

Utfordringer og muligheter i hverdagslivet med hypermobilitetssyndrom

- EN PASIENTGRUPPE MED BEHOV FOR OG NYTTE AV ERGOTERAPI

Av Ragnhild Brun Øygarden, Tone Authen og Trine Bathen



Ragnhild Brun Øygarden er spesialergoterapeut med en Master i Science (MSc) Hun arbeider på Avdeling for vurdering ved Sunnaas sykehus. E-post: ragoey@sunnaas.no



Tone Authen er ergoterapispesialist og ansatt i Askim kommune.

Sammendrag

Hypermobilitetssyndrom, eller Ehlers-Danlos' syndrom hypermobil type, er en lite kjent diagnose. Likevel er det mange som får diagnosen, og trolig vil mange ergoterapeuter møte disse pasientene fremover. Hovedfokuset i artikkelen har vært å dele kunnskap med ergoterapeuter, først og fremst i kommunehelsetjenesten, for å bidra til økt kompetanse i møte med disse pasientene. Erfaringene våre er basert på kunnskap som er innhentet gjennom arbeidet vårt i behandlingstilbudet for disse pasientene ved Sunnaas sykehus. Artikkelen vil diskutere kartleggingsmetoder og tiltak som kan være aktuelle for denne gruppen.

Nøkkelord: ergoterapi, hypermobilitetssyndrom, Ehlers-Danlos' syndrom hypermobil type, smerter, fatigue.

Ragnhild Brun Øygarden og Tone Authen er begge førsteforfattere av denne artikkelen.

Trine Bathen er veileder og medforfatter. Hun er ergoterapispesialist med Master i Science (MSc) og arbeider på TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas sykehus. Det er ingen interessekonflikter knyttet til artikkelen.

Introduksjon

Artikkelen diskuterer ergoterapitiltak for personer med diagnosen hypermobilitetssyndrom/Ehlers-Danlos' syndrom hypermobil type (HMS/EDS-HT). Vi opplever at stadig flere får denne diagnosen, og at mange diagnostiseres tidligere enn før eller får diagnosen tidligere i livet. Vår erfaring er at diagnosen er lite kjent, og at det kan være lite kunnskap om relevante tiltak.

Pasientene har ofte forsøkt flere behandlingstiltak uten bedring, og mange erfarer at fagpersoner i helsevesenet er usikre på håndtering av deres plager. Det er til dels kjent at pasienter med HMS/EDS-HT har behov for fysioterapi og stabilitetstrening, og mange følges opp av private fysikalske institutter. Vi erfarer at mange har behov utover dette, og at de ikke alltid får det tverrfaglige tilbudet de har behov for i kommunehelsetjenesten.

Det finnes få studier på effekt av tiltak og rehabilitering for denne gruppen, men flere studier (1-3) anbefaler en tverrfaglig tilnærming til pasienter med HMS/EDS-HT. Som del av denne tverrfagligheten er ergoterapi viktig. Vi mener det er hensiktsmessig at ergoterapeuter har kjennskap til diagnosen og hvordan disse pasientenes behov kan møtes.

Alle forfatterne var, da artikkelen ble påbegynt, ansatt ved Sunnaas sykehus HF, som har behandlingstilbud til denne pasientgruppen. Vi ønsker å dele kunnskapen vår med andre ergoterapeuter, da mange trolig vil møte disse pasientene i tiden fremover.

Vi vil innledningsvis si litt om diagnosen HMS/EDS-HT og beskrive hvordan behandlingen for pasientgruppen er organisert

ved Sunnaas Sykehus. Videre vil vi beskrive og diskutere vår erfaring med ergoterapikartlegging og tiltak opp mot tilgjengelig litteratur og belyse hvordan disse kan være nyttige for ergoterapeuter som møter pasienter med HMS/EDS-HT.

Om diagnosen

Hypermobilitet generelt er forholdsvis vanlig og opptrer hos 10-20 prosent av den nordiske befolkningen, men ikke alle disse har utviklet plager fra sin hypermobilitet (4). Hypermobilitetssyndrom beskrives som en multisystemsykdom hvor leddsmerter og overbevegelighet (hypermobilitet) i ledd er de mest fremtredende symptomene (5). Ehlers-Danlos' syndrom (EDS) er en gruppe arvelige bindevevssykdommer (6) karakterisert ved forandringer i hud, overbevegelige ledd og vevsskjørhet.

Forandringene finnes i forskjellige kombinasjoner og i varierende grad. Det beskrives seks under typer av EDS (6). Noen er svært sjeldne, andre mer vanlige. Den mest vanlige undergruppen er EDS hypermobil type (EDS-HT). EDS-HT skiller seg fra de andre undertypene av Ehlers-Danlos' syndrom ved at man ennå ikke har funnet genetiske årsaker (7). Forskning viser at EDS-HT ikke kan skilles fra diagnosen hypermobilitetssyndrom (HMS) med dagens diagnosekriterier (7). Vi har derfor valgt å bruke begge betegnelsene, HMS/EDS-HT, i denne artikkelen. Forekomsten av HMS/EDS-HT er lite undersøkt, men en artikkel antyder at diagnosen finnes hos 0.75-2 prosent i den generelle befolkning (3).

Vi prøver å møte disse pasientene med at diagnosen kan gi betydelige plager, men at den

ikke er farlig eller livstruende. For mange er dette en viktig avklaring. Den informasjonen som finnes, blant annet på internett, er ofte unyansert. Noen kan være redde for symptomer som alvorlige blodåreblødninger eller ruptur av indre organer, som tilhører mer alvorlige undertyper, som EDS vaskulær type (6).

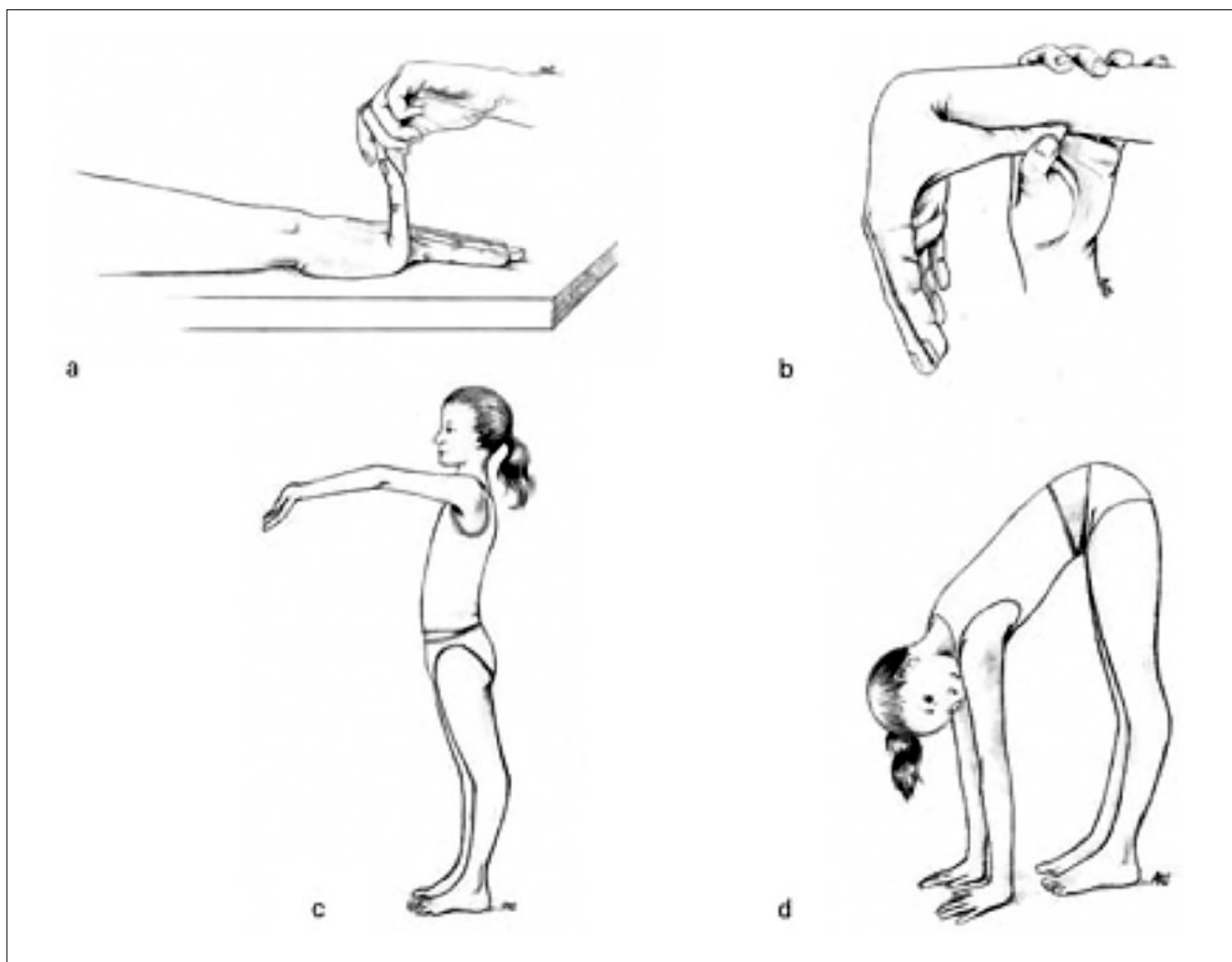
HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

HMS/EDS-HT er en klinisk diagnose og stilles ved hjelp av diagnostiske kriterier: Brightonkriteriene for HMS (8) og Villefranche-kriteriene for EDS (6). Disse beskriver ulike tegn og symptomer. De viktigste er overbevegelighet (hypermobilitet) i ledd ut fra Beighton score (se figur 1), langvarig smerte i mer enn tre måneder i fire eller flere leddområder, samt økt strekkbarhet i hud (6, 8). Se figur 1 neste side.

Vi erfarer at mange har hatt plager over mange år, men at det har tatt tid før de har fått diagnosen. Dette kan skyldes at det er lite kunnskap om HMS/EDS-HT, men også at diagnosen har mange overlappende symptomer med tilstander som for eksempel fibromyalgi. I Norge finnes et system for diagnostisering av voksne, hvor personer over 15 år henvises til avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering i det regionale helseforetaket for diagnostisering. For barn er det ennå ikke etablert nasjonale rutiner for utredning (9).

Å LEVE MED HMS/EDS-HT

Flere med HMS/EDS-HT lever greit med diagnosen sin i hverdagen, og mange er i jobb. Vi erfarer imidlertid at flere har behov for hjelp og veiledning, da det å leve med langvarig smerteproble-



Figur 1: Beighton score for vurdering av generell hypermobilitet (8). Tegnet av Annette Holth Skogan og brukt med tillatelse fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas sykehus.

matikk kan være utfordrende. Enkelte studier konkluderer med at personer med HMS/EDS-HT har utbredte ledd- og muskelsmerter, kronisk tretthet, angst og depresjon (5, 10-14). Mange kan oppleve at dette er til hinder for deltakelse i arbeid, skole og hverdagsliv. Bevegelsesangst (kinesiofobi) (1, 15, 16) og redusert livskvalitet grunnet kroniske smerter (10, 11, 17) er rapportert hos personer med HMS/EDS-HT.

Flere av de pasientene vi møter, forteller at de plutselig mister gjenstander uten at de er klar over det. Dette kan mulig relateres til nedsatt leddsans

(proprioepsjon) grunnet overbevegelighet i ledd. En studie (12) fant statistisk signifikant nedsatt proprioepsjon i fingerledd, men ikke i skulderledd hos personer med HMS sammenlignet med en kontrollgruppe. De konkluderer likevel med at tallene/resultatene er noe uklare. Det kan derfor være vanskelig å si om proprioepsjon er redusert i overkroppen hos personer med hypermobilitetsyndrom kontra de som ikke har diagnosen. Andre mulige forklaringer kan også være vansker med sensibilitet, da polyneuropati og carpaltunnelsyndrom er antydnet å være mer hyppig i denne

pasientgruppen (18). Det har også vært antydnet at personer med HMS/EDS-HT kan ha økt risiko for utvikling av artrose (19). Vi har ikke funnet andre studier som viser dette.

Som nevnt kan mange med HMS/EDS-HT oppleve økt tretthet, ofte av en slik grad at det kan defineres som fatigue: en overveldende følelse av tretthet, mangel på energi og følelse av utmattelse enten mentalt, fysisk eller begge deler (20).

Scheper et al. (13) beskriver at fatigue er vanligere hos personer med HMS/EDS-HT enn i normalbefolkningen, og at de med størst

grad av fatigue rapporterte større grad av funksjonshemming. En mindre studie (16) fant sammenheng mellom bevegelsesangst (kinesiofobi) og muskel/skjelettsmerter og fatigue.

Tilbudet til pasienter med HMS/EDS-HT på Sunnaas sykehus

Sunnaas Sykehus har i fem år hatt vurderingsprogram og rehabiliteringsprogrammer rettet mot voksne med HMS/EDS-HT. Vurderingsprogrammet har til hensikt å avklare problemstillinger og hva som kan være anbefalte tiltak videre. Rehabiliteringsprogrammene er individuelle eller gruppebaserte. Felles for begge er at de baseres på en biopsykososial modell med kognitive tilnæringsmetoder. Det overordnede målet for rehabiliteringsoppholdene er å øke kunnskap om egen tilstand for å kunne leve et mer aktivt liv med bedret funksjon og livskvalitet. Tilnærmingen er i hovedsak rettet mot smerteproblematikken ved HMS/EDS-HT. Smertetilstanden vurderes som kompleks; det vil si at den både påvirker og påvirkes av mange ulike faktorer i livet. Innholdet i rehabiliteringen vil derfor være basert på en bred tverrfaglig tilnærming og innebærer blant annet lavdosert styrketrening og fysisk aktivitet, informasjon om HMS/EDS-HT, hensiktsmessig bruk av leddene i hverdagsaktiviteter, kognitive smertemestrings-teknikker, aktivitetsbalanse og nettverksarbeid.

Rehabiliteringsprogrammet er basert på en pilotstudie som ble utført i samarbeid med TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas i 2011. Studien viste at pasienter med HMS/EDS-HT hadde nytte av

tverrfaglig smerterehabilitering med tilpasset trening og informasjon (1). Rahman et al. (2) viser også at pasienter med denne diagnosen har nytte av tverrfaglig smerterehabiliteringsprogram, og at det er hensiktsmessig å samle dem i egne grupper, da pasientene har opplevelser og erfaringer som skiller seg noe fra det andre pasienter med langvarig smerteproblematikk opplever.

Ergoterapi – kartleggingsmetoder

AKTIVITETER I HVERDAGEN

Mange med HMS/EDS-HT beskriver vansker med daglige aktiviteter. Vi erfarer derfor at kartlegging av aktiviteter i hverdagen er sentralt i møte med disse pasientene. Vi benytter ulike kartleggingsverktøy – hva vi kartlegger, og innen hvilke fokusområder, varierer ut ifra pasientens behov og utfordringer. Vi har erfart at flere ulike kartleggingsmetoder kan være nyttige i arbeidet med denne pasientgruppen. Occupational Self Assessment (OSA) (21) er utviklet med bakgrunn i Model of Human Occupation og beregnet på voksne med ulike diagnoser og problemstillinger. OSA måler pasientens egen opplevelse av mestring innenfor ulike aktivitetsområder og hjelper pasienten med å etablere mål og prioritere endringer i hverdagslivet. Instrumentet kartlegger aktivitetsutførelse og egne ferdigheter, vane-dannelse og vilje, samt hvordan miljøet påvirker disse (21). Canadian Occupational Performance Measure (COPM) er et godt egnet verktøy ved utarbeidelse av mål og til å vurdere endring (22). COPM har vært brukt i en mindre studie med HMS/EDS-HT-pasienter (1). Kartlegging av Dine

Aktiviteter (KDA) (23) kan være et nyttig verktøy for å få oversikt over pasientens aktiviteter gjennom hele døgnet fordelt over en uke. Både OSA, COPM og KDA er verktøy som kan være aktuelle å bruke med denne pasientgruppen også i kommunehelsetjenesten.

HÅNDFUNKSJON

Flere av pasientene med HMS/EDS-HT opplever utfordringer knyttet til håndfunksjon og håndstyrke. For å kartlegge dette bruker vi Biometrics, et databasert kartleggingsverktøy hvor man blant annet kan måle håndkraft ved bruk av dynamometer og fingerkraft ved bruk av pinchmeter (24). Resultatet regnes ut i forhold til norm for alder og kjønn og kan gi en vurdering av om pasienten er dårligere enn forventet for kjønn og alder. Leddmåling er også aktuelt for denne pasientgruppen, da det er flere som har overbevegelse i ledd. Til dette kan leddmålingslinjal (goniometer) (25) være et godt egnet verktøy. Selv om slike spesifikke målemetoder ikke er like lett tilgjengelige i kommunehelsetjenesten som i spesialisthelsetjenesten, er det viktig at ergoterapeuter har fokus på pasientens håndfunksjon. Det er hensiktsmessig å sjekke hvordan pasienten opplever sin håndfunksjon og følge opp dette med praktisk observasjon. En stor del av kartleggingene vi gjør av håndfunksjon, er basert på pasientens egne opplevelser og erfaringer, og hovedfokusert vårt er håndfunksjon knyttet opp mot daglige aktiviteter.

Ergoterapi - tiltak

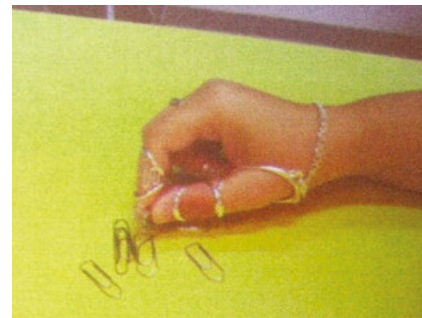
Tiltak fra ergoterapeut vil i hovedsak være rettet mot funksjonsvansker som skyldes instabile og

overbevegelige ledd, samt mot smerter og tretthet. Hovedfokus er ofte aktivitetsbalanse og hvordan leddene kan brukes og ivaretas mest mulig hensiktsmessig i daglige aktiviteter (ergonomi, ortoser og tekniske hjelpemidler).

Det finnes ikke mange studier som beskriver eller dokumenterer effekt av ergoterapi for pasienter med HMS/EDS-HT. Vi vil referere noe til boka «Fibromyalgia, Hypermobility and Chronic Pain» (4). En review-artikkel som beskriver effekt av fysioterapi og ergoterapi for denne gruppen (12) har gjort et databasesøk på effekt av fysio- og ergoterapi for denne gruppen. Den konkluderer med at det er «insufficient research exploring the clinical outcomes of a number of interventions including sensory integration, positioning and posture management and education». Studien beskriver behov for mer forskning på dette området. Det følgende vil derfor i hovedsak være basert på klinisk erfaringskunnskap med denne pasientgruppen, samt de tilbakemeldingene pasientene har gitt oss.

HENSIKTMESSIG BRUK AV LEDDENE I DAGLIGAKTIVITETER

De fleste med HMS/EDS-HT vil oppleve manglende stabilitet i ledd, og noen opplever gjentatte sublaksjoner. Det er derfor viktig å fokusere på hvordan leddene brukes i forbindelse med daglige aktiviteter, for å sikre best mulig stabilitet. Mennesker med HMS/EDS-HT har samme behov for å lære om hensiktsmessig bruk av leddene som for eksempel de med Rheumatoid Artritt (RA) har. Mange av de samme prinsippene har gyldighet: Unngå belastning i leddets ytterstilling, fordele belastning over flere og større ledd, og unngå langvarige statiske grep



Bildet viser hvordan bruk av fingerortoser kan gi bedre grep i aktivitet. Bildet er gjengitt med tillatelse fra ergoterapeut Thea Pearl, ergoterapeut ved Rigshospitalet i København.

(26). Det kan være aktuelt å gjennomgå disse ergonomiske prinsippene med pasientene, og helst vurdere og innøve dette under utførelse av praktiske aktiviteter. Pasientene vil ofte oppleve at enkeltaktiviteter som for eksempel mindre grep, emballasjeåpning eller tyngre løft kan være spesielt utfordrende. Det kan være hensiktsmessig å gå gjennom hvordan pasientene utfører disse aktivitetene. Noen kan ha innlært mindre hensiktsmessige kompensatoriske teknikker som over tid blant annet kan medføre smerte. Det er også viktig å fokusere på å styrke muskulatur rundt leddene for å kompensere for den instabiliteten et overbevegelig ledd innebærer (4). Vi har god erfaring med bruk av treningsdeig for å styrke fingerleddene, øke blodsirkulasjon og oppnå økt kontroll i bevegelsene. Pasientene får med en treningsdeig med egnet motstand og et tilpasset treningsprogram som de kan bruke hjemme. Flere av våre pasienter forteller om økt funksjon, mindre smerter og bedre kontroll i bevegelser etter at de har brukt treningsdeigen over tid.

TEKNISKE HJELPEMIDLER OG ORTOSER

Mange med HMS/EDS-HT opplever god nytte av tekniske hjelpe-

midler som kan lette hverdagsaktiviteter. Mange vil oppleve instabilitet i håndledd og fingerledd, spesielt i tomlers MCP- og CMC-ledd, noe som kan medføre smerter og vanskeligheter med mange grep (27). Flere opplever at å få økt stabilitet i disse leddene også kan redusere smerter i håndleddene. Som for de med RA kan det handle om hjelpemidler som gjør det mulig å belaste leddene i mer hensiktsmessige stillinger, for eksempel med vinklede eller utbygde grep. Hjelpemidler som kan fremme aktivitet eller gi avlastning og dempe smerter er også aktuelle. Dette kan handle om for eksempel hjelpemidler på arbeidsplass, dusjkrakk, sittepute/snuplate eller arbeidsstol.

Bruk av ortoser kan være aktuelt for å bidra til å stabilisere leddene i forbindelse med konkrete gjøremål, for eksempel håndleddsortoser, fingerortoser (fingerring), ankelstøtter eller fotsenger. Prinsipielt vil man alltid se på om det er mulig å trene opp stabilitet i muskulatur rundt leddet for å unngå å bruke ortoser. Ortoser anbefales hvis det er fare for vedvarende belastning på et ledd til tross for forsøk på å bedre stabilitet og muskelstyrke (27). Det kan for eksempel handle om bruk av ortoser for å greie å gjennomføre en aktivitet man ellers ikke ville



Bildet viser hvordan bruk av fingerortoser kan gi bedre stabilitet i aktivitet. Bildet er gjengitt med tillatelse fra ergoterapeut Thea Pearl, ergoterapeut ved Rigshospitalet i København.

ha greid, for eksempel bruk av kneortose for å gjennomføre en fjelltur med mye nedstigning. Vår erfaring er at mange har nytte av håndleddsortoser og/eller ulike typer av fingerringe, spesielt for å oppnå bedre grepsfunksjon, men også for å redusere smerte.

I den siste tiden har det kommet flere spørsmål om lycradrakter eller lycraortoser. Disse spesialsyes i et elastisk materiale og er ment å gi støtte og stabilitet til overbevegelige ledd. Flere pasienter forteller at de er blitt anbefalt slike drakter når de er i kontakt med ortopediske verksteder. Noen opplever at de gir støtte, mens andre opplever liten nytte og at ortosene heller er hemmende for bevegelse og vanskelige å få på. Vi kjenner ikke til studier om effekt av lycraortoser ved HMS/EDS-HT. Studier og kunnskapsoppsummeringer som er gjort på bruk av lycraortoser med andre pasientgrupper, konkluderer med at det er behov for mer forskning før man kan si noe om effekt og nytteverdi (28, 29).

AKTIVITETSBALANSE

Å tilegne seg en mer hensiktsmessig aktivitetsbalanse i hverdagen er sentralt for mange med HMS/EDS-HT. Som nevnt opplever mange fatigue (13), og det å gjennomføre vanlige dagligak-

tiviteter kan være en utfordring. Både smerter og fatigue kan variere i intensitet og over tid, og mange kan oppleve at de på de dagene da plagene er litt mindre, vil ta igjen mye de ellers ikke greier å få gjort. Mange kan også stille høye krav til egen utførelse. Ofte medfører dette at de etter slike dager får mer intense smerter og føler seg enda mer slitne. Mange beskriver at de kan ha behov for å ligge i timer eller dager etter slike intense aktivitetsøkter. Et slikt mønster kan resultere i økte smerter og at pasientene opplever økt svakhet og manglende mestring (4). Vi erfarer at mange har behov for å trygges i forbindelse med aktivitet. Det å leve med langvarige smerter kan for mange medføre redsel for å bruke kroppen fordi man frykter økte smerter. Celetti et al. (16) beskriver at bevegelsesangst (kinesiofobi) er et vanlig symptom ved HMS/EDS-HT. Inaktivitet som smertemestringsstrategi er lite hensiktsmessig, og det er viktig å bidra til å gi pasienten erfaringen at aktivitet, og eventuelt også økt aktivitet, ikke nødvendigvis gir mer smerte (16).

Begrepet «activity pacing» kan brukes om det å få til en mer jevn balanse. Activity pacing vurderes som en viktig del av ergoterapeutisk tilnærming i smertebehandling (30), men begrepet beskrives

som dårlig definert (30, 31) og med ulik praktisk tilnærming. Det er viktig å skille mellom pacing som en anbefalt adferd gjennom klinisk intervensjon, og pacing som noe som oppstår som en spontan respons på smerteopplevelse. Vurdering av pacing som metode gjør ikke alltid dette (32). Videre tydeliggjøring av dette begrepet og hva som kan være en relevant tilnærming, er viktig for å kunne si noe om effekt av dette som metode.

Vi har ikke funnet mye dokumentasjon på aktivitetsbalanse for pasienter med smerte. Pasienter som har deltatt i våre behandlingsprogrammer, gir imidlertid tilbakemelding om at det å få til en bedre aktivitetsbalanse i hverdagen er med på å øke deres livskvalitet, og at det også kan medvirke til smertereduksjon. Basert på studier som er gjort blant annet på aktivitetsbalanse for mennesker med MS (33), og på aktivitetsbalanseprogram utviklet for mennesker med kroniske lidelser (34), har vi utviklet et undervisnings- og samtaleopplegg for pasienter med langvarige smerter, som også brukes for pasienter med HMS/EDS-HT. Både på gruppenivå og på individuelt nivå tematiserer vi hvordan aktivitetsmønstre oppstår, samt hvordan ulike mønstre kan være hensiktsmessige eller uhensiktsmessige strategier i forhold til smerte. Videre fokuseres det på prioriteter i hverdagen, forventninger til egen aktivitetsutførelse, arbeidsteknikker, det å ta pauser, aksept for ulike standarder, samt kommunikasjon med omgivelsene om dette. Temaer som også berører aktivitetsbalanse, som kosthold, fysisk aktivitet og søvn, ivaretas av andre medlemmer av det tverrfaglige teamet.



Ved å bruke VR-teknologi kan flere oppleve at fokuset flyttes bort fra smertene, og de opplever mestring og har det gøy.

Mange av HMS/EDS-HT-pasientene vi har kontakt med, er yrkesaktive. Fokus på aktivitetsbalanse er viktig når det gjelder å opprettholde dette. For noen kan det handle om å organisere hjemmeaktivitetene på en annen måte, slik at man frigjør mer energi til arbeidsdeltakelse. For andre kan det handle om at å redusere noe på arbeidsdeltakelse kan være hensiktsmessig for å kunne fortsette å delta i yrkeslivet. Mange kan oppleve dette som en tung prosess. Å samtale rundt dette og hjelpe pasienten til å se alternativer kan være viktig for å komme i gang med denne endringen.

Barn og unge med HMS/EDS-HT

Vi erfarer at flere unge med overbevegelighet i ledd og smerter

henvises til vurdering og behandling på Sunnaas sykehus. Vi har møtt flere barn og unge som har fått diagnosen allerede i ung alder, før fylte 15 år. Hvordan vi tilnærmer oss denne aldersgruppen, varierer. Tilbudet på Sunnaas er i utgangspunktet ikke beregnet på barn og ungdom. Vår erfaring er at det er viktig med fokus på fysisk aktivitet og hensiktsmessig bruk av kroppen i hverdagen. I utgangspunktet er det ikke hensiktsmessig å sette spesifikke begrensninger på bruk av kroppen i aktivitet for barn og unge som fortsatt er i vekst og utvikling (35).

Det kan være nyttig å ha fokus på hvilke aktiviteter de opplever som lystbetonte, og få tak i hva de er motivert for, da det er større sannsynlighet for at de vil fortset-

te med dette hjemme. I dagens teknologiske samfunn kan Virtual Reality (VR) og spillteknologi være en aktuell arena for fysisk aktivitet. Forskning og erfaringer viser at pasientene opplever metoden som morsom og engasjerende (36). I 2016 opprettet Sunnaas sykehus Virtuell Rehabiliteringslab (VR-lab). Her benyttes dataspill som treningsmetode – både spesialutviklede spill og kommersielle spill som Nintendo Wii og Xbox Kinect. Dette er spillkonsoller som mange også har hjemme, og det finnes mange forskjellige spill hvor man bruker kroppen aktivt. Det kan være hensiktsmessig å finne fram til ulike spill hvor man får trent balanse, koordinasjon både i over- og underekstremiteter samt utholdenhet. Til dette kan ulike sportspill eller aktivitetsspill være godt egnet. Ved å bruke VR-teknologi kan flere også oppleve at fokuset flyttes bort fra smertene, og de opplever mestring og har det gøy.

Skolen er en viktig arena for barn. Mange av barna med HMS/EDS-HT opplever utfordringer med å delta på skolen og gjennomføre fulle skoledager på grunn av fatigue og/eller smerter. Det er derfor viktig å ha fokus på tilrettelegging på skolen slik at de kan delta gjennom hele dagen. Aktuelle tilrettelegginger kan være hev- og senkbar pult, ulike tilpasninger av sittestilling (arbeidsstol, stor ball, fotstøtte og så videre) og mulighet for å legge seg ned for å strekke på kroppen i løpet av dagen (matte, saccosekk eller lignende). Det kan også være hensiktsmessig å se på hvordan skoledagen til barnet er lagt opp – om det er mulig å få inn pauser i løpet av dagen hvor barnet har mulighet til å trekke seg litt tilbake og slappe av for å

kunne delta resten av dagen. Man bør også vurdere hvordan man gjennomfører gymtimene, og se om det er noen hensyn som skal tas i ulike aktiviteter. Vi erfarer at det er utfordrende for barnet selv å sette grenser i hverdagen, spesielt når de er på skolen, hvor de er sammen med venner og det stilles andre krav til dem som de må følge. De voksne rundt har derfor en viktig rolle hvor de, i samarbeid med barna og deres foreldre, finner fram til hva som skal til for at barnet skal kunne delta i skolehverdagen og oppleve mestring. I dette arbeidet kan det være hensiktsmessig å involvere andre instanser i tillegg til ergoterapeut, som helsesøster, fastlege og fysioterapeut, for å finne fram til beste mulige løsningene for det enkelte barnet.

Oppsummering

Hovedfokuset i artikkelen har vært å dele kunnskap med ergoterapeuter, først og fremst i kommunehelsetjenesten, for å bidra til å skape økt kompetanse i møte med disse pasientene. Det er viktig å bidra til å trygge voksne med HMS/EDS-HT, ufarliggjøre diagnosen, samt formidle at det å leve et tilnærmet normalt og aktivt liv er viktig og mulig. Foreldre til barn med HMS/EDS-HT har også behov for å trygges på at barna bør opprettholde mest mulig normal aktivitet og kan delta på det de ønsker.

Mange av pasientene er unge og kan ha nytte av å komme tidlig i gang med forebygging og riktig treningsopplegg. Det er videre viktig å etablere gode aktivitetsvaner på et tidlig stadium, både når det gjelder utførelse, organisering og struktur.

Mange voksne er arbeidsaktive, og et hensiktsmessig aktivi-

tetsfokus er viktig for å bidra til å kunne opprettholde arbeidsdeltakelse. Mange lever en hektisk hverdag hvor det kan være utfordrende å finne tid til trening og aktiviteter for å ivareta egen helse. Det er derfor viktig å finne fram til treningsmetoder som man kan implementere i hverdagen, og understreke viktigheten av mest mulig naturlig bruk av kroppen i daglige aktiviteter. Det er den totale mengden av alt vi gjør i løpet av en dag, som teller, og derfor er det viktig å etterstrebe en hensiktsmessig balanse mellom aktivitet og hvile som fungerer for den enkelte. Det er viktig for alle å oppleve mestring og livskvalitet i hverdagen.

Ergoterapeuter i både spesialist- og kommunehelsetjenesten kan gi et viktig bidrag til denne pasientgruppen. Et tett samarbeid er viktig for å få til en best mulig overføringsverdi til hjemmet av kartlegginger og igangsatte tiltak fra spesialisthelsetjenesten. Ergoterapeuter har kunnskap om både praktisk utførelse av aktivitet og hensiktsmessig organisering og strukturering av aktivitet i forhold til den enkeltes helseutfordringer. Det handler om å finne fram til hvordan pasientene kan fungere best mulig i hverdagen med det utgangspunktet de har.

Referanser

1. Bathen T, Hångmann AB, Hoff M, Andersen LØ, Rand-Hendriksen S. Multidisciplinary treatment of disability in Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type/hypermobility syndrome: A pilot study using a combination of physical and cognitive-behavioral therapy on 12 women. *Am J Med Genet A*. 2013;161A(12):3005-3011.
2. Rahman A, Daniel C, Grahame R. Efficacy of an out-patient pain manage-

ment programme for people with joint hypermobility syndrome. *Clinical rheumatology*. 2014;33(11):1665-1669.

3. Celletti C, Castori M, Morico G, Camerota F. Joint hypermobility syndrome/Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type: constructing a rehabilitative approach. *International Journal of Clinical Rheumatology*. 2014;9(2):103-106.
4. Hakim AJ, Keer RJ, Grahame R. Hypermobility, fibromyalgia and chronic pain: Elsevier Health Sciences. Churchill Livingstone, 2010.
5. Keer R, Simmonds J. Joint protection and physical rehabilitation of the adult with hypermobility syndrome. *Curr Opin Rheumatol*. 2011;23(2):131-136.
6. Beighton P, De Paepe A, Steinmann B, Tsipouras P, Wenstrup RJ. Ehlers-Danlos syndromes: revised nosology, Villefranche, 1997. Ehlers-Danlos National Foundation (USA) and Ehlers-Danlos Support Group (UK). *Am J Med Genet*. 1998;77(1):31-37.
7. Tinkle BT, Bird HA, Grahame R, Lavallee M, Levy HP, Sillence D. The lack of clinical distinction between the hypermobility type of Ehlers-Danlos syndrome and the joint hypermobility syndrome (a.k.a. hypermobility syndrome). *Am J Med Genet A*. 2009;149A(11):2368-2370.
8. Grahame R, Bird HA, Child A. The revised (Brighton 1998) criteria for the diagnosis of benign joint hypermobility syndrome (BJHS). *J Rheumatol*. 2000;27(7):1777-9.
9. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. EDS hypermobilitetssyndrom. 2013. <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/eds-hypermobil-type-hypermobilitetssyndrom>
10. Rombaut L, Malfait F, Cools A, De PA, Calders P. Musculoskeletal complaints, physical activity and health-related quality of life among patients with the Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type. *Disabil Rehabil*. 2010;32(16):1339-1345.
11. Murray B, Yashar BM, Uhlmann WR,

- Clauw DJ, Petty EM. Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type: a characterization of the patients' lived experience. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2013;161(12):2981-2988.
12. Smith TO, Bacon H, Jerman E, Easton V, Armon K, Poland F, et al. Physiotherapy and occupational therapy interventions for people with benign joint hypermobility syndrome: a systematic review of clinical trials. *Disabil Rehabil*. 2014;36(10):797-803.
 13. Scheper MC, Juul-Kristensen B, Rombaut L, Rameckers EA, Verbunt J, Engelbert RH. Disability in Adolescents and Adults Diagnosed With Hypermobility-Related Disorders: A Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97(12):2174-2187.
 14. De Wandele I, Rombaut L, De Backer T, Peersman W, Da Silva H, De Mits S, et al. Orthostatic intolerance and fatigue in the hypermobility type of Ehlers-Danlos Syndrome. *Rheumatology (Oxford)*. 2016;55(8):1412-1420.
 15. Ross J, Grahame R. Joint hypermobility syndrome. *BMJ*. 2011;342:c7167. doi:10.1136/bmj.c7167.
 16. Celletti C, Castori M, La Torre G, Camerota F. Evaluation of kinesiophobia and its correlations with pain and fatigue in joint hypermobility syndrome/ehlers-danlos syndrome hypermobility type. *BioMed research international*. 2013;2013:580460. doi: 10.1155/2013/580460.
 17. Voermans NC, Knoop H, Bleijenberg G, van Engelen BG. Pain in ehlers-danlos syndrome is common, severe, and associated with functional impairment. *JPain SymptomManage*. 2010;40(3):370-378.
 18. Granata G, Padua L, Celletti C, Castori M, Saraceni VM, Camerota F. Entrapment neuropathies and polyneuropathies in joint hypermobility syndrome/Ehlers-Danlos syndrome. *Clinical neurophysiology : official journal of the International Federation of Clinical Neurophysiology*. 2013;124(8):1689-1694.
 19. Levy HP. Ehlers-Danlos Syndrome, Hypermobility Type. Synonyms: Benign Joint Hypermobility Syndrome, EDS Hypermobility Type, EDS Type III, Ehlers-Danlos Syndrome Type III, Joint Hypermobility Syndrome (NBK1279 bookaccession). *Gene Reviews* 2012 (updated March 2016). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1279/>
 20. Dittner AJ, Wessely SC, Brown RG. The assessment of fatigue: a practical guide for clinicians and researchers. *J Psychosom Res*. 2004;56(2):157-170.
 21. Authen T, Berg M, Eliasson AC. Pasienters og ergoterapeuters erfaring med bruk av kartleggingsinstrumentet Occupational Self Assessment (OSA). *Ergoterapeuten*. 2011;54(1):16-22.
 22. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *CanJOccupTher*. 2004;71(4):210-222.
 23. Bonsaksen T, Lund A, Ellingham B, Hussain R, Meier MR, Sveen U. Norsk oversettelse og tilpasning av Occupational Questionnaire: Kartlegging av Dine Aktiviteter (KDA). 2015; 2:50-58.
 24. Macellari V, Morelli S, Giacomozzi C, De Angelis G, Maccioni G, Paolizzi M, et al. An Instrumental Kit for a Comprehensive Assessment of Functional Recovery. In: *Hand Transplantation: Springer*; 2007:327-339.
 25. Ellis B, Bruton A. A study to compare the reliability of composite finger flexion with goniometry for measurement of range of motion in the hand. *Clinical Rehabilitation*. 2002;16(5):562-570.
 26. Steultjens EM, Dekker J, Bouter LM, van Schaardenburg D, van Kuyk MA, van den Ende CH. Occupational therapy for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004(1):Cd003114.
 27. Keer R, Butler K. Physiotherapy and occupational therapy in the hypermobile adult. In: *Hypermobility, fibromyalgia and chronic pain Churchill Livingstone, Elsevier, London*; 2010:143-161.
 28. CHAMPS public health service England. LITERATURE REVIEW: Use of Lycra Suits in the Management of Cerebral Palsy and Multiple Sclerosis 2014. <http://www.liverpoolccg.nhs.uk/media/1075/public-health-lycra-suits-paper.pdf>
 29. Martins E, Cordovil R, Oliveira R, Letras S, Lourenço S, Pereira I, et al. Efficacy of suit therapy on functioning in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and metaanalysis. *Developmental medicine & child neurology*. 2016; 58(4): 348-360.
 30. Birkholtz M, Aylwin L, Harman RM. Activity pacing in chronic pain management: one aim, but which method? Part one: introduction and literature review. *The British Journal of Occupational Therapy*. 2004;67(10):447-452.
 31. Gill JR, Brown CA. A structured review of the evidence for pacing as a chronic pain intervention. *European Journal of Pain*. 2009;13(2):214-216.
 32. Nielson WR, Jensen MP, Karsdorp PA, Vlaeyen JW. Activity pacing in chronic pain: concepts, evidence, and future directions. *The Clinical journal of pain*. 2013;29(5):461-468.
 33. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matуска KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2005;11(5):592-601.
 34. Stout K FM. Fatigue management in Chronic Illness. *OT Practice articles*. 2011. Available from: <http://www.aota.org/practice/health-wellness/emerging-niche/chronic-disease-management.aspx#sthash.jQ2sexAe.dpuf>
 35. Association of Paediatric Chartered Physiotherapists. United Kingdom. Parent Leaflet. Symptomatic Hypermobility. 2012. <http://apcp.csp.org.uk/documents/parent-leaflet-symptomatic-hypermobility-2012>
 36. Sharan D, Ajeesh PS, Rameshkumar R, Mathankumar M, Paulina RJ, Manjula M. Virtual reality based therapy for post operative rehabilitation of children with cerebral palsy. *Work (Reading, Mass)*. 2012;41 Suppl 1:3612-3615.