

Hitain askelin

Ehlers-Danlos-oireyhtymä

Fysioterapiaa vaatii pitkäjännitteisyyttä ja yksilöllistä otetta.

Harvinaiset sairaudet

Fysioterapiassa Ehlers-Danlos-oireyhtymiä sairastavat eivät saa harjoittelusta samalla nopeudella vastetta kuin terveen kudoksen omaava asiakas. Kudoksiin harjoittelu rakentaa voimaa pitkällä ajalla. Lihastyöhön menee tavallista paljon enemmän energiaa, koska elastisuus kehossa on vähäistä.

Fysioterapia rakennetaan yksilöllisesti. Useimmiten se ei etene yhtä nopeasti, loogisesti ja suunnitellusti kuin tavallisen potilaan kohdalla. Fysioterapian onnistumisen edellytyksenä on yksilöllisyys, kehon kuunteleminen ja asiakkaalle sopiva käsittely.

Fysioterapeutti **Karin von Smitten-Stubb** Ortonilta kertoo, että hyvänlaatuisen yliliikkuvuus erottuu Ehlers-Danlos-oireyhtymistä harjoitteista saatavan vasteen myötä. Yliliikkuva fysioterapia-asiakas pystyy vahvistamaan lihaksistoaan perusharjoittelulla ja saamaan kehoonsa stabiili-
teettia.

von Smitten-Stubb kertoo, että Ehlers-Danlos-asiakas yllättää usein. Päivän olotila vaihtelee. Koskaan ei voi tietää mitä päivä tuo mukanaan. Viimeksi hän saapuikin kävelen, mutta nyt sauvoihin nojaten, ehkä seuraavalla kerralla pyörätuolissa. Voimavarat vaihtelevat, mikä monesti on turhauttavaa sekä potilaalle että fysioterapeutille.

Seuraavassa hahmotetaan Ehlers-Danlos-oireyhtymiä sairastavien fysioterapian sisältöä ja tavoitteita.

Kehon hahmotus
Ehlers-Danlos-asiakkaiden fysioterapian tavoitteena on mm. kehon hahmotuksen lisääminen ja asentojen korjaaminen. Häntä ohjataan hyvään ryhtiin ja korjataan seisoma-asentoa ja harjoitetaan tasapai-



Kuntoutusta. "Ortonilla järjestetään 4-5 räätläloityä kuntoutusjaksoa vuodessa tälle harvinaisryhmälle ja silloin kootaan samalle jaksolle useita samaa oireyhtymää sairastavia kuntoutujia", sanoo Karin von Smitten-Stubb.

Neuvoja Ehlers-Danlos-lapsien ohjaukseen päiväkodissa ja koulussa

- 1 Istuma-asento:** Lapsen istuma-asennon pysymistä hyvänä on syytä tarkkailla.
- 2 Liikkuminen:** Lapsi voisi saada liikkua kesken työpäivän, jotta kivut ja uupumus helpottavat. Usein hän väsyä ja heiluttelee itseään kivun ja väsymyksen vuoksi ja antaa siksi itsestään levottoman kuvan, jolloin opettajan ärtymys ei auta tilannetta.
- 3 Liikuntatunnit:** Liikunnanopetuksessa on hyvä ottaa huomioon yliliikkuvuuden aiheuttamat loukkaantumiskäsit. Samalla pitää kuitenkin kannustaa lasta liikkumaan. Lasta ei pidä Ehlers-Danlos-oireyhtymän tai yliliikkuvuuden vuoksi estää liikumasta kokonaan, vaan häntä pitää ohjata soveltuviin lajeihin. Jos on uintia, pitää ehdottomasti mennä mukaan tunnille.
- 4 Päiväkodissa:** Ehlers-Danlos-lapset mukaan retkille! Pitkillä retkillä isompikin lapsi voisi istua osan matkaa rattaissa, jos voimat eivät riitä kävelemiseen.
- 5 Huomaaminen:** Vakavan Ehlers-Danlos-oireyhtymän huomaaja jo lapsestakin, vaikka diagnoosia vältettäisiin. Vakavasti sairalla on kovasti kipuja, jäsenten sijoittamenoa ja ruoansulatusoireita. Toimintaterapeutti ja fysioterapeutti voisivat tulla tässä tilanteessa yhteistyöhön mukaan ja pohtia hoitajien ja opettajien kanssa, miten lasta voisi auttaa selviytymään haasteistaan.

noa. Tavoitteena on oppia säästämään niveliä kivulta ja vammautumiselta sekä vä-lilevyjä, koska nivelsiteet ovat usein löysät. Kehon hahmotuksessa voidaan käyttää kompressiovaatteita, jotka antavat hienois-
sen puristuksen keholle ja auttavat siten hahmottamaan omaa kehoa paremmin.

Kompressiovaatteet ovat viime aikoina tulleet myös urheiluvaatteiksi, koska niillä on havaittu palautumiskykyä nopeuttavaa vaikutusta verenkiertoa edistävän puuristuksen vuoksi, mutta suorituskykyyn niillä ei ole havaittu vaikutusta. Lentosukat perustuvat samanlaiseen puristusvaikutukseen.

Kivun hoito

Ehlers-Danlos-oireyhtymään liittyy kipua, joka jarruttaa harjoittelua. Kipu voi olla neuropaattista ja pysyvää. Kivunlievitukseen käytetään monia erilaisia menetelmiä, mm. akupunktiota, TNS-hoitoa ja rentoutumistekniikoita.

Oireyhtymään liittyviä lihaskrampeja voidaan hoitaa esimerkiksi fasciakäsittelyllä, mikä tarkoittaa lihaskalvojen käsittelyä. Tavallinen hieronta voi olla liian rajua ohuen ihon ja kipuulun vuoksi.

Harjoittelu

Fysioterapiassa on myös tärkeää panostaa voima-, tasapaino- ja aerobisen harjoitteluun. Tavoitteena on, että asiakas löytäisi mielekkään harjoittelutavan.

Aerobisen harjoittelun esimerkkeinä ovat uinti ja kävely, jotka pitkäkestoisina ja rauhallisina harjoituksina parantavat verenkiertoa ja hapenottoa. Ehlers-Danlosia sairastaville hyvää harjoittelua on vesijump-pa. Harjoittelun ei tarvitse kestää kovin pitkään eikä sen pidä olla uuvuttavaa.

Suosittelavia lajeja

Ehlers-Danlos-oireyhtymää sairastaville hyviä lajeja ovat mm. tanssi, pilates ja jooga. Ne harjoittavat voimaominaisuuksia ja kehonhallintaa. Harjoittelua olisi suositeltava tehdä useita kertoja viikossa.

Muuta hyödyllistä

Ehlers-Danlos-asiakkaille valmistetaan myös erikoispohjallisia kävelyn helpottamiseksi ja tukia mm. kädentyön avuksi. Lisäksi voidaan käyttää teippauksia tukemaan kehoa.

Teksti ja Kuva **Ulla Palonen-Tikkanen**

”Ehlers-Danlos-asiakas yllättää usein.”