendgaard, som er far til Malene, som fylder 8 år til maj., fortæller om deres oplevelser af mødet med hospitalssystemet som forældre. Jens Svendgaard slutter af med at sige, at vurdering af et barn bør være en opgave for fagpersoner og forældre i fællesskab.

Det er vigtigt som forældre at tage ansvaret for at forklare barnets sygdom, således at det ikke overlades til barnet selv.

Efterfølgende er det Mogens Gydes tur til at stille spørgsmål til Maria Larsen og Jens Svendgaard.

Mogens Gyde siger til Maria Larsen: "Du flytter fra en kommune til en anden, og det kan ses på dine øjne, at der skete noget positivt. Viden er en forudsætning for at et sådant projekt kan lykkes. En tidligere diagnose ville have hjulpet dig".

Jens Svendgaard siger, at det er vigtigt med dialog. Det forfærdelige er, hvis nogen bliver forladt i systemet.

Mogens Gyde spørger Maria, hvad hun kunne ønske at lave om.

Maria svarer: "Barnet skal inddrages i sagen!", idet hun selv aldrig er blevet spurgt om, hvordan hun havde det. Maria vil gerne have, at samfundet får øje på os og giver plads til os.

Mogens Gyde spørger Ulrik Tarp om, hvordan man får læger til at lytte. Ulrik Tarp fortæller, at der er en ny uddannelse af speciallæger i gang, hvor også samtalen med patienten kommer i fokus.

Mogens Gyde siger, at halvdelen af al god kommunikation er lytning!

Ulrik Tarp fortæller om redegørelsen fra Sundhedsstyrelsen. Der er i hvert fald gjort et eller andet, men *nok er aldrig nok*.

Læs mere om Sundhedsstyrelsens redegørelse på:
<http://www.sst.dk/publ/Publ2001/handicap/index.html>



Af Lykke Rebder
Formand



Kampen mod systemet

Jeg vil i denne artikel fortælle om min fars og min kamp mod kommune og institutioner, med både sorger og glæder, desværre en hel del sorger.

Jeg har den vaskulær type af Ehlers-Danlos syndrom, jeg har arvet den fra min mor, og hun er den første, der har denne i familien, så vidt vi ved. Men man var desværre ikke klar over dengang, at hun havde Ehlers-Danlos syndrom.

Jeg blev født den 10. januar 1985, min mor var ellers først sat til at føde midt i marts. Vandet var gået allerede den 7. januar, hun var sammen med min far taget på Næstved Sygehus hvor de havde givet hende ve-hæmmende medicin, derefter blev hun overflyttet til

Rigshospitalet. Der stoppede man 8. januar med ve-hæmmende medicin, men 9. januar måtte man igen give ve-hæmmende, men der var fortsat sammentrækninger, så den 10. januar kl. 10 blev min mor kørt til fødegangen, hvor jeg blev født kl. 10.30 ved hjælp af sug. Men derefter blev min mor bleg, og de kunne ikke finde puls, og hun døde. Det viste sig ved obduktion at pulsåren var bristet.

Så der stod min far med en lille nyfødt, meget spinkel pige, men uden sin kone. Pga. min tidlige fødsel var jeg nødt til at ligge i kuvøse i en tid. Rigshospitalet var meget hjælpsomme, og min far fik valget om han ville beholde mig eller bortadoptere mig, men han tog kampen op!! (som senere skulle vise sig at blive hårdere end hvad der er rimeligt).

Jeg er født med klumpfod, så i starten, mens jeg lå på Rigshospitalet, lærte min far, hvordan han skulle ja, for det første passe en baby, men også give mig bandage på. Da jeg var mere frisk, blev jeg overflyttet til Næstved Sygehus, hvor min far yderligere lærte at tage sig af mig, og efter ca. 2 måneder kom jeg hjem.

Pga. min klumpfod blev jeg opereret på Næstved Sygehus, da jeg var 5 måneder gammel. Dette var et sats fra lægens side, for det var ikke gjort så tidligt før, men operationen gik godt. Så jeg lærte forholdsvis hurtigt at gå. Hvis jeg ikke var blevet opereret, havde dette nok ikke været muligt. Jeg vil lige tilføje her, at sundhedsplejersker osv. undrede sig meget, for jeg har aldrig villet kravle, men man har senere talt om, at det kunne skyldes at det gjorde ondt i mine knæ. Jeg er blevet opereret endnu engang i mit ene ben, da jeg var 9 år gammel, pga. at akillesenen var blevet for kort og blot skulle forlænges.



Af Maria Birgitte
Larsen

Allerede fra starten havde min far problemer med systemet.

Kommunen så helst, at jeg ikke var hos min far, da en mand jo absolut ikke kan tage sig af en lille pige! Min far havde brug for

en del hjælp i starten, og kommunen gjorde alt for at få min far til at slippe, men han gav ikke op. Min farmor trådte hjælpende til. Hun sagde sit job op og hjalp så meget, hun kunne. Men kommunen fortsatte.

Da jeg begyndte i børnehaven, var jeg aktiv som andre børn, klatrede i træer og legede vildt, hvilket jo selvfølgelig medførte en masse skrammer og blå mærker. Og disse var jo en del større på mig end på andre børn, straks var kommunen og børnehaven der igen! Min far blev mistænkt for at være voldelig og led over for mig, jeg var meget spinkel som barn, og kommunen tog det som et tegn på, at jeg ingen mad fik. Både min far og min farmor talte med kommunen, men lige lidt hjalp det. Det hele resulterede i, at da jeg var ca. 7 år gammel, kom jeg i familiepleje hver anden weekend, men ja jeg nåede at være i 3 forskellige familier, da jeg ikke faldt til nogen steder. De weekender er noget af det værste, jeg husker fra min barndom! Jeg hadede at være i pleje, jeg følte mig fortabt og ensom i de weekender, var meget inde i mig selv. Manden i familien ville jeg overhoved ikke tale med, jeg var overbevist om, at de var ude på at tage min far fra mig, (hvilket jo ikke var helt forkert). Men en lille pige, der har det skidt, finder hurtigt en løsning. Jeg vidste, at hvis jeg var syg, så kom jeg hjem til min far, så hold da op hvor var jeg tit syg! Jeg kunne pludselig ikke tåle agurkesalat, og jeg havde mange fiduser i ærmet for at virke syg.

Men lige meget hjalp det, ingen fra kommunen, børnehaven og skolen har nogen sinde spurgt mig, hvordan jeg havde det, og om der var problemer i hjemmet!

Ikke nok med at vi havde problemer med kommunen, så var der endnu en bagside ved det hele.

Jeg har jo som sagt klumpfod og ser anderledes ud pga. min spinkle bygning og tynde hud og har også briller. Dette så de andre børn, og ja jeg blev det bedste mobbeoffer: stankelben, humpe, brilleabe, ja jeg kunne blive ved uendeligt. Men jeg fortalte min far om mobningen, og han hjalp mig meget, overbeviste mig om, at jeg var god nok og blot skulle lukke ørerne. Det hjalp, men gjorde stadig utroligt ondt indeni.

Det hele blev nok for min far, og i 1994 flyttede vi til en anden by i en anden kommune. Jeg var lige blevet opereret anden gang i benet (desværre), så da jeg startede på den nye skole, så de mig i kørestol. Dette resulterede i mobning, men det var kun en kort tid, at de her mobbede mig og aldrig nogen fra klassen - de beskyttede mig. Et helt nyt liv åbnede sig, kommunen var nede og se til os en gang om året, og plejefamilie hver fjortende dag var slut.

Som min farmor altid siger med en tåre i øjet "der blev liv i vores lille pige"

Det hele blev endnu lettere, da jeg fik diagnosen Ehlers-Danlos syndrom, og min far blev klar over, at det ikke var ham, der var noget i vejen med. Hvis da bare diagnosen var kommet før. Det blev endnu mere klart for os, da jeg fik konstateret vaskulær EDS, de sidste brikker faldt på plads.

Men vi får jo ikke min barndom tilbage, og psykisk har jeg stadig problemer den dag i dag. Jeg sover helst ikke ude hos andre mennesker, er bange hvis jeg føler mig tvunget til ting og pga. mobning, er jeg stadig ikke tilfreds med mig selv. Jeg sætter rigtig store krav til mig selv, og hvis ikke jeg kan klare disse, giver jeg mig selv hele skylden.

Det var historien om min barndom, så hvis der er nogen derude, der har nogen af de samme problemer, så prøv at få systemet til at få øjnene op, det kan ødelægge et barn.

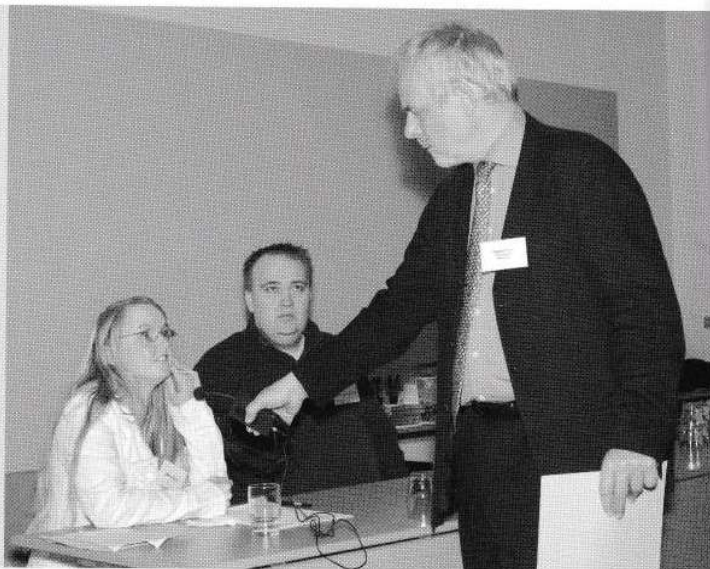
Det er det sværeste jeg nogen sinde har sat ord på, og det har taget rigtig lang tid.

Til sidst et stort tak til min far og min farmor fordi de kæmpede.

Til foreningen, fordi I gør så meget for personer med EDS.

Maria Birgitte Larsen

Mogens Gyde interviewer Maria Larsen
- ved siden af ses Jens Svendgaard.



Hun er jo den samme både før og efter en diagnose



Af Jens Svendgaard

Malene blev født sidst i maj foråret 1998. Efter en kort kontrol kunne vi konstatere, at hun så helt normal ud og derfor måtte være den perfekte lille pige. Kort efter at hun var født, blev vi dog klar over, at der var visse områder, hvor hun adskiller sig fra mængden. (vi mener dog stadig at hun er den perfekte lille pige!). Allerede på 5.-dagen var vi til kontrol for dobbeltsidigt hofteskred. Heldigvis kunne de ikke konstatere noget alarmerende, hvilket dog senere skulle vise sig at være forkert. Da Malene var født med fejlstilling på fødderne, kom hun i behandling med en fodskinne, der skulle rette op på hendes s-formede fødder.

Tiden gik og Malene voksede fint og udviklede sig pænt. Vores sundhedsplejerske syntes dog, at der var visse tegn på, at hun ikke var helt symmetrisk, hvilket førte til den første rigtige kontakt med sundhedsvæsenet. Dette var begyndelsen på et års frustration og kamp imod Malenes sygdom og ikke mindst imod de diagnoser, der blev stillet på Malene. Vi hverken ville eller kunne acceptere diagnoserne muskelsvind, Marfan, knogleskørhed for nu bare at nævne nogle.

Forløbet begyndte med overgangen til at Malene skulle indtage mere fast føde. Hun var ikke i stand til at holde maden i sig og fra en vægt på omkring 7 kg ved 6 måneders alderen tabte Malene sig i det kommende 1/2 år ca. 1 1/2 kg hvor hun i stedet skulle have taget 3-4 kg på.

Malene og vi var til adskillige test og undersøgelser for adskillige sygdomme og syndromer. Samtidigt blev det konstateret, at Malene faktisk var født med dobbeltsidigt hofteskred samt et brok i mellemgulvet, hvilket gjorde, at hun ikke var i stand til at indtage føde i store mængder. Vi pressede på for at få hende opereret, men fik hver gang at vide, at det ikke var nødvendigt lige nu, og at hun sagtens kunne leve med dette brok i mange år uden problemer. Det skyldes, at man rent faktisk ikke turde operere hende, da man ikke kunne konstatere, hvad hun fejlede, og man derfor vurderede risikoen til at være for stor. Dette var dog ikke noget, vi blev informeret om på daværende tidspunkt.

Da Malene var tæt på at fylde 1 år, tilstødte der problemer i form af RS virus, som virkelig var hårdt for både

Malene og os som forældre. Det største problem for Malene var selvfølgelig, at hun havde svært ved at trække vejret som følge af sit brok i mellemgulvet, hvilket reducerede hendes luftmængde i den højre lunge til halv kraft. For os forældre var det et chok at se vores lille pige placeret i en sygeseng med slanger og maskiner, der bimlede og ringede for et godt ord.

Heldigvis gik alt godt, men kort efter stødte nye problemer til i form af, at Malene blev gul overalt på kroppen, først i ansigtet og senere på resten af kroppen. Først blev hun mistænkt for at have leverbetændelse, hvilket dog hurtigt blev afkræftet. Efter flere undersøgelser konstaterede man en afklemning af galdevejene, hvilket gjorde, at der ikke blev tilført galde til nedbrydningen af fedt, og det derfor var affaldsstoffer, der ophobedes i kroppen.

Dette var held i uheld, idet man nu var tvunget til at operere Malene, hvilket blev udført få dage før hendes 1 år fødselsdag. Dette var simpelthen en utrolig ændring i Malenes trivsel. I løbet af få måneder, hvor Malene spiste og spiste, fandt hun hurtigt tilbage til sin normale vækstkurve.

I mellemtiden havde Malene udviklet en kraftig rygskoliose, som nu var det problem som sammen med en operation for hofteskred var det, der optog vore tanker. Der var endnu ikke fastsat en endelig diagnose, så vi levede stadig i uvished. Da Malene var ca. 1 1/2 år blev hun opereret for hofteskred. Da hun efter ca. 3 måneder i gips, som er normalt, var hun så uheldig at brække begge ben efter et hop siddende i sofaen hos far, så hun igen måtte have gips på i ca. 3 måneder. Efter denne episode fik hun fastsat diagnosen osteogenesis imperfecta (medfødt knogleskørhed). Vi kæmpede en sej kamp for at få denne diagnose ændret, da det slet ikke stemte overens med vores opfattelse. Malene fik ordineret Aredia som er et fosforholdigt stof, som anvendes til behandling af knogleskørhed hos ældre mennesker. Her fik vi yderligere bekræftet, at der var endog stor forskel på Malenes symptomer og de virkeligt hårdt ramte med knogleskørhed. Vi mødte bl.a. en pige på 7 år, som havde haft knoglebrud ca. 60 gange indenfor et år. Et af bruddene skete ved at lave mad sammen med sin mor. Uheldet skete, da hun knækkede lasagneplader.

Vores forklaring på Malenes svage knogler gik på manglende optagelse af næringsstoffer samt manglende belastning af knoglemassen, da Malene jo af gode grunde endnu ikke var i stand til at gå. Vi fik faktisk stillet i udsigt, at det måske ikke var muligt for hende nogensinde at komme til at gå, hvilket hun da heldigvis siden har modbevist.

I perioden frem til hun fylder 3 år havde vi gentagne gange forsøgt at få en ny læge tilknyttet som ansvarlig koordinator, da vi ikke følte vi blev lyttet til af daværende læge. Vi havde ved flere lejligheder mødt John Østergaard, Skejby Sygehus, som både Malene og vi selv har et godt indtryk af, idet han rent faktisk godt vil lytte til nogle af vore holdninger. Vi mener selv, det er vigtigt, at der er en god kommunikation imellem sundhedsvæsenet og familien, idet man skal huske på, at det altså er familien, der har den største erfaring med barnet og ikke en fagperson, som måske ser vores barn 30-45 minutter en gang i kvartalet i uvante omgivelser. Dermed ikke sagt at man ikke skal lytte til lægen eller en anden person fra sundhedssystemet, tværtimod, det skal være en fælles opgave, hvor konklusionen drages i fællesskab ud fra de enkeltes erfaringer.

Siden den første hårde tid er der nu stillet en endelig diagnose, som både vi og sundhedssystemet kan acceptere nemlig Ehlers-Danlos syndrom. Det var egentligt ikke det at få stillet diagnosen, der i vort tilfælde gav os ro i sjælen, men derimod en meget indsigtfuld sygeplejerske, vi mødte på vores vej. Hun sagde nemlig: *Jamen husk nu på at selv om I får fastsat en diagnose, så ændrer det jo ikke jeres Malene. Hun er jo den samme både før og efter en diagnose.*

Da Malene var omkring 2½ år, kom hun ligeledes i korsetbehandling for den rygskoliose som i mellemtiden havde udviklet sig voldsomt. Man havde ved flere lejligheder gjort os klart, at hun sandsynligvis skulle opereres og dermed gøres stiv i ryggen. Det, der skræmte os mest, var udsigten til at væksten i ryggen derved ville gå i stå. Heldigvis var man så tilfreds med korsettet, at dette blev løsningen.

Et par dage før Malene fyldte 3 år, tog hun samtidigt sine første skridt uden hjælp fra mor eller far. Samtidigt blev hun befriet for at modtage medicin imod knogleskørhed, idet en ny analyse af knoglerne viste, at de nu lå inden for normalområdet. (Dejligt at få bekræftet sine formodninger).

I dag er den eneste form for behandling, Malene modtager, korsetbehandling imod rygskoliose. Dermed ikke sagt, at hun ikke senere skal igennem en hård rygoperation, men det vigtigste er i hvert fald, at hun nu kan få tid til at vokse normalt.

Vores hverdag forsøger vi at leve så normalt som muligt, men af og til går vi jo til kontrol eller Malene slår skulderen af led, således at vi må af sted til hospitalet for at få den sat på plads igen. Heldigvis er Malene som en følge af sin opvækst en pige med ben i næsen, der tager modgangen, som den kommer. I skolen går det indtil videre fint, da der her er ordnede forhold med en voksen til at styre slagets gang. Derimod føler hun sig ikke så stærk, så snart det bliver mere fritid og leg. I SFO'en kan det i perioder godt gå for stærkt. Malene elsker derfor at få en veninde med hjem fra skole, således at de i fællesskab finder ud af, hvad der skal foregå. Allerede ved skolestart tog vi det initiativ at fortælle om Malenes sygdom. Vi synes selv, at det har været rigtigt godt. Vi har samtidigt modtaget mange bemærkninger om, at det var dejligt at få en forståelse for, hvad Malene fejler. Det er vores fornemmelse, at både klassekammeraterne og forældrene dermed får fjernet noget af det tabu, der kan være en følge af at besidde et handicap.

Vi har i fællesskab den holdning, at selvom Malene har et handicap, så er det ikke noget, vi i hverdagen spekulerer over. Man mindes selvfølgelig i visse situationer om det, men vores ønske er, at Malene vil få en så ens opvækst som sine to søskende. Vi ved selvfølgelig godt, at det er urealistisk at sammenligne deres situation, men vi forsøger.

Malene har specielt ekstra behov for hjælp til toiletbesøg og påklædning og vask. Ellers er det specielt, når vi skal på ture, at Malene kan have ekstra behov for hjælp i form af kørestol eller el-scooter, som hun bruger efter behov.

Vores fælles indstilling til livet, som vi også mener Malene har arvet, er at se det positive i livet og få det bedste ud af det, uanset de vilkår man har fået. Det er i hvert fald det håb, vi har for Malenes fremtid.



Malene sammen med sin lillesøster Pernille.

Oplægsholder fra USA

Til Ehlers-Danlos foreningen i Danmarks 10 års jubilæumskonference var Alberto Friedmann (AF) oplægsholder. AF er 38 år, har Ehlers-Danlos syndrom, er uddannet i USA og har en master i kinesisk medicin (grunduddannelsen foregår sammen med den almindelige lægeuddannelse i USA).

AF er ved at lave en Ph.d i fysiologi, hvor nedenstående undersøgelse er fra.

Alberto Friedmann er master i Martial Arts (kampsport) og har det sorte bælte i en del af sportsgrenene inden for Martial Arts. Han boede i en periode i Japan og Korea for at dyrke Martial Arts. AF blev olympisk mester i ved OL i Sydney i 2000, hvor taekwondo var opvisningssport og har vundet flere verdensmesterskaber. AF er nu træner for det amerikanske landshold.

<http://www.slu.edu/readstory/newsinfo/3855>

<http://www.slu.edu/readstory/homepage/4437>

<http://www.usmateam.com>

Betina Winther Boserup

Referat fra Alberto Friedman (AF): “Exercise Treatment of Non-Accident Related Chronic Ankle Instability in Ehlers-Danlos Syndrome”



Alberto Friedman

Kronisk ustabilitet i et led er ikke lokaliseret til sport, men også til bindevævs- og neuromuskulære sygdomme. AF omtaler Osteogenesis Imperfecta (OI), Ehlers-Danlos syndrom og Benign Joint Hypermobility Syndrom (BJHS), der er relevant for dette oplæg samt Marfans syndrom.

Ustabiliteten fremkommer ved arvelige bindevævssygdomme fordi der er defekt kollagen. Elastin og kollagen er svagt i opbygning og struktur. Vævet er skrøbeligt og svagt, fordi fibrillerne er svage og tynde. Populært sagt kan man sige, at dette væv er kroppens limstoffer og elastikker, som er defekte, svage og skrøbelige. Hypermobilitet defineres som overbevægelighed pga. af løsheden i kroppens væv, der ellers formodes at være stærkere end det er i disse tilfælde.

At være ”fleksibel”/smidig i leddene betyder, at man ud over at kunne overbevæge leddet også har styrke omkring leddet i både de store og små muskelgrupper. Dette ses fx hos balletdansere i alle led og ved nogle sportsgrene er det hensigtsmæssigt at være fleksibel i et eller flere led. Fx har en kaster i baseball fordel af et overbevægeligt skulderled, men kun hvis der samtidig er muskelstyrke omkring leddet, så den øgede bevægelig-

hed kan give bedre kastekraft eller fodboldspilleren kan have glæde af en øget bevægelighed i anklen til at fange og styre bolden i et spark, men også kun hvis den øgede bevægelighed samtidig følges med øget styrke af muskelgrupperne omkring anklen. Det kan altså være særdeles hensigtsmæssigt for nogle sportsudøvere at arbejde med fleksible led for opnå tekniske og dermed styrkemæssige fordele.

AF og hans team har undersøgt anklen hos hypermobile og lavet et øvelsesprogram, der løb over 8 uger for at undersøge, om ankelleddet kunne styrkes ved simple øvelser tre gange om ugen. Anklen blev valgt, fordi leddets funktion har stor betydning for alle daglige bevægelsesfunktioner, når vi som mennesker gerne vil bevæge os omkring.

Alle deltagerne i undersøgelsen var over 18 år, var frivillige, alle deltagere havde fem eller mere på Beightons skala for hypermobile led. (Se Ulrik Tarps indlæg). Ingen deltagere havde indenfor det seneste år haft ankeltraumer eller havde nuværende ankeltraume. Alle øvelser blev direkte observeret således, at al træning foregik tre gange om ugen på universitetet i St. Louis og under over-

Hindfoot

Talocrural

Tibiofibular

Talocalcaneal (Subtalar)

Midfoot

Talocalcaneonavicular

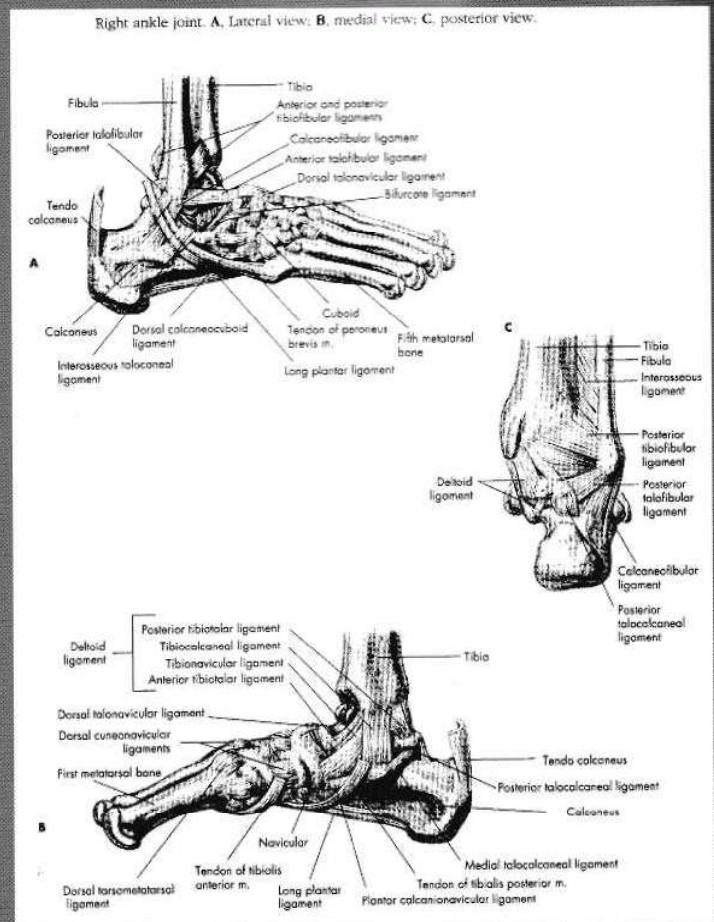
Cuneonavicular

Cuboideonavicular

Intercuneiform

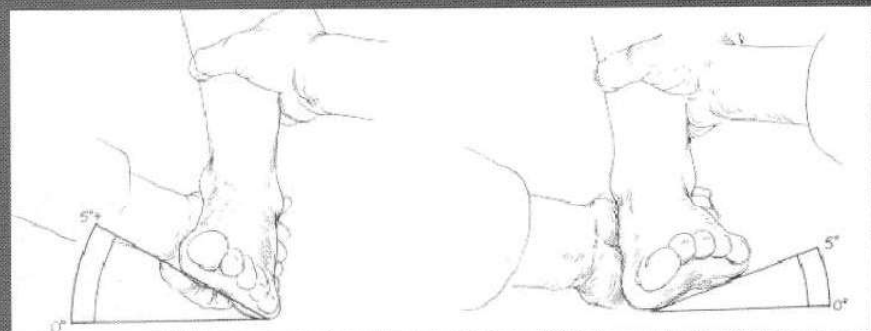
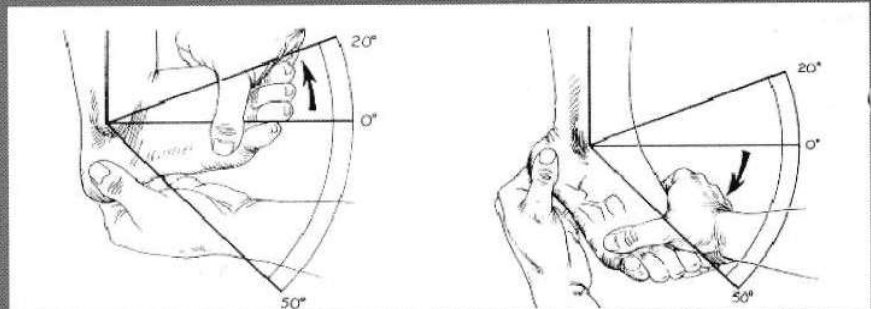
Cuneocuboid

Calcaneocuboid



Range of Motion:

- Standard Goniometer
- Anatomical Neutral
- Dorsiflexion – 20°
- Plantar Flexion – 50°
- Inversion – 5°
- Eversion – 5°



vagning for at sikre, at alle lavede øvelserne og at øvelserne blev lavet korrekt.

70 % af deltagerne i træningsprogrammet, havde samme symptomer som mennesker med en forstuvet anklen, uden at anklen var forstuvet. Alle havde øget mobilitet i ankelledet og i hele foden.

Funktionel ustabilitet i ankelled, viser sig ved:

- Gang
- Når man står
- Badning
- Når man skal rejse sig fra en stol
- Helt basal balance, når man stabiliserer sig ved almindelige dagligdags aktiviteter

Oversigtsbilleder på modstående side viser foden og ankels knogler, led og ligamenter samt normal bevægelse i anklen. Som det ses er anklen et kompliceret led med mange involverede knogler og ligamenter for at skabe den rette bevægelse til at afvikle bevægelse fra krop til fod og omvendt ved gang, løb, rejsning fra stol eller når man bare står stille.

Normalt er foden ikke særlig bevægelig, men ved hypermobilitet er den både bevægelig og med svage ligamenter og sener til at holde foden - også i de ekstreme yderstillinger foden kommer i fordi den kan. For at styrke anklen kan man træne ankelledet via forskellige øvelser.

Behandlingen kan være:

- Styrketræning af leddet ved små bevægelser af ankelledet i alle retninger
- Balancetræning
- Proprioceptionstræning*
 1. Pga. af skader på nervefibre
 2. Traditionelt lav styrke hos mennesker med hypermobilitet

*Proprioceptiv sans: de sensitive indtryk som fra proprioceptorerne (følelegemerne) i muskler, sener, ledflader formidler oplysninger om ekstremiteters (arme og ben) stilling og bevægelse.

Traditionelt er træning efter ankeltraumer fokuseret omkring balancebræt, udholdenhed, åbne og lukkede bevægelsesøvelser, øvelser der øger bevægelsen i ankelledet samt stimulering af leddets proprioception. Traditionelt går rehabiliteringstræning ud på at gentage øvelser igen og igen, og samtidig lave reaktiv neuromuskulær træning og få øget bevægelighed i det skadede led, der traditionelt efter skader har mindre bevægelighed end før det givne traume, der førte til behovet for genoptræning.

Det traditionelle mål med at opnå mere bevægelse i leddet er for hypermobile mennesker, der har samme symptomer, som hos mennesker med traumer i leddet, selvmodsigende. De har jo i forvejen rigeligt med bevægelse og de samme symptomer som hos mennesker, der har skadet deres ankel og fået mindre bevægelse i leddet efter traumet.

AF og hans team mente derfor, at det var selvmodsigende at træne mennesker med hypermobile led efter de traditionelle metoder. Hvorfor ikke prøve at træne mennesker med hypermobilitet i leddene ved at indskrænke bevægeligheden, når nu den modsatte behandling virker efter skader og kirurgi?

Programmet bestod af et fysisk træningsprogram over 8 uger. Intet blev ændret i forhold til kendte øvelser, teknikker eller protokoller.

Alle deltagerne fik målt

- Bevægelighed i leddet
- Styrken i leddet under funktion
- Ledets stabilitet
- Proprioception
- Reflekser

Alle målinger blev foretaget ved forsøgets start, midtvejs, altså efter fire uger og til slut efter de otte ugers træning. Alle trænede tre gange om ugen under overvågning, mandag, onsdag og fredag.

Ved hver træning blev der brugt udholdenhedstræning (Resistance Training) mandag og fredag suppleret med reaktive neuromuskulære øvelser og proprioceptionsøvelser (Reactive Neuromuscular Training and Proprioception Exercises), mens de to sidstnævnte onsdag var erstattet med aktive stabiliseringsøvelser (Active Stabilization Exercises).

Skemaet viser, hvornår de forskellige øvelser blev udført.

Monthly Training Regimen

Exercise	Mon.	Tue.	Wed.	Thur.	Friday	Sat.	Sun.
Resistance Training	X		X		X		
Reactive Neuromuscular Training	X				X		
Proprioception Exercises	X				X		
Active Stabilization Exercises			X				

Resistance Training ~ udholdenhedstræning

Bestod af øvelser med:

Benpresse

Lægløft

Knæbøjning og knæstræk

To gange alle øvelser med 12 repetitioner med max 60 % belastning - disse øvelser foregik i fitnessmaskiner

Reactive Neuromuscular Training ~ reaktiv muskeltræning

Her bestod øvelserne i løft af ben, hvor bevægelsen kun var i et plan evt. med vægt om anklen

Løft foran kroppen

Løft af foden bagved kroppen

Løft af foden ud til siden og endelig

Løft af foden ind over midten af kroppen – medialt

Proprioception Exercises ~ proprioceptionsøvelser

Stå på et ben/en fod og holde balancen med den anden fod løftet foran kroppen

Stå på et ben og bøj i hoften

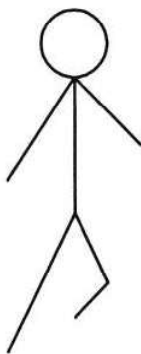
Stå på et ben og bruge vægten diagonalt for kroppen

Stå på et ben og kaste med en bold og gribe bold

Øvelser på balancebræt

Kommentar til balance ved proprioceptionsøvelserne:

Figur: a



Figur: b



Figur a viser at vægten holdes i midtlinjen, når man prøver at stå på et ben. Det er ikke sundt, for man hænger i hofteleddet og får ikke vægten fordelt og leddene stabiliseret. Dette er forkert.

Figur b viser at vægten flyttes ind over det hofte- og knæled, hvor der er fast grund under foden før det andet ben løftes. Det giver leddene stabilitet til at holde vægten og en bedre balance. Dette er KORREKT.

Kan man ikke stå på et ben kan man lægge et katalog eller en tynd bog på gulvet og stille sig med den ene fod på bogen og den anden på gulvet og så forsøge at løfte foden fra bogen, når vægten er korrekt som vist i figur b. Man kan støtte sig til en stoleryg, et bord eller en væg. Det vigtigste er ikke at kunne stå på et ben og løfte den anden fod højt, men at få en bedre balance og dermed en mere stabil gang og det gøres ved at stimulere og træne proprioception på denne måde.

Active Stabilization Exercises ~ aktive stabiliserende øvelser

Her blev brugt en stepboks der målte 40,6 cm. x 40,6 cm og var 20,3 cm høj.

Øvelserne var følgende:

At gå forlæns op på kassen og ned igen baglæns skiftevis med det ene og andet ben

At gå sidelæns op på kassen og ned igen fra begge sider

At hoppe med samlede ben* op på kassen og ned igen

At hoppe på et ben op på kassen og ned igen – hvis man kunne

At hoppe på et ben sidelæns op på kassen og ned igen

At hoppe med samlede ben* over kassen

At hoppe sidelæns over kassen med samlede ben*

At hoppe på et ben over kassen

At hoppe på et ben over kassen fra siden.

* samlede ben betyder her ikke helt samlet, men med kroppen i balance og at hoppe med afsæt fra begge ben og fødder.

AF understreger, at den bedste øvelse er at stå på et ben med foden foran kroppen og kaste og gribe en bold. Denne øvelser/leg øger stabiliteten af leddet og den neuromuskulære træning og giver opmærksomhed, styrke, balance og øger bevidstheden om bevægelse, balance og styrke.

Den normale funktionalitet i ankelleddet kan meget let afprøves af enhver: Man skal kunne stå på et ben og løfte hælen 8 – 12 gange, så man vipper op og ned, som hvis man prøver at stå på tæer; og man skal kunne løfte forfoden således, at man lægger vægten tilbage på hælen uden at miste balancen på det ben, du har vægten på. Hvis man ikke kan disse to øvelser 8 til 12 gange, har man ikke normal styrke og proprioception og det medfører en ustabil gangfunktion og der er risiko for at blive skadet hver gang man tager et skridt.

Ved starten af forsøget havde alle øget bevægelighed af ankelleddene. Efter fire uger var der en bevægelsesind-

skrænkning på 10 %, hvilket medførte meget større stabilitet og styrke i leddet, færre smerter og mindre ustabilitet (decrease of joint popping).

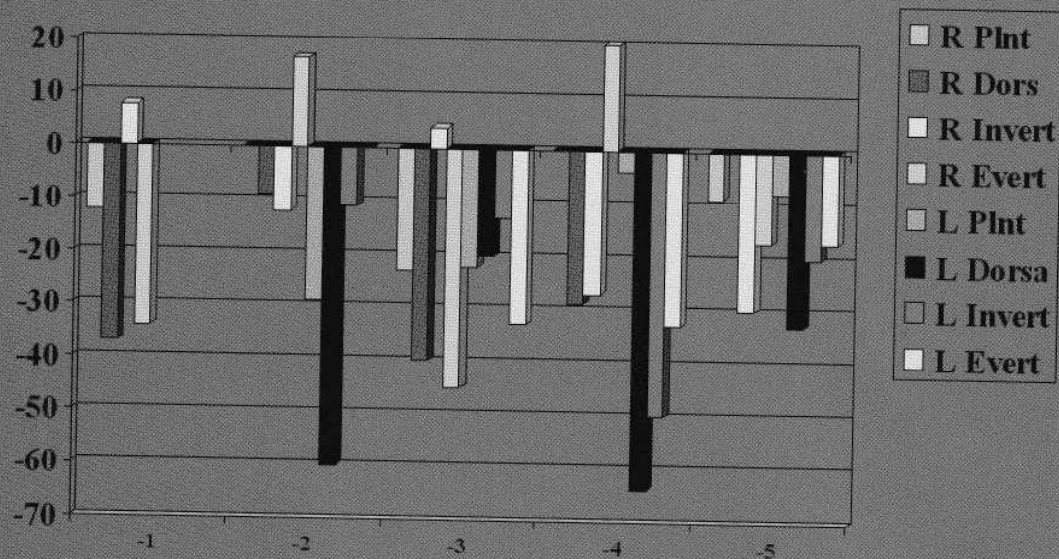
Efter otte uger kunne alle deltagere lave næsten alle øvelser, der var en mærkbar oplevelse af færre smerter, og ingen "joint popping" ved øvelserne.

Bevægelsesudslaget hos de hypermobile blev mindre og enhver, der tænker traditionel fysioterapi, vil mene, at

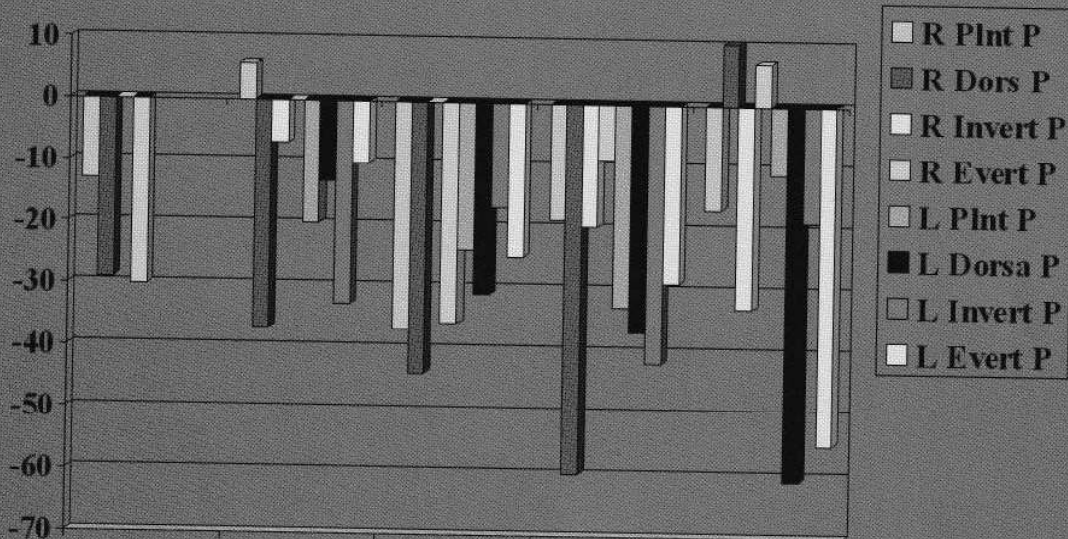
bevægelsesudslag, der bliver mindre i et led, der trænes er tilbagegang, men for hypermobile er det en fordel og målet, der kan give stabilitet i led og styrke balancen samt styrke ligamenter og muskler således, at leddet styrkes, balancen bedres og bevægelse lettes.

Alle skemaerne viser at bevægelsen i leddet (Range of Motion ~ ROM) er blevet mindre ved passiv bevægelse og ved aktiv bevægelse.

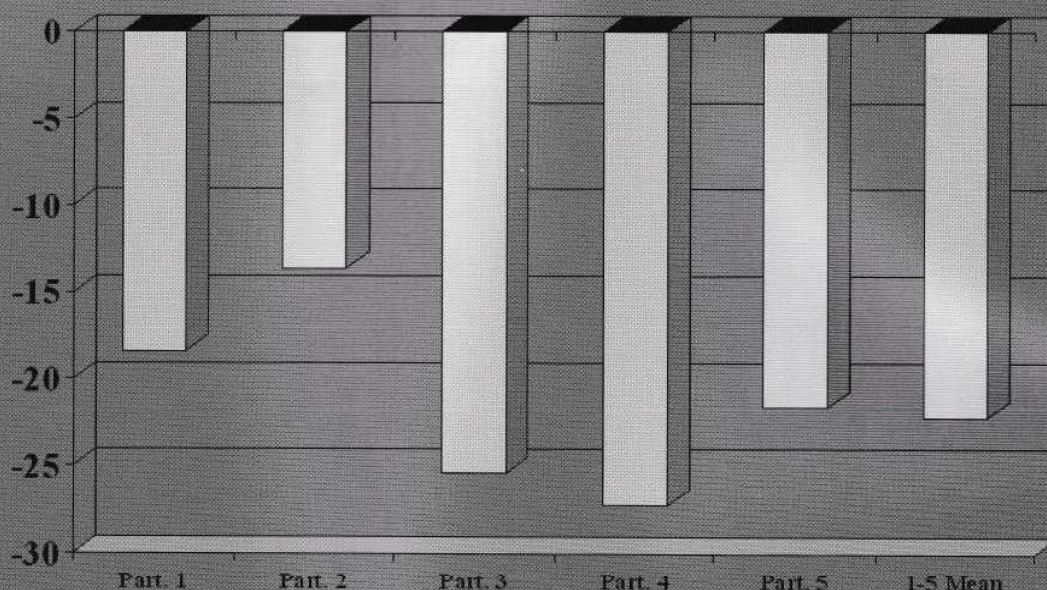
Change in Range of Motion, Active



Change in Range of Motion, Passive



Overall Change in Range of Motion



Konklusion

Øvelse er godt. Al bevægelse er øvelse. Svaghed, manglende balance og stabilitet øger risikoen for at få alvorlige følgeskader. Alle deltagere i forsøget fik indskrænket bevægelse i ankelledene, fik færre smerter og færre subluxeringer (joint popping), bedre balance, proprioception og bedre dagligt funktionsniveau.

Anklen blev valgt fordi den er svær at genopbygge og reparere. Tæer og fingre har ikke samme muskelkontrol, så de kan være svære styrke på samme måde, fordi de ikke på samme måde er beskyttet af muskler, men mest styres af ligamenter og sener. Hofteled og skulderled er kugleled og derfor endnu sværere end ankelledet at stabilisere.

Kun fem deltagere i forsøget havde EDS, men alle fik det bedre, styrkede muskler, balance og stabilitet i ankelledene. At der kun deltog fem personer med EDS kan kritiseres, men det er svært at finde et sted, hvor der er mange mennesker med EDS, der er i stand til at deltage tre gange om ugen i et sådant forløb.

De første fire uger gav det største udbytte, efter 4 uger gav behandlingen ikke særlig meget mere.

Forslag til fremtidig forskning:

- Flere deltagere i lignende forsøg
- Undersøgelse på børn med arvelige bindevævs lidelser og langtidseffekten af fysisk aktivitet/øvelser
- Fire ugers undersøgelsesprotokol i stedet for 8 ugers protokol, som beskrevet
- Dyrestudier på seners og ligamenters styrke, elasticitet og plasticitet (holdbarhed).

Ind i mellem gennemgangen af AF's undersøgelse om genoptræning af ankelledet, fik vi mulighed for at høre lidt om hans erfaringer og livsfilosofi. AF har fået nye ligamenter fire gange vha. af kirurgi. AF kunne fortælle, at han aldrig var blevet skadet ved sin sport taekwondo, men mange gange ved almindelige dagligdags gøremål, fordi han ikke havde været opmærksom på og taget hensyn til kroppens behov for at arbejde korrekt og med fuld muskelstøtte og i balance. Når AF dyrker kampsport er han altid 100 % fokuseret på bevægelserne og dermed nedsættes risikoen for skader væsentligt. AF understregede, at enhver bevægelse er god, men pas på aldrig at overstrække leddene. Løb er godt, hvis du kan løbe uden at overstrække knæ m.m. Bevægelse skal give styrke og

stabilitet og stærkere knogler. Muskelsmerter opstår ved, at musklerne bruges og opbygges, men træning og aktivitet skal ikke give ledsmerter.

Livskvaliteten øges ved at være i form og at man kan have en stabil fysisk funktion i sin dagligdag, men dette er problematisk for mennesker med EDS.

Den negative spiral:

Mindre stabilitet => færre øvelser, atrofi af muskler og mindre stabilitet og styrke

Den positive spiral:

Mere stabilitet og styrke => stærkere muskler, bedre funktion, mere uafhængighed og mere livskvalitet

Livskvalitet gælder også for smerter:

Negativ spiral:

Flere smerter => depression og dermed uvillighed til at træne, atrofi af muskler og således flere smerter

Positiv spiral:

Færre smerter => bedre udseende, mere social aktivitet, sociale øvelser (al aktivitet er træning og forbedrer muskelstyrken!), mindre medicin og højere livskvalitet

Proprioception og livskvalitet:

Negativ spiral:

Dårligere proprioception => dårligere balance og dermed sværere ved at træne eller deltage i social aktivitet (træning), risiko for skader øges og nervefibre skades og proprioceptionen bliver dårligere

Positiv spiral:

Bedre proprioception => bedre balance og således øget følelse af at se muligheder, træning øges, risikoen for skader falder, øget følelse af uafhængighed og muligheder og dermed øget livskvalitet

Alt i alt, har alt, hvad vi gør og får mulighed for, indflydelse på vores livskvalitet og på, om vi er inde i en positiv eller negativ spiral. Nogle gange kan vi selv vælge andre gange er forholdene uden for vores egen kontrol, men ved bevidsthed om tilstandene kan vi være med til at påvirke livskvaliteten for os selv og andre. Medicinering er ikke godt for kroppen, den kan være nødvendig, men godt for kroppen er det iflg. AF aldrig; især fordi meget smertestillende medicin sløver proprioception og opmærksomheden. Smertestillende medicin kan altså hjælpe på at komme i gang, men vær opmærksom på ulemperne og brug din viden positivt.

Forskellen mellem Vestens og Østens tilgang til helbred er meget forskellig. AF fortæller, at kinesisk medicin har den filosofi, at lægen betales hver måned, man er rask. Når man bliver syg får den kinesiske læge ingen penge. Lægens opgave er at holde dig sund og undgå du bliver skadet, ikke at tjene på du er syg!

AF: "I USA siges det, at vi har et sundhedssystem (Healthcare), men det har vi ikke, vi har et sygdoms-omsorgssystem."

- Mon ikke mange af os kan tilslutte os det synspunkt og ønske os mere forebyggelse og dermed mindre symptombehandling, når først skaderne er opstået?! Således at vi kan have (en forbedret) livskvalitet hele livet? (referentens bemærkning).

Af Betina Winther Boserup



Kortlægningsprojektet



Jonas Bo Hansen

Ehlers-Danlos foreningen har i samarbejde med Center for Små Handicapgrupper (CSH) lavet en spørgeskemaundersøgelse, der skal afdække levevilkårene for mennesker med Ehlers-Danlos syndrom. Spørgeskemaundersøgelsen er et led i CSH's Kortlægningsprojekt. Kortlægningsprojektet er et projekt, som CSH har startet for at beskrive generelle temaer, som er gennemgående for de forskellige handicap og desuden også specifikke temaer, som fokuserer på særlige problemstillinger for de enkelte handicap.

Kortlægningen af Ehlers-Danlos syndrom vil udkomme i en publikation fra Center for Små Handicapgrupper – denne forventes færdig i juni 2006.

Jonas Bo Hansen er projektleder på Kortlægningsprojektet.

Af Lykke Rehder

Jonas Bo Hansen (JBH) starter med at fortælle om Center for Små Handicapgrupper (CSH) og dernæst om Kortlægningsprojektet. Kortlægningsprojektet af Ehlers-Danlos syndrom består af fire dele:

- Indledning – beskrivelse af diagnosen, metodeovervejelser og baggrundsdata
- Analysen – i alt otte kapitler baseret på spørgeskemaerne og gruppeinterviewet
- Konklusion – centrale pointer og perspektivering
- English summary

JBH har aldrig oplevet en spørgeskemaundersøgelse med så mange kommentarer, men beskrivelsen tager udgangspunkt i generelle beskrivelser. Han siger: "Det er en beskrivelse gennem jer som mennesker med EDS". Superflot svarprocent på 85, hvilket er rigtig, rigtig godt.

Målgruppen for Kortlægningsprojektet er primært fagfolk, så JBH opfordrer alle til at sprede nyheden!

JBH gennemgår temaerne i analysen, som er:

- At få diagnosen
- Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner
- Behovet for information
- Påvirkning af hverdagen og familien
- Sociale netværk
- Skolegang
- Fritidsaktiviteter
- Voksen med Ehlers-Danlos syndrom

Jonas Bo Hansen fortæller om nogle af de centrale pointer, som vil fremgå af konklusionen på projektet - bl.a.

- Den mest almindelige grund til at man bliver undersøgt for Ehlers-Danlos syndrom er på grund af symptomer på sygdom
- Der skal mellem to og tre undersøgelser i gennemsnit til at stille diagnosen
- Gennemsnitsalderen før man får diagnose er 37 1/2 år blandt de voksne, men der er en tendens til at den er på vej ned
- Kortlægningen har vist, at knap halvdelen af forældrene til børn og unge og en tredjedel af de voksne ikke har kendskab til hvilken type EDS deres børn/de selv har
- På samme måde er mere end halvdelen enten ikke klar over arvegangen eller også svarer de forkert på spørgsmålet om arvegang
- Kontakten med kommunernes socialforvaltninger er præget af mange kampe, og tre-fjerdedel af de medvirkende mener ikke, at de offentlige myndigheder har koordineret deres indsats
- Ni af 10 af både forældrene og de voksne har oplevet, at manglende kendskab til Ehlers-Danlos syndrom er et problem
- Et stort flertal synes, at andre har svært ved at forstå, hvordan det er at have handicappet og næsten alle oplever at andre ikke tager hensyn
- Halvdelen af forældre til børn med Ehlers-Danlos syndrom oplever at deres vennekreds kan påvirkes af, at man får et barn med Ehlers-Danlos syndrom
- Kortlægningen viste også, at meget få har modtaget genetisk rådgivning – bl.a. har kun fire af de 20, der har født efter de fik diagnosen, fået genetisk rådgivning
- Lidt over fire af fem har oplevet komplikationer ved graviditet og fødsel



Kortlægningen viser, at de sociale myndigheder åbenbart har et behov for at kunne "se" diagnosen, før der sker noget fra deres side, hvorfor informationen meget ofte kommer meget sent, når det drejer sig om sociale rettigheder. JBH konkluderer: "For jeres vedkommende er ordet mistro et ord, der ofte går igen i jeres kommentarer".

Jonas Bo Hansen slutter af med at pege på fire områder med plads til forbedring:

1. *Flere burde lære behandlingsprotokollen* at kende*
2. *Genetisk rådgivning til flere*
3. *Færre afklaringsproblemer og mindre kamp*
4. *Større viden om EDS og mindre mistro*

*Sundhedsstyrelsen udgav i 2001 redegørelsen, "Sjældne handicap. Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet", som kan læses på denne adresse: <http://www.sst.dk/publ/Publ2001/handicap/index.html>

Til allersidst peger JBH på, hvad kortlægningen kan bruges til:

- Jer som medlemmer i foreningen
 - Brug den i kontakten med fagpersonale – måske især i forhold til kommunen
 - Brug den evt. til venner og familie

Hæfter med Kortlægningsprojektet forventes at være færdigt i juni 2006, hvorefter det vil være salg i foreningen. Hold jer orienteret på foreningens hjemmeside (www.ehlers-danlos.dk) om, hvornår hæftet er klar.

Jonas Bo Hansens oplæg gav ny, til tider overraskende viden, og noget at arbejde videre med. En stor tak til Jonas Bo Hansen. Vi glæder os til det færdige resultat forligger i trykt form.

“- Og hvad kan jeg bruge det til? Jeg har da ikke noget at være ked af!”

Susanne Hovmand, der selv har EDS og er uddannet i blandt andet sorgarbejde, fortalte om projektet med Tabs- og udviklingsgruppen, der nu er halvvejs i forløbet. Første gruppeforløb er afsluttet og andet gruppeforløb er sat i gang.

Det er ganske normalt for mennesker at sørge over tab. Ligeegyldigt hvad man mister – reagerer man naturligt med sorg. Men når det gælder funktionstab, synes de fleste dog, det er mærkeligt, at de faktisk har behov for at sørge. Og den sorg, man føler over tabt funktionsevne, kan da heller ikke direkte sammenlignes med den sorg, man kan føle ved tabet af en nærtstående. Forskellen er bl.a. at sorgen over tabet af funktionsevne rubriceres som det, der kaldes ”uafsluttet sorg”. . Alligevel ligger den proces, man går igennem, når man mister evnen til at fungere, som man gjorde før i tiden, tæt op ad den almindelige kendte sorgproces.

Man kan spørge sig selv om, hvor meget sygdommen fylder i ens hverdag – og om det er ønskeligt, at den fylder så meget. Nogle gange kan man helt forsvinde ind i en kronisk sorg, som kan give sig udtryk på forskellige måder. Man kan se verden gennem fortidens briller og hele tiden relatere til den gang, hvor man kunne dette og hint. Det kan belaste omgivelserne og give fysiske symptomer som hovedpine, muskelsmerter, søvnløshed osv.



Det kan også give psykiske symptomer som depression, angst, isolation, manglende initiativ osv.

I Tabs- og udviklingsgruppen arbejder de med 4 fokuspunkter:

- At lære at mærke egne behov og udtrykke dem direkte
- At erkende sorgen og få kontakt til dens følelser
- At formulere, hvad det er, jeg har mistet
- At erkende, at sorgen ikke afsluttes – at nye tab vil komme til.

Ved første møde i gruppen skal deltagerne fortælle om sig selv – vel og mærke om sig selv uden sygdommen. For nogle er det meget svært, for andre er det let – men for alle er det sundt, at se på sig selv uden at se på sygdommen.

Nu, hvor den første gruppe er afsluttet, kan man reflektere over forløbet og resultatet af dette. Og positivt er det at opdage, at deltagerne følte at sorgen fyldte mere, men også at personen fyldte mere. Da deltagerne startede var dette forhold omvendt – sorgen fyldte stort set ingen ting, der var ikke plads til at sørge – og personen fyldte heller ingen ting, men var overskygget af sygdommen.

Deltagerne opdagede den positive sammenhæng mellem at ”tage sorgen ind” og ”få mere af sig selv tilbage”.

Mange opnåede også at få mere energi og overskud både til sig selv og til andre. De fik styrket deres relationer til andre – bl.a. ved at lære at sige fra på en konstruktiv måde.

Tabs- og udviklingsgruppen kører i øjeblikket som et pilotprojekt – og vi har fået støtte til et to-årsforløb. Det er håbet at kunne fortsætte forløbet ud over dette – men det kræver økonomisk støtte.



Susanne Hovmand

Af Rikke Knudstrup

Midtvejsevaluering af Tabs- og Udviklingsgruppen



Dorte Suell
Suell Team

Projektets formål

Sygekassernes Helsefond og Socialministeriet har ydet støtte til Ehlers-Danlos foreningen til et 2-årigt pilotprojekt fra efteråret 2004 til efteråret 2006.

Formålet med projektet er ifølge projektbeskrivelsen: "Vi vil iværksætte pilotprojektet "Sorggruppe for mennesker med kronisk sygdom" som et forsøgs- og udviklingsprojekt.

Oftentimes hører vi, at mennesker med kronisk sygdom skal lære at leve med deres sygdom, uden at nogen kommer med et bud på, hvordan man gør det. Vi ønsker at udvikle konkrete værktøjer til "at lære at leve med" kronisk sygdom ved at fokusere på sorg- og tabsbearbejdning. Vi lægger op til og forventer, at deltagerne får mulighed for at erkende og bearbejde de tab, som tynger, og som er en naturlig følge af at leve med et kronisk og arveligt handicap. Der kan både være tale om forsinket eller undgået sorg. Vi vil i processen vægte, at deltagerne får kontakt til de forskellige dele af deres sorg/tab, som er ubearbejdede. Vi vil ligeledes vægte, at deltagerne udvikler større fleksibilitet til at tackle nye tabsoplevelser, som vil opstå løbende, således at de bliver i stand til bedre at tackle deres hverdag. Forventningen er, at skjulte ressourcer og evner vil blive mobiliseret og derved styrke den enkeltes mulighed for på trods af en kronisk og arvelig sygdom at leve et godt liv.

Fakta om projektet

Projektet er tilrettelagt med 2 gruppeforløb – et i 2005 og et i 2006. Herværende evalueringsrapport evaluerer forløbet i 2005. Det første gruppeforløb har indeholdt visiterende individuelle forsamlinger for interesserede deltagere ved projektstart, og 9 gruppemøder med 3 ugers mellemrum indenfor en periode på 8 mdr. Mødedage har været placeret på tirsdage fra kl. 10.00 - 13.00. Mødestedet har været Institut for Diakoni og Sjaelesorg, Kolonien Filadelfia, Dianalund.

Der har deltaget 6 personer med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) i Tabs- og udviklingsgruppen i 2005. Deltagerne var kvinder. Gruppen har været lukket – dvs. der har ikke været løbende optagelse.

Der har været tilknyttet 2 gruppeledere – Conny Hjelm – institutleder ved Institut for Diakoni og Sjaelesorg og Susanne Hovmand, souschef ved Institut for Diakoni og Sjaelesorg. Der er nedsat en styregruppe med deltagelse af Ehlers-Danlos forenings formand Lykke Rehder, foreningsvejleder Bente Christa Hansen, Conny Hjelm og Susanne Hovmand. Projektet har været eksternt evalueret ved SUELL Team. Der er ydet supervision til gruppelederne ved psykolog Ole Stig Sørensen.

Projektets interessenter har været foreningens medlemmer og medlemmer fra andre foreninger for mennesker med kronisk handicap, Center for små Handicapgrupper, Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (som i dag hedder Sjældne Diagnoser), Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, amter og kommuner.

Evalueringsmetode

Der blev ved gruppeforløbets start marts 2005 gennemført en spørgeskemaundersøgelse for samtlige 6 gruppedeltagere, som blev gentaget november 2005. 2 måneder efter det sidste møde i Tabs- og udviklingsgruppen blev der gennemført kvalitative enkeltinterview med 4 deltagere.

Gruppelederne har udfyldt refleksionsskema efter hvert gruppemøde, og der har i august 2005 været afholdt et evalueringsmøde med gruppelederne og projektets styregruppe. Notater fra refleksionsskemaet og referater fra evalueringsmødet indgår ligeledes i evalueringen.

Teoretiske udgangspunkter

Projektets hovedhypotese har været: "Ubearbejdet sorg over at have et kronisk handicap kan ligge som en psykisk "klangbund", som tanker, følelser og handlinger bliver reflekteret i forhold til.

Ved at inddrage sorgbearbejdning i behandlingen af mennesker med Ehlers-Danlos syndrom vil sorgen ændre karakter og få betydning for den enkeltes mulighed for "at lære at leve med" sit kroniske handicap.

"Ubearbejdet sorg er energikrævende og står i vejen for livsudfoldelse. Der er lægende kræfter i en sund sorgproces, der kan give nye drømme, håb og forventninger." Der eksisterer ikke megen viden eller dokumentation omkring projektets hypotese. Projektets teoretiske fundament er derfor hentet fra viden og forskning om sorg- og krisebearbejdning i forbindelse med dødsfald, skilsmisser og livstruende sygdom, eksistentiel psykologi samt psykoanalytisk gruppeterapi.

De 6 deltageres mål ved start af Tabs- og udviklingsgruppen og resultater ved forløbets slutning

Mål

"Indre fred og ro med mig selv. Være mere ærlig overfor mig selv - se sandheden i øjnene og bede om mere hjælp. Få lagt nogle ting i skuffer, så der ikke er uorden. Komme videre".

Resultater

"Ting fra tidligere i ens liv, man/jeg ikke troede var et problem mere, viste sig at fylde mere, end jeg regnede med. Hvor meget ens fortid præger os som voksne. At man/jeg ikke er alene med de tanker og følelser jeg går og tumler med. Indsigt og forståelse på andre menneskers opførelse. En flok kvinder, der kender hinanden på godt og ondt".

Mål

"At have lidt større overblik over, om jeg kan klare at gennemføre et kursus. At være lidt mere afklaret, være bedre til at udtrykke og holde fast ved, hvad jeg magter og ikke magter - måske finde "den gamle mig frem". Komme ud sammen med andre voksne".

Resultater

"Jeg har fået tro på mig selv, og jeg holder ved. Jeg er blevet bedre til at udtrykke mig, få det ud og at sige "det kan jeg ikke" uden dårlig samvittighed. Jeg vil ikke længere tvinges ind i andres forventninger om, hvad jeg kan og ikke kan, og hvordan jeg "bare" skal klare det. Jeg har oplevet nærheden og fortroligheden i gruppen, varmen. Jeg var der ikke en gang, og det var irriterende at gå glip af et møde. Jeg har set, at det er normalt, at dem man troede og altid oplevede som glade og positive mennesker, har det som mig.

Gruppen har betydet, at jeg har deltaget i et kursus. Jeg fik mod til dette gennem gruppen. Nu var jeg nok lidt sen til at åbne mig. De to sidste gange måtte jeg da vræle lidt. Jeg kunne godt bruge et par gange mere, men de tanker og følelser, som kom i gang, kører stadig. Problemet kan jo så bare blive, at det kan være svært at gå rundt alene med tanker uden at kunne snakke om det med de andre, der jo ligesom forstår. Men jeg arbejder med mig selv på mange måder".

Mål

"At finde frem til brugbare ressourcer. At hjælpe mig selv til større forståelse for, hvem jeg er. At lære at leve med og acceptere EDS. At finde balancen i mit liv".

Resultater

"Jeg nåede at se andre med EDS. At opnå venskab med nogle piger, jeg ellers ikke ville have mødt. At få taget hul på følelser og tanker, som er svære at håndtere. Det var en lettelse at høre, at sygdommen også fylder meget hos de andre. Jeg er blevet mere realistisk i min forventning til mig selv og til andre. Jeg havde ikke erkendt alvorligheden af sygdommen, men blev gennem gruppen klar over det, hvilket bl.a. medførte en erkendelse af behov for ændringer i mit arbejdsliv.

Taknemmelighed over at kunne være mig selv og at kunne vise mit indre jeg. Ydmyghed over for andres delagtiggørelse i deres svære oplevelser".

Mål:

"At kunne tackle egne og andres reaktioner på min sygdom og situation. Selvindsigt. Mere indsigt i sorg- og tabsarbejde".

Resultater

"Jeg havde ikke de store forventninger til gruppen, da jeg ikke oplevede at have brug for den, men gruppen har givet et skub i den rigtige retning. Jeg har lært meget mere om sorg og processer. Har fået et bedre forhold til et nært familiemedlem. Jeg er blevet bedre til at sige fra og sige nej. Lært meget om andres sorgreaktioner. Fået redskaber til at tackle tab med. Men dermed ikke være sagt, jeg bare kan takle alle tab m.v. til ug. Har fået indsigt. Jeg har fået et meget fortroligt forhold til de fleste meddeltagere i gruppen. Vi har lært så meget af hinanden".

Mål

"At jeg finder tilbage til mig, den glade mig, den hjælpssomme, den lyttende, den de andre gerne vil være sammen med uden de skal tænke på mig hele tiden".

Resultater

"Jeg har lært at leve med EDS. At udtrykke, hvad jeg vil. At sige højt, hvad jeg tænker. Jeg fik også rensat ud i en meget gammel sorg, som jeg ikke vidste fyldte så meget, som den gjorde. Jeg lærte at sige fra og ikke stå tilbage for mine ønsker samt turde spørge om andres mening".

Mål

"Finde mere ind til mig selv (mit eget jeg). Lære at dele sorgen angående EDS med andre. At det er ok at sige fra. At der er andre, som også trænger til at dele

deres sorg (at lytte selv om jeg selv har det dårligt). Samtale med andre voksne, der ved, hvad EDS drejer sig om, uden at tale sygdom hele tiden”.

Resultater

”Samtale med andre angående EDS, og hvad der følger. Nye venskaber. Altid nogle at ringe til som forstår (EDS). Kommet lidt videre. Fået snakket om ting, som jeg ellers ikke ville snakke om. Lært at sige mere fra”.

Gruppeledernes vurdering af deltagerne udvikling

Deltagerne har profiteret af at komme ud blandt andre voksne, der forstod, hvad det vil sige at leve med EDS. Deltagerne har i større eller mindre grad opnået at se sig selv som værende kronisk syge og samtidig have et godt liv. Deltagerne har opnået større sikkerhed i at give udtryk for, hvor svært det er at leve med EDS.

Deltagerne har tidligere ofte haft fokus på deres begrænsninger og har set sig selv som ”bremseklods” i familien og dermed opbygget en følelse af skyld.

Deltagerne har ikke været klar over, at de også har noget værdifuldt at byde ind med i mange forskellige situationer og forhold. Deltagerne har erkendt, at det at være kronisk syg ikke hænger sammen med deres værdi som mennesker.

Deltagerne har alle skubbet til personlige grænser.

Det er forskelligt, hvor langt deltagerne er kommet i sorgprocessen.

Alle deltagere har fået viden om sorgprocessen og kendskab til redskaber til at tackle tab og sorg med.

Fokus og metoder

Gruppeledernes primære fokus var dels at arbejde med sorgprocessen og dels arbejde med realitetsorientering.

Arbejdsmetoderne var dels metoder som gruppelederne havde teoretiske og praktiske erfaringer med fra andre gruppeprocesser, og dels metoder som blev udviklet undervejs i projektet.

Hvilke metoder vurderede deltagerne som betydningsfulde?

Deltagerne sagde, at følgende metoder havde betydning i Tabs- og udviklingsgruppen:

At kunne sætte ord på

Deltagerne oplevede, at de i gruppen mødte ligestillede, der forstod dem.

Der blev sat ord på tanker og følelser. Når først én havde sat ord på, turde de andre også. Det har haft betydning at kunne høre fra de andre, at de havde det på samme måde som en selv. Der var stor læring i at se, hvordan de andre udviklede sig fra gang til gang.

At have en fællesnævner

EDS har været gruppens fællesnævner. Hvis deltagerne ikke var samlet omkring EDS, ville det blot have været hyggeligt. EDS som fællesnævner betød, at man hurtigt kom meget tæt på hinanden, følte sig beslægtede, kunne identificere sig med hinanden, havde den samme oplevelse af sygdommens ofte mærkelige symptomer og opnåede en høj grad af samhørighed og fortrolighed. Deltagerne var overraskede over, at de turde åbne sig så meget over for hinanden og blive så ”indspiste”. Det skete allerede ved det første møde, som var en øjenåbner. Det var ikke nødvendigt at vise facader – man havde ret til at være sig selv, og man gav hinanden plads. En deltager sagde: ”Vi er gået meget ind i hinandens liv og delt mange oplevelser”.

Feedback

Deltagerne sagde om feedback-øvelsen¹, at når de fik positiv feedback, voksede deres mod og selvværd/selvtillid. Det var godt at høre, når nogle sagde: ”Jeg har nydt at høre dig”. Det fik den betydning, at når deltagerne i andre sammenhænge skulle træde frem, vidste de, at det, de sagde ikke var ”helt dumt”, for man havde nogle, der før havde lyttet og forstået dem. De negative forestillinger/”spøgelses” om egen identitet blev eliminerede.

Deltagerne oplevede, at deres erfaringer kunne bruges af de andre.

Viden om sorg og sorgprocessen

Ved at få viden om og indsigt i sorgprocessen blev der skabt en fortrolighed til egen sorg og egne reaktioner. Man ved, at man kan gå ind i sorgen uden at skulle have en løsning.

Fokus på det personlige og relationerne

Deltagerne fik en oplevelse af, at der var fokus på dem som personer og de relationer, de dannede. Deltagerne fik en oplevelse af at blive mødt og forstået.

Perioden mellem møderne

Deltagerne proces foregik også i perioden mellem møderne, hvor deltagerne ud fra hjemmeopgaver tænkte over, hvad de ville have frem ved næste møde. Deltagerne tænkte også på de andre deltagers situationer, og hvad de havde sagt.

En deltager beskrev forløbet således: ”Det er først nu, hvor selve kurset er kommet på afstand, at jeg har mest

¹ (1) En øvelse, som tager sigte på at lære deltageren at sætte ord på de tanker og forestillinger, som hun tror resten af gruppen sidder med, når hun har været på med et emne.

glæde af det. I kursusperioden er man meget centreret og fokuseret, og det er meget intenst. Det er rart at være nået til, at jeg ikke skal så langt ned og rode. Jeg tænker stadig på de ting, vi gjorde og lærte, og hvad der vil gøre godt. Men det er blevet mere hverdagsagtigt at være syg og få hverdagen til at fungere. Det er som at gå til tandlæge – en meget aktiv og nødvendig proces, der ikke er behagelig, men hvor er man glad, når det er overstået og glad for, at man gjorde det”.

Gruppeledernes funktioner og roller i gruppen

Gruppelederens evne til at styre møderne har haft betydning, således at alle kom til orde. Gruppelederne lod deltagerne få tid til eftertænkning og til at være i sorgens følelser og anerkendte deltagerne følelsesudtryk. Gruppelederne skabte tryghed og tillid i gruppen. Gruppelederne stillede ”de rigtige spørgsmål” - positivt provokerende spørgsmål - på de rigtige tidspunkter, der fik deltagerne til at reflektere og blive bevidstgjorte omkring egen situation.

Hvad kunne have været bedre?

Deltagerne foreslog, at forløbet blev udvidet med mindst 2 gange mere, og at mødernes længde udvidedes enten med en halv time, eller at den fælles frokost også var en del af gruppemødet, og at gruppelederne deltog. Deltagerne havde derudover ingen ændringsforslag til mødernes struktur og indhold og udtrykte meget stor tilfredshed med gruppeledernes indsats og forløbet.

Konklusion

Udover at dokumentere projektets status november 2005 tager konklusionen ved midtvejsevalueringen sigte på en læringsmæssig dimension i forhold til den næste Tabs- og udviklingsgruppe i 2006.

Sammenfattende har Tabs- og udviklingsgruppen betydet, at deltagerne er blevet bevidste om sammenhængen mellem sorgbearbejdning og deres mulighed for at leve et bedre liv med kronisk sygdom. Deltagerne har opnået at give udtryk for tanker, følelser og behov og er gensidigt blevet forstået og bekræftet i, at disse tanker og følelser er legale og naturlige. Deltagerne har opnået en større sikkerhed i at udtrykke sig. Deltagerne er blevet mere realistiske i forhold til forventninger til dem selv og andre. For de deltagere, der gik mest i proces, betød sorgbearbejdningen, at de blev bevidstgjorte om, hvad der gjorde ondt, turde mærke sorgens følelser, fik sat ord på og begyndte at se nye realistiske livsmuligheder.

For nogle af deltagere har det været svært at omsætte viden om sorgens processer til egentlig sorgbearbejdning. Deltagerne har dog opnået en tryghed i at vide, at sorgens følelser er normale og legale. Nogle deltagere er i flere af sorgens faser på en gang og giver f.eks. udtryk for sorgen, samtidig med at der er fokus på nye muligheder.

Deltagerne fandt, at skelnen mellem person og sygdom, som var en del af hjemmeopgaverne, gav mening, og at denne skelnen var med til at styrke deres personlighed. Kun en deltager nævner som mål for deltagelse i Tabs- og udviklingsgruppen, at hun ønsker at bearbejde sorg over at have fået en kronisk sygdom. Deltagerne gav udtryk for, at det havde overrasket dem, at deres egen og de andres sorg fyldte så meget. Men sorgvinklen gav dem indirekte redskaber, der har gjort det lettere at leve med EDS. Deltagerne har således gennem gruppens metoder opnået større personligt integritet og genskabt tillid til sig selv og omverdenen.

Hvad har betydning i en Tabs- og udviklingsgruppe?

Tabs- og udviklingsgruppens forløb og indhold var tilrettelagt omkring sorgbearbejdningens processer, og der var valgt metoder/redskaber, der skulle få deltagerne til at komme i proces og udvikling.

Der blev hurtigt skabt et frirum i gruppen, hvilket dels skyldes gruppeledernes professionelle og personlige engagement, og at en af deltagerne åbnede sig allerede ved det andet møde. Dette berørte og udfordrede deltagerne, og betød, at ”hvis hun tør, så tør jeg også”.

At deltagerne led af den samme sygdom betød, at de fik snakket om usikkerhed omkring sygdommens symptomer, hvilket betød, at deltagerne hurtigt opnåede fortro- lighed og tillid til hinanden.

Særligt øvelsen i at stille modspørgsmål betød, at deltagerne fik feedback på det, de udtrykte, hvilket bekræftede dem i, at deres tanker og følelser var legale. Tvivl og usikkerhed om egen identitet blev til en vis grad elimineret, og fik betydning for deltagerne mod på også i andre sammenhænge at udtrykke sig og stå fast.

Det betød meget for deltagerne, at de kunne se, hvordan de deltagere, der var kommet længst i gruppen, kom igennem sorgprocessen (rollemodeller).

Deltagerne fandt ikke, at forløbet og indholdet skulle have været anderledes, dog påpeger samtlige deltagere, at de havde brug for flere møder.

Konkluderende: Som en af de interviewede sagde:
Fortsæt stilen!!

Litteratur, som projektet er inspireret af:

Andersen, Svend: "Livet som kronisk syg". Kronikken i Politiken 20. august 2001.

Barrett, Dorrit: "Skabshandicappet – en personlig artikel om at have Ehlers-Danlos." Kronik i Det Fri Aktuelt 24. september 1996.

Bruun, Kirsten: "Ja til hele livet." Kronikken i Politiken. den 23. nov. 1996.

Dansk Psykolog forening (Red. Agger, Niels Peter m.fl.): "Psykologisk behandling ved somatisk sygdom." Komiteen for Sundhedsoplysning.

Davidson-Nielsen, Marianne: "Blandt løver. At leve med en livstruende sygdom.", 1995, Gyldendal.

Davidson-Nielsen, Marianne og Nina Leick: "Den nødvendige smerte. Om sorg, sorgterapi og kriseintervention." Gyldendal.

Falk, Bent: "At være - der, hvor du er: om samtale med kriseramte", 1996, Nyt Nordisk Forlag og "Kærlighedens pris: kærligheden har sin pris – alligevel kan den hverken købes eller sælges", Anis.

Frederiksen, Birgit: "Kriseaspekter i forbindelse med revalidering af ulykkesramte." De Sociale Højskolekursus. Årsopgave.

Frølich, Søren: "Kroniske smerter: kan man lære at leve med det?" Nyt Nordisk Forlag

Geest, Hans van der: "Under fire øjne. En bog om sjælesorg." Forlaget Aros

Holter, Alfred: "Odins øje. At miste for at vinde." Borgens Forlag

Holst, Mette: "Svig og Smerte et liv med kroniske smerter." Dafolo

Kast, Verena: "Den største sorg i verden her." Munksgaard 1993

Møllehave, Inge: "Når smerten ændrer din verden. Gode råd og erindringsglimt fra en kronisk smertepatient." Victor.

Poulsen A.: Psykodynamisk, tidsbegrænset gruppeterapi ved kronisk gigtsygdom.

i: "Psykologisk behandling ved somatisk sygdom" s. 89-99. Agger, NP, Andersen, H., Mathiesen, J., Olsen, EO., Poulsen, A., Zenius, F. (red). Komiteen for sundhedsoplysning, København 1991.

Stokkebæk, Anne: "Psykologi 2 Sundhedspsykologi." Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Yalom, I.D., 1989. *Loves's executioner and other tales of psychotherapy.* London: Penquin.

Ørum, Poul: "Sorgens følelser." Gyldendal.

Af evaluator Dorthé Suell, Suell Team

Referat fra Alberto Friedman:

“Exercise and Active Kinesiology Treatments for Ehlers-Danlos Syndrome - Changing the mindset of doctors and therapists working with hypermobile patients”

Vi startede med en kort gennemgang af Ehlers-Danlos syndroms kliniske udtryk og især, hvor let det er at genkende klassisk EDS, men meget sværere at stille diagnosen ved andre typer og det giver en del problemer fordi behandlere ikke kan lide at sige “det ved jeg ikke noget om”.

For at vise, hvor stor indflydelse, vores psyke og forudindtagethed har på vores udførelse af de sammenhænge vi indgår i socialt og fagligt, viser AF en øvelse fra kinesisk medicin. Vores psykiske indstilling til en ting kan have stor betydning for vores tro på, at vi kan noget/ser noget – at vi har styrke til at yde noget. Øvelsen går ud på, at man holder armene ude til siden i “korsstilling”. En anden kan så skubbe armen ned, selv om man prøver at holde igen, men hvis man siger: “jeg er stærk” eller en anden siger: “du er stærk” kræver det flere kræfter at få skubbet personen i korsstillings arm ned - og omvendt, hvis du siger: “jeg er svag” eller en anden siger det til dig, så skal der færre kræfter til at skubbe armen ned.

Moralen er, at man skal give sig selv – og andre en chance – tro på, at man kan noget og forsøge at nå målet, selv om det kan synes umuligt. Tro på dig selv og andre.

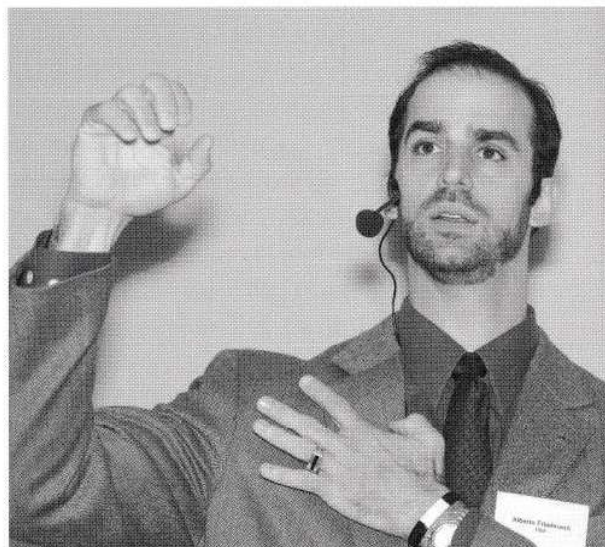
AF fortæller, at han det sidste halve år har trænet en ung mand, der fik en hjerneblødning for otte år siden, bare 16 år gammel. Før hjerneblødningen havde den unge mand dyrket meget sport og været meget veltrænet. Den unge mand var nu nået til et punkt i optræning af færdigheder, hvor han kunne spise selv, børste tænder og klare de mest basale livsfornødenheder selv. Han sad i kørestol og kunne ikke gå. Da AF mødte ham, fortalte den unge mand, at han ville løbe igen. AF var den første som sagde “ja, hvorfor ikke, men skal vi ikke starte med at få dig til at gå?” Nu et halvt år efter kan den unge mand gå med krykker og han er lige blevet gift, hvor han kunne danse. (Han kan danse, når han holder om sin kone/partner, fordi han bliver stimuleret via proprioception, se det andet referat). AF mener ikke, at han har udvirket mirakler, men han har troet på et medmenneske og givet ham mulighed for at tro på sig selv; samt givet ham styrke til at arbejde for at nå et mål, hvor alle andre havde stillet sig tilfredse, for han var jo ikke mere en byrde for andre, når han kunne klare sig selv.

I USA lærer alle på lægestudiet, at hvis man hører hovslag skal man tænke på heste, forstået på den måde: Tænk altid på det mest sandsynlige - men nogle gange skal man tænke på zebraer, når man hører hovslag, for så er det fx EDS.

Den amerikanske forening kører en “awareness”-kampagne (en opmærksomhedskampagne), der går på “if you hear hoofbeats think zebras” ~ Hvis du hører hovslag, så tænk på zebraer. Underforstået at vi altså er nogle, der er zebraer og ikke det mest sandsynlige: heste.

Vi skal tro på os selv, og behandlerne skal være mere opmærksomme på, at det ikke mest sandsynlige er en mulighed, samt på patienternes behov og udsagn. Det kan være der er en zebra eller to, der gemmer sig blandt det ikke normale, det er svært at se og dermed også at tro på.

Vi vender tilbage til gennemgangen af Ehlers-Danlos syndrom, men nu de mere biokemiske udtryk: Kollagene fibriller gennemgås. Normalt kollagen er pæne bundter og nydeligt og ensartet i struktur. Hos mennesker med EDS er det snoet, uregelmæssigt og/eller der er for lidt af det. Hvis mennesker med EDS var broer, ville broerne falde sammen, fordi der ville mangle styrke, fordi der ikke er nok styrke i det støttevæv og limstoffer, der er i form af kollagene fibriller. Endelig er det påvist, at lagene af kollagen ofte også er tykkere hos mennesker med EDS, men selv om lagene er tykkere indeholder de min-



dre kollagen og har dermed altså ikke samme styrke som for mennesker der har tyndere lag, men med normalt, ikke deformt bindevæv. (Ved 1. nordiske konference om EDS i 2001, blev det nævnt, at der via en undersøgelse med laserlys var påvist, at mennesker med EDS havde mere vand i hudlagene, der skulle rumme kollagent væv. - Referentens bemærkning).

AF mener, at vi skal bruge denne viden konstruktivt og spørger:

Hvad kan denne viden bruges til?

Hvordan kan vi forebygge skader?

Hos mennesker med EDS er der:

- Svage led
- Sårbar hud
- Skrøbelige muskler
- Tidlig osteoporose
- Mitralklap prolaps øger risikoen for hjerteproblemer

Hvad ved vi der hjælper?

- Muskelhypertrofi hjælper med at beskytte led
- Øvelser, der tager hensyn til huden hjælper
- God og udførlig opvarmning og nedkøling forebygger skader og hjælper med gode oplevelser for led og muskler
- Aktive øvelser med lav belastning forebygger osteoporose
- At blive forpustet styrker hjertet og det forebygger og styrker helbredet generelt, når hjertet arbejder effektivt og kan tåle fysisk belastning.

Metode

- Kontrol med bevægelse og teknisk træning i hver eneste bevægelse. Bevidsthed og god teknik giver kontrol over bevægelse, styrke og viden om de daglige belastninger man udsætter sig selv for
- Vær bevidst om knæ ved løbetræning – de må ikke overstrækkes
- Kontroller bevægelsen ved at indlære god teknik og vær bevidst om færdighederne
- Øg proprioceptionen, således at patienten kan være opmærksom på egne uvaner i bevægelser og stillinger.

AF gennemgår nogle af vores siddestillinger og forklarer, hvordan leddene ikke har det godt ved at overstrække hofter, håndled, skuldre osv. Sid ordentligt: slap af i 0-stillinger, hvor du sidder lige og med så små belastninger på leddene som muligt.

Behandlere der giver øvelser til hypermobile mennesker bør være bevidste om forskellen på traditionelle terapimetoder og metoder for mennesker med EDS:

Normalt

Øg ledbevægeligheden
Fokus på styrke
Fokuser på almindelige færdigheder
Patienter kan helbredes

EDS

Nedsæt ledbevægeligheden
Fokus på stabilitet
Fokuser på selv de mindste bevægelser
Patienten er under evig behandling, der er ingen helbredelse

Hvordan øger vi musklernes styrke hos mennesker med EDS?

Korte, små, forsigtige bevægelser, der fokuserer på de stabiliserende muskler og ikke på de styrkegivende (store) muskler. De små muskler øger styrken omkring leddet og er med til at stabilisere, når muskelstyrken øges. Denne træning belaster ikke leddet, sådan som træning af de store muskler kan gøre, hvis ikke de små stabiliserende muskler trænes før og samtidigt med træning af de store muskler. Hvis de store muskler øges i styrke, uden at de små stabiliserende muskler øges tilsvarende, kan de store musklers styrke være med til at gøre leddet mere ustabil ved aktivitet. EDS mennesker skal ikke ligne "bodybuildere", men have stabilitet omkring leddene.

Jo flere stabiliserende øvelser, jo tykkere ligamenter og sener, der holder leddet og dermed øges stabiliteten af leddet. Dette er hele formålet med at træne, når man har ustabile led! Samtidig er det vigtigt at øge opmærksomheden på hver enkelt bevægelse hos personen med EDS. Dette gøres ved at øge proprioceptionen via balanceøvelser, stabiliserende øvelser og opmærksomhedsøvelser, fx ved at stå på et ben og gribe og kaste en bold. Små børn skal lege klappelege med krydsmønstre og lege med at klappe på fx hoved, skuldre, mave, knæ og tær. Det øger proprioceptionen og det er vigtigt at styrke proprioceptionen. Det er det, vi lærer som børn og de reaktioner og forsvar for at tage fra, når vi snubler, falder m.v. og alligevel holder balancen osv., der forebygger skader.

Forslag til indsatsområder:

Balancetræning
Reaktiv neuromuskulær træning
Balancebræt
En arms og bens støttende øvelser
Træne med bandage

Bandager forhindrer ikke at leddet belastes eller går af led, men de øger proprioceptionen ved at stimulere hud og tryk på muskler og led og dermed bruger man automatisk flere ressourcer på at stabilisere leddet under bevægelse.

Sport for EDS-atleter

Kampsport, hvis teknikken er i orden!

Svømning

Cheer Leading

Dans

Vægtløftning

Maratonløb

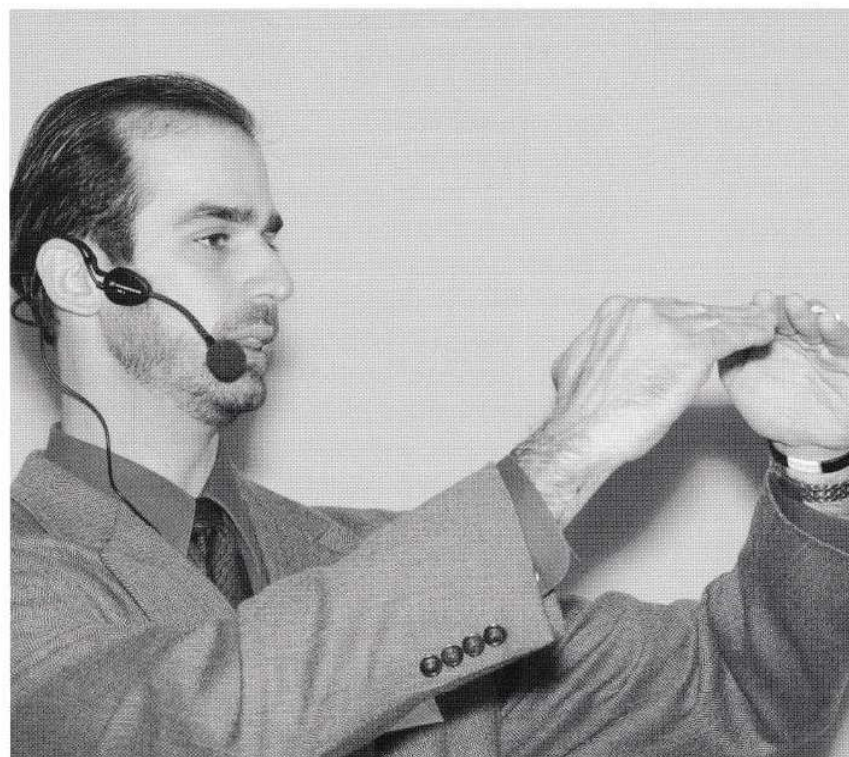
Volleyball

Handicapsport

Brug dem når andre sportsgrene ikke kan dyrkes.
De styrker balance, koordination, proprioceptionen, positiv feedback (self efficacy)

AF anbefaler en halv bold som kan bruges på både den flade og runde side. I USA kaldes den BOSU. Den er god til både børn og voksne og mere stabil end en stor bold og har samme muligheder og flere til.

Se <http://exercise.about.com/cs/exercisegear/a/bosu.htm>
<http://www.bosu.com/>



Konklusion

De rigtige øvelser kan mindske EDS patienters mobilitet i leddene.

Med omtanke kan børn og atleter med EDS deltage i mange forskellige fysiske aktiviteter og blive rigtig gode til det!

God behandling kan øge bevægelse i muskel og mindske bevægelsen i leddet lig med mere styrke, mens det samtidig mindsker sandsynligheden for at blive skadet.

Læger og fysioterapeuter må huske, at mennesker med EDS har særlige behov for at træning skal blive en succes.

Fysioterapi er godt, men ikke nok. Når du har EDS, så er du sammen med dig selv hele tiden og du er din egen bedste ven og største fjende, så vær opmærksom og omsorgsfuld overfor din ven og kend din fjendes svagheder og uvaner og bekæmp fjenden – hele tiden.

Alberto Friedmann kan kontaktes på
e-mail: usjedi@hotmail.com

Af Betina Winther Boserup

DVD med Alberto Friedmann

Der er lavet video optagelser af Alberto Friedmann med resumé af oplæg fra Jubilæums-konference og Familie-kursus. Der vil senere blive fremstillet en dvd med disse optagelser. Følg med på hjemmesiden, hvornår den er klar til salg.

Se www.ehlers-danlos.dk

Støtte og rådgivning i hverdagen

Dagens sidste oplæg var af Ph.d. studerende ved Socialforskningsinstituttet Jane Greve og omhandlede "Støtte og rådgivning i hverdagen"



Jane Greve

Oplægget var med udgangspunkt i rapporten fra Sjældne Diagnoser* med samme titel, der kan hentes på <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/documents/00188.pdf> og er en undersøgelse af den sociale indsats over for familier med et sjældent handicap. Rapporten blev udgivet i 2005 og kan i kortere form "Guldkunde" i det sociale system" hentes på Internettet: <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/documents/00189.pdf>.

Jane Greves oplæg byggede udelukkende på oplysninger
● svarene fra mennesker med EDS.

Spørgeskemaet blev sendt til 284 medlemmer og 167 besvarede skemaet. Det er en svarprocent på 59 %, af disse var 88 % voksne, 12 % er forældre til børn. 93 % af besvarelserne dækker piger og kvinder. Det generelt for alle spørgeskemaer sådan, at kvinder generelt besvarer spørgeskemaer – især dem om sygdom.

Kun 4 % af dem der besvarer skemaet har ingen problemer med at klare almindelige funktioner i hverdagen. 42 % angiver at de har væsentlige problemer. 12 % mener ikke de har behov for hjælp fra det offentlige og 37 % svarer, at de i væsentlig grad har brug for hjælp fra det offentlige. Mange modtager hjælp familie, venner og bedsteforældre.

Mere end 50 % oplever ikke, at de sociale tilbud de får dækker behovene. Årsagerne til den manglende koordinering mellem behov og støtte angives at være mangel på information og rådgivning, mangel på koordination mellem de sociale myndigheder og at sagsbehandlingen er ustruktureret.

Omkring information oplyser 52 %, at de ikke mener, at de er tilstrækkeligt informerede om rettigheder og tilbud, kun en procent mener at de er tilstrækkeligt informeret om sociale tilbud. Årsagerne kan være at sagsbehandlere ikke kender syndromet, at sygdommen er usynlig og ofte skabes et tillidsproblem. Er borgeren så syg som borgeren angiver? Hvordan dokumenteres usynlig sygdom? Og der findes ingen retningslinier. Således er der stort behov for koordinering, men da lidelsen er sjælden er det ofte kun sagsbehandlers "famlen sig frem", der kan give viden.

Ofte koordinerer borgeren med EDS selv tilbuddene fra det sociale system. Op til 82 % har ikke fået udarbejdet handleplaner. Noget tankevækkende for en gruppe, hvor der er så stort behov for hjælp fra det offentlige. Omkring konferencer med tværfagligt personale mener 47 %, at der burde afholdes konferencer, men det sker ikke. 40 % mener ikke, at der er behov for konferencer. Af de 13 % hvor der er afholdt konferencer, mener halvdelen at de ikke har været gode nok, mens den anden halvdel har været tilfreds med konferencen.

Konklusionen er, at personer med EDS har et stort behov for støtte i hverdagen. Behovet bliver ikke dækket tilfredsstillende gennem de offentlige tilbud. Information og rådgivning er mangelfuld og ustruktureret og problemet er, at sygdommen er sjælden.

I Sjældne Diagnoser* regi er EDS en "tung" gruppe i forhold til undersøgelsens andre grupper. Hvad kan man gøre? Information mellem sagsbehandlere, men det kan også være farligt, fordi ikke to mennesker er ens og har ens behov. Men Center for Små Handicapgruppers beskrivelse, retningslinierne fra Sundhedsstyrelsen burde kunne give et billede af behovet sammen med den lægespecifikke erklæring og funktionsevne metoden.

*Sjældne Diagnoser arbejder videre med undersøgelsens resultater og har fået 3,2 mio. kr. fra Satspuljen til det tre-årige projekt "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner".

<http://www.sjaeldnediagnoser.dk/00787/00822/>

Projektet dækker over en række aktiviteter, der skal forbedre den sociale indsats over for familier med sjældne handicap. Det drejer sig bl.a. om en række fyraftensmøder om mødet med det sociale system, uddannelse af vejledere i foreningerne og udarbejdelse af "sociale profiler" for de sjældne handicap. Sociale profiler er en slags skabelon over de sociale behov, der kan optræde i et livsforløb med en given sjælden diagnose.

Af Betina Winther Boserup

