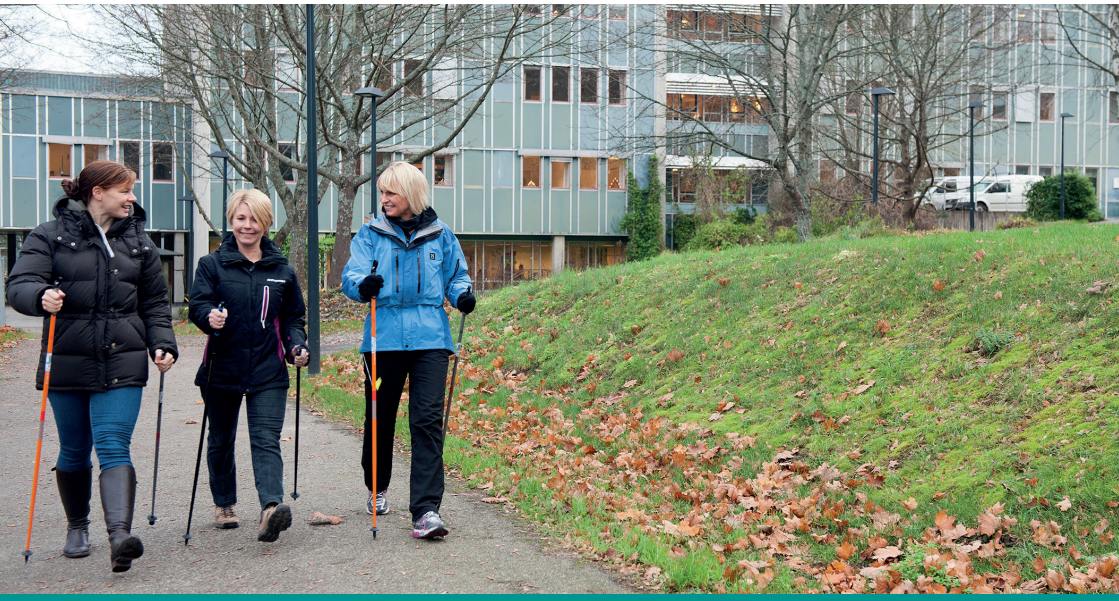
Vi är en del av
Region Stockholm

Danderyds Sjukhus
I TRYGGA, SÄKRA HÄNDER

Information från Danderyds sjukhus

Rehabilitering vid hEDS och HSD



Vad är hEDS och HSD?

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en grupp ärftliga, medfödda sjukdomar som alla har det gemensamt att de påverkar kroppens bindväv. hEDS är den vanligaste typen av EDS, där förekommer förhöjd elasticitet i ledband och ledkapsel, med resultatet att leden blir överrörlig.

Vissa patienter med överrörlighet och smärta uppfyller inte kriterierna för att få diagnosen hEDS, till exempel för att de inte har så stor påverkan på andra organ utöver lederna. Diagnosen Hypermobilitetsspektrumstörning (Hypermobility spectrum disorder) ställs då. Det kan innebära lika mycket smärta, och lika stora funktionsbegränsningar som vid hEDS. Eftersom behandlingen riktas mot funktionsnedsättningen spelar det ingen roll ur behandlingssynpunkt om man har fått diagnosen HSD eller hEDS.

Smärta och hEDS/HSD

Många som har hEDS och HSD får besvär med smärta. Smärtan kan bero på ledinstabiliteten vilken gör att leder kan hamna i problematiska ytterlägen, i vissa fall hoppa ur, och även belastas fel. Smärtan kan även bero på att nerver och muskler behöver arbeta hårdare för att hålla lederna på plats. Detta ger muskulär trötthet och syrebrist i muskeln, vilket kan leda till stelhet och värk. Det kan vara svårt för personer med överrörlighet att hitta balans mellan spänning och avspänning och att hitta ergonomiskt korrekta ställningar.

Ökad töjbarhet i bindväven kan påverka kroppens alla leder.

Det finns idag ingen bot för hEDS eller HSD, behandlingen inriktas på att lindra symtomen och förebygga skador.

Aktivitet och träning

Fysioterapeuten/sjukgymnasten kan ge råd om fysisk aktivitet och träning samt föreslå kroppskännedoms- och avslappningsövningar.

Det är viktigt med regelbunden fysisk aktivitet, men den ska vara väl anpassad. Tid för återhämtning är viktig. Många har smärtor efter att de tränat eller varit igång med en aktivitet snarare än under själva aktiviteten.

Personer med hEDS/HSD kan ha svårigheter att utföra dagliga aktiviteter både på grund av ledinstabilitet, smärta och trötthet. Sömnen blir ofta påverkad då det kan vara svårt att hitta en skön sovställning. Det är viktigt att bibehålla sin aktivitetsnivå och dagliga rutiner. Arbetsterapeuten kan ge råd kring ergonomi, energibesparing samt hjälpmedel som underlättar.

Psykiskt välbefinnande

Vid långvariga smärta påverkas livet, våra relationer och vårt psykiska mående. Många känner igen sig i humörpåverkan, påverkad ork samt förändringar i självbild. Att uppleva en sänkt stresströskel är vanligt.

Psykologen kan tillsammans med dig kartlägga ditt mående, hur du hanterar din situation samt vad det innebär att ta hand om dig långsiktigt. Psykologen tar också ställning till tillstånd som kan behöva behandlas eller utredas vidare (t.ex. depressions- och ångesttillstånd och/eller neuropsykiatrisk problematik).

Vår rehabilitering

Du kommer att få träffa sjuksköterska, läkare och psykolog för att kartlägga din smärtproblematik och ditt rehabiliteringsbehov. Därefter kan det bli aktuellt att träffa fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator. Nästa steg är att tillsammans med dig planera lämplig behandling som kan ske hos oss eller hos annan vårdgivare. Behandlingen på vår klinik sker främst i grupp, men individuella insatser är möjliga utifrån behov.

Teamet har även kontakt med ortopedingenjör från OLMED för utprovning av hjälpmedel vid behov.

Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm
Smärtcentrum – Högspecialiserad smärtrehabilitering

Kontakt

Telefonnummer till sjuksköterska: 08-123 574 23

Mottagningen är ansluten till 1177 Vårdguidens e-tjänster

www.ds.se/smartrehabilitering

Läs mer på

www.nationelltklinisktkunskapsstod.se (sök på hEDS eller HSD)

Du kan också söka efter följande filmer på Youtube:

- Informationsfilmer om HSD/hEDS framtagna av Sydöstra sjukvårdsregionen
- Informationsfilmer om HSD/hEDS från Smärtenheten Västerviks sjukhus, Region Kalmar län, Sydöstra sjukvårdsregionen

Danderyds Sjukhus
I TRYGGA, SÄKRA HÄNDER

2020-06

Danderyds Sjukhus AB
182 88 Stockholm

Telefon vx 08-123 550 00
www.ds.se

Vi är en del av Region Stockholm