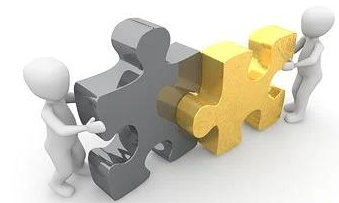


Ett vardagsliv med kvalitet

– hur balanserar jag mitt liv med aktivitet och återhämtning

- Utmaningar i samband med aktivitetsutförandet
- Arbetsterapeutiska interventioner
- Hand – funktion & intervention
- Forskning & kliniska erfarenheter



Stina 32 år, hEDS

Mångfacetterad & ofta komplex problematik, där samsjuklighet är vanligt

- Ledinstabilitet & muskuloskeletal besvär
- Smärta
- Dysautonomi
- Gastrointestinala besvär
- Psykisk ohälsa
- Nedsatt kognitiv funktion
- Trötthet
- Sömnstörning

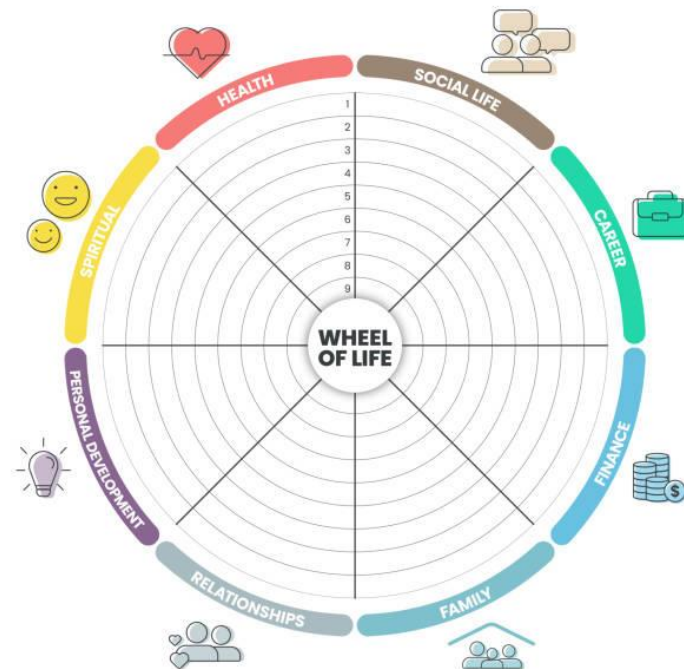


Och så här kan det fortsätta med symtom, besvär och diagnoser....

Vardagslivet – Arbetsterapeutiskt perspektiv

Vardagen – den vi alla lever, som vi tar för given och bara ska fungera....

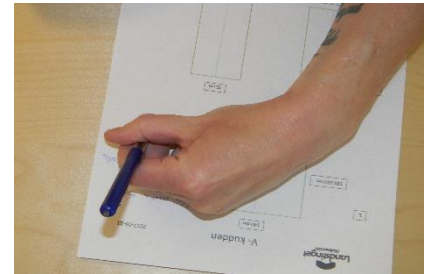
- Hälsa
- Livsstil
- Aktiviteter
- Arbete
- Roller
- Vanor
- Rutiner
- Ekonomi
- Socialt
- Själsliv



Utmaningar i samband med aktivitetsutförande

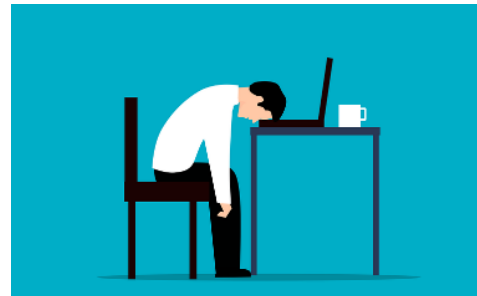
Forskning visar på svårigheter.... (Rombaut et al, 2011; Voermans et al, 2010)

- Arbete, sysselsättning
- Fritidsaktiviteter & rekreation
- Hushållsgöromål
- Sömnstörning



Kliniska observationer

- Ökad smärta vid aktivitet eller vila
- Begränsad ork, energi & uthållighet
- Högpresterande, hög intensitet
- Överaktivitet eller undvikande av aktivitet
- Svårigheter att planera & organisera



Arbetsterapeutiska interventioner

- Träning & anpassningar i miljö
 - Fallprevention
 - Hjälpmedel
 - Ergonomi & energibesparande arbetstekniker
 - Aktivitetspacing
- Ortoser
- Psykisk hälsa & smärta
 - Pedagogisk intervention
 - Värderade aktiviteter
- Trötthet & sömnhygien
 - Sönmönster
 - Dygnsrytm

OCCUPATIONAL THERAPY IN HEALTH CARE
2022, VOL. 36, NO. 3, 253–270
<https://doi.org/10.1080/07380577.2021.1975200>

Taylor & Francis
Taylor & Francis Group


REVIEW [Check for updates](#)

Occupational Therapy Interventions for Clients with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) in the Presence of Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS)

David Levine^a , Brittany Work^b, Susan McDonald^b, Nicole Harty^b, Carolee Mabe^b, Alison Powell^b and Graceline Sanford^b

^aDepartment of Physical Therapy, The University of Tennessee at Chattanooga, Chattanooga, TN, USA; ^bDepartment of Occupational Therapy, The University of Tennessee at Chattanooga, Chattanooga, TN, USA

REVIEW

 **Practical management strategies for benign hypermobility syndromes**

Deeba Minhas

Curr Opin Rheumatol 2021, 33:249–254
DOI:10.1097/BOR.0000000000000798

Pain Physician 2020; 23:429-438 • ISSN 1533-3159

Retrospective Review

Ehlers-Danlos Syndrome: An Analysis of the Current Treatment Options

Bo Song, MD, Peter Yeh, MD, Daniel Nguyen, DO, Uzoh Ikpeama, MD, Max Epstein, MD, and John Harrell, MD

DISABILITY AND REHABILITATION
2022, VOL. 44, NO. 18, 5231–5240
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1933618>

Taylor & Francis
Taylor & Francis Group

RESEARCH PAPER [OPEN ACCESS](#) [Check for updates](#)

Developing a self-management intervention to manage hypermobility spectrum disorders (HSD) and hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (hEDS): an analysis informed by behaviour change theory

Sarah E. Bennett^a , Nicola Walsh^a , Tim Moss^b  and Shea Palmer^a 

^aDepartment of Allied Health Professions, Centre for Health and Clinical Research, University of the West of England, Bristol, UK;
^bDepartment of Health and Social Sciences, Centre for Appearance Research, University of the West of England, Bristol, UK

Kliniska erfarenheter, interventioner riktat till aktivitet & återhämtning

Råd & stöd – praktisk träning i aktiviteter – förklaring

Aktivitetsmönster/struktur i vardagen

- Aktivitetsrepertoar, dagbok, tid
- Planera, organisera, variera & dosera
- Ställtid, mellanrum, sammanhängande tid

Tempo i aktivitet

- Beteende i aktivitet, energi, uthållighet

	Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Freitag	Lördag	Söndag
06.00							
07.00							
08.00							
09.00							
10.00							
11.00							
12.00							
13.00							
14.00							
15.00							
16.00							
17.00							
18.00							
19.00							
20.00							
21.00							
22.00							
23.00							



Återhämtning

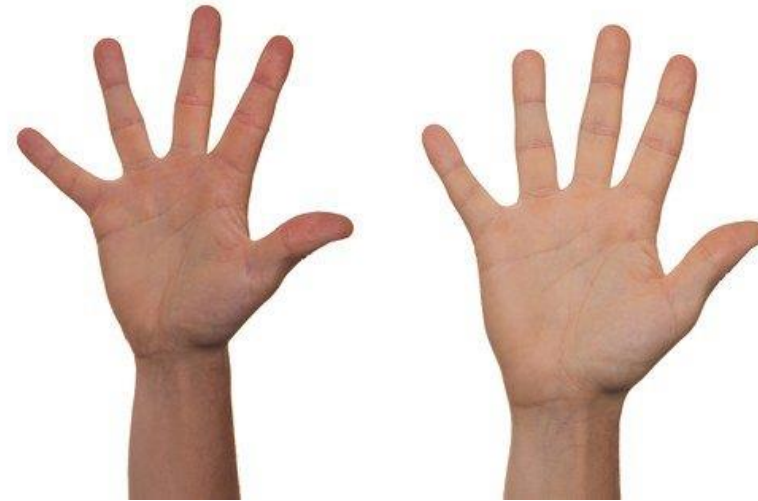
- Prioritera värderade aktiviteter & fri tid
- Fysisk aktivitet
- Mindfulness, andning...
- Variera position
- Tillämpa mikropauser
- Sömn/vilopositioner



(Magnusson et al, 2021; Karlsson, et al, 2023; Erlandsson & Persson, 2020)

Utmaningar för personer med hypermobilitet, handfunktion

- Fumlighet och svaghet i händerna
- Nedsatt handfunktion - finmotorik
- Känsla av att fingrarna hakar upp sig
- Känsla av instabilitet
- Kramp i fingrarna
- Ont i handleder
- Domningar i fingrar
- Smärta i händerna i vila och aktivitet
- Tics – behov att stretcha och/eller ”knäcka med fingrarna”



(Butler, 2010; Clayton, 2021; Hakim & Grahame, 2003)

Handundersökning

Ödem & sensibilitet

- Svullnad, regulation, ärr
- Beröring (allodyni, dysestesi), parestesier

Smärta; lokal, regional, generell i vila och/eller aktivitet

- Typ & karaktär

Rörlighet & muskelaktivitet

- Hypermobilitet & ledstabilitet
- Skador, trauma
- Tonus

(HAKIR mätmanual 2013:1)



Sensibilitetstest
Smärtskattning
Handfunktionstest
Greppstyrketest



Intervention, handfunktion

Handträning (Clayton et al, 2013; Butler, 2010)

- Rörlighet (opposition)
- Proprioception
- Stabiliserande styrketräning för handleder (låg vikt/belastning)
- Återhämtning, positionering



Ortos, tejpnig av handleder och/eller fingrar (Butler, 2010; Deshaies, 2008; Frohlich et al, 2008)

- Smärta, avlastning, återhämtning, position
- Parestesier (ledytterlägesbelastning)



Ett vardagsliv med kvalitet

– hur balanserar jag mitt liv med aktivitet och återhämtning

- Basen i rehabiliteringen är arbetsterapi och fysioterapi (Minhas, 2021; Ritelli, 2024)
- Värderade aktiviteter
- Prioritera vad som är viktigt
- Tid för det som är roligt
- Hållbarhet över tid
- Förändring tar tid
- Teamarbete där det är möjligt



Referenser

- Bennett, S. E., Walsh, N., Moss, T., & Palmer, S. (2021). Developing a self-management intervention to manage hypermobility spectrum disorders (HSD) and hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (hEDS): an analysis informed by behaviour change theory. *Disabil Rehabil*, 1-10. doi:10.1080/09638288.2021.1933618
- Butler, K. (2010). The hand. In A. Hakim, R. Keer, & R. Grahame (Eds.), *Hypermobility, fibromyalgia and chronic pain* (pp. 207-216). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Clayton, H. A., Cressman, E. K., & Henriques, D. Y. (2013). Proprioceptive sensitivity in Ehlers-Danlos syndrome patients. *Exp Brain Res*, 230(3), 311-321. doi:10.1007/s00221-013-3656-4
- Clayton, H. A., Hart, B. M., & Henriques, D. Y. P. (2021). Sensing hand position in Ehlers-Danlos syndrome. *Somatosens Mot Res*, 38(4), 303-314. doi:10.1080/08990220.2021.1973403
- Deshaies, D.L. (2008). Upper extremity orthoses. In M. V. Radomski & C. A. T. Latham (Eds.), *Occupational therapy for physical dysfunction*. (pp. 421-464). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Erlandsson, L.-K., & Persson, D. (2020). *VALMO-modellen : arbetsterapi för hälsa genom görande*. Lund: Studentlitteratur.
- Frohlich, L., Wesley, A., Wallen, M., & Bundy, A. (2012). Effects of neoprene wrist/hand splints on handwriting for students with joint hypermobility syndrome: a single system design study. *Phys Occup Ther Pediatr*, 32(3), 243-255. doi:10.3109/01942638.2011.622035
- Hakim, A., & Grahame, R. (2003). Joint hypermobility. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 17(6), 989-1004. doi:10.1016/j.berh.2003.08.001
- (HAKIR), H. k. (2013). HAKIR mätmanual 2013:1 webb. Retrieved from <http://hakir.se/wp-content/uploads/2011/11/HAKIR-1-2013-webb.pdf>
- Karlsson, L., Erlandsson, L. K., Cregård, A., Nordgren, L., & Lydell, M. (2023). Taking control of one's everyday life - a qualitative study of experiences described by participants in an occupational intervention. *BMC Public Health*, 23(1), 605. doi:10.1186/s12889-023-15515-z
- Levine, D., Work, B., McDonald, S., Harty, N., Mabe, C., Powell, A., & Sanford, G. (2022). Occupational Therapy Interventions for Clients with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) in the Presence of Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS). *Occupational Therapy In Health Care*, 36(3), 253-270. doi:10.1080/07380577.2021.1975200
- Magnusson, L., Håkansson, C., Brandt, S., Öberg, M., & Orban, K. (2021). Occupational balance and sleep among women. *Scand J Occup Ther*, 28(8), 643-651. doi:10.1080/11038128.2020.1721558
- Minhas, D. (2021). Practical management strategies for benign hypermobility syndromes. *Curr Opin Rheumatol*, 33(3), 249-254. doi:10.1097/bor.0000000000000798
- Ritelli, M., Chiarelli, N., Cinquina, V., Vezzoli, M., Venturini, M., & Colombi, M. (2024). Looking back and beyond the 2017 diagnostic criteria for hypermobile Ehlers-Danlos syndrome: A retrospective cross-sectional study from an Italian reference center. *Am J Med Genet A*, 194(2), 174-194. doi:10.1002/ajmg.a.63426
- Rombaut, L., Malfait, F., De Paepe, A., Rimbaut, S., Verbruggen, G., De Wandele, I., & Calders, P. (2011). Impairment and impact of pain in female patients with Ehlers-Danlos syndrome: a comparative study with fibromyalgia and rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 63(7), 1979-1987. doi:10.1002/art.30337
- Song, B., Yeh, P., Nguyen, D., Ikpeama, U., Epstein, M., & Harrell, J. (2020). Ehlers-Danlos Syndrome: An Analysis of the Current Treatment Options. *Pain Physician*, 23(4), 429-438.
- Voermans, N. C., Knoop, H., Bleijenberg, G., & van Engelen, B. G. (2010). Pain in ehlers-danlos syndrome is common, severe, and associated with functional impairment. *J Pain Symptom Manage*, 40(3), 370-378. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.12.026

Tack för att ni lyssnat!

**Tillsammans
för ett friskare
tryggare och
rikare liv**

Bilder från Pixabay, Istockphoto samt privata bilder