

Ehlers-Danlos-Syndrome

Ergotherapie

Informationsbroschüre

Was ist Ergotherapie?

Ergotherapeutinnen/Ergotherapeuten helfen Menschen dabei, für sie wichtige Aktivitäten und Alltagsbeschäftigungen trotz ihrer Einschränkung wieder bewältigen zu können. Hier werden die Bereiche Wiederherstellung von körperlichen Funktionen nach Unfällen, Verletzungen und Krankheiten mit eingeschlossen, sowie Wiederherstellung von Wahrnehmungsfunktionen (Spürreize, Gleichgewicht, etc.) und auch Erhalt und Wiederherstellung von kognitiven und psychischen Funktionen (Tagesstruktur, Merkfähigkeit, etc.). All dies mit dem Ziel, dass die Menschen so wenig wie möglich in Ihrem Alltag und an der Teilhabe am Gesellschaftsleben eingeschränkt sind.

Welche ergotherapeutischen Hilfen gibt es?

ADL-Training: ADL heißt Aktivitäten des täglichen Lebens. Hier werden bestimmte Tätigkeiten, die für das Leben der Betroffenen wichtig sind, geübt oder angepasst, so dass sie wieder selbstständig durchgeführt werden können, z.B. rückschonendes Heben und Tragen nach Bandscheibenvorfall.

Hilfsmittelberatung: Gemeinsam mit den Betroffenen wird überlegt, welche Hilfsmittel den Alltag erleichtern können (z.B. Besteck mit Griffverdickung zum gelenkschonenderen Einsatz der Hand oder Orthesen und Bandagen zur Stabilisation von Gelenken, etc.).

Handtherapie: Jede/jeder Ergotherapeutin/Ergotherapeut hat Grundkenntnisse in der Handtherapie. Diese umfasst die Narbenbehandlung nach Operation, Kräftigungsübungen, Geschicklichkeitsübungen, Schmerzreduktion durch Massagen und thermische Anwendungen, etc. Ergotherapeutinnen/Ergotherapeuten mit der Weiterbildung zur/zum Handtherapeutin/Handtherapeuten sind bei komplexeren Krankheitsbildern zu empfehlen.

www.akademie-fuer-handrehabilitation.de/handtherapeut/therapeutenliste/index.php

Schienenbau: Aus thermoplastischem Material können je nach Beschwerdebild Schienen individuell und passgenau an die Bedürfnisse und anatomischen Gegebenheiten der Betroffenen hergestellt und auch nach dem Tragen noch angepasst werden. Nicht jede Praxis bietet Schienenbau an, hier ist es ratsam vorher anzufragen.

Hirnleistungstraining zum Wiederherstellen oder Aufrechterhalten kognitiver Fähigkeiten, z.B. nach Schlaganfall durch gezieltes Trainieren kognitiver Fähigkeiten (Merkfähigkeit, Kurzzeitgedächtnis, Aufmerksamkeit, etc.).

Körperwahrnehmung: Verbesserung der Körperwahrnehmung durch Wahrnehmungsübungen für Tiefen- und Oberflächensensibilität.

Neuro- und Biofeedback: Neurofeedback ist das Erlernen der bewussten Steuerung bestimmter Gehirnareale durch Anlegen von Elektroden am Kopf und Sichtbarmachung von Aktivitätsmustern in Echtzeit. Es wird beispielsweise bei ADHS und Epilepsie angewendet. Biofeedback ist die bewusste Steuerung von Körperfunktionen wie Atmung, Muskelspannung und Herzfrequenz, meistens mit dem Ziel der Entspannung.

Taping: Es handelt sich um eine Behandlungsmethode mit breitem Wirkungsspektrum auf Muskulatur, Sehnen und Gelenke und auf das lymphatische System. Man kann es nutzen, um Bänder zu entlasten und Gelenke zu stabilisieren, ohne dabei die Beweglichkeit einzuschränken.



Schwanenhalschiene aus thermoplastischem Material



Tapeverband zur Stabilisierung und Entlastung des Fingers

Sensorische Integrationstherapie: Therapiekonzept zur Förderung der Wahrnehmungsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsverzögerungen und oder Wahrnehmungsstörungen, bei Betroffenen mit einem Ehlers-Danlos-Syndrom in erster Linie zur Verbesserung der Körperwahrnehmung, der Körperspannung und Rumpfstabilität.

Wohnraumanpassung: Hier hilft das therapeutische Fachpersonal beim Anpassen des Wohnbereichs an die Bedürfnisse und Einschränkungen des Betroffenen, z.B. werden Stolperfallen entfernt oder Haltegriffe angebracht oder die Wohnung barrierefrei gestaltet.

Beratung zum Thema Ergonomie und Gelenkschutz im Alltag: Aktivitäten des Alltags die besonders schmerzhaft sind, werden auf gelenkschonendere Art eingeübt, z.B. rückschonendes Heben und Tragen oder Griffverdickungen für Besteck und andere angepasste Hilfsmittel.

Wie bekomme ich Ergotherapie?

Nur Ärztinnen/Ärzte oder Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten dürfen Ergotherapie verordnen.

Die Diagnose „Q79.6 Ehlers-Danlos-Syndrom“ rechtfertigt seit 01.07.2021 den sog. „**langfristigen Heilmittelbedarf**“, d.h. eine unbegrenzte Behandlungsmenge. Die Betroffenen haben das Recht auf eine kontinuierliche Fortsetzung der Therapie ohne Therapiepause. Die Verschreibung belastet in diesem Fall nicht das Budget der Ärzteschaft, sondern wird direkt mit der Krankenkasse abgerechnet (§32 Abs. 1a STGB V, Anlage 2).

Je nach Indikation (Diagnose und Behandlungsziel) ist eine motorisch-funktionelle Behandlung (30min) oder eine sensomotorisch-perzeptive Behandlung (45 min), auch als Doppelbehandlung möglich.

Ergonomie und Gelenkschutz im Alltag

Was ist Ergonomie?

Ergonomie ist die Handhabung von Gegenständen durch den Menschen so komfortabel wie möglich zu gestalten. Arbeiten und Arbeitsbedingungen werden an den Menschen angepasst. Dabei werden die Bedürfnisse des Menschen berücksichtigt. Ziele der Ergonomie sind Schäden zu vermeiden, Ermüdungserscheinungen entgegenzuwirken, die Arbeit soll möglichst angenehm gestaltet werden.



Ungünstige Sitzhaltung am Schreibtisch

Korrekte Sitzhaltung am Schreibtisch

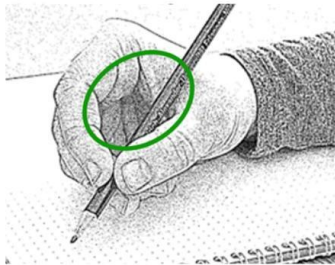
- Rücken gerade und evtl. an der Lendenwirbelsäule unterstützen
- Knie und Ellenbogen im rechten Winkel, Arm und Handgelenk abgestützt auf dem Tisch
- Füße komplett auf dem Boden abstellen oder Fußstütze verwenden
- Bildschirmoberkante möglichst auf Augenhöhe
- Dynamisches Sitzen, d.h. zwischendurch Bewegungen einbauen (aufstehen, Pausen einlegen, Sitzgymnastik machen, Ballkissen nutzen etc.)

Ergonomisches Tragen und Heben

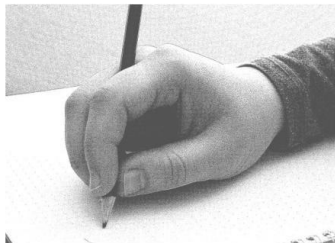
- Möglichst körpernah (= weniger Hebelwirkung auf die Gelenke und somit weniger Belastung)
- Rücken und Kopf immer gerade halten, so ist am wenigsten Belastung auf den Bandscheiben
- Knie beim Heben von schweren Gegenständen beugen
- Gewicht auf möglichst viele Gelenke verteilen (desto weniger Belastung ist auf jedem einzelnen Gelenk)



Ergonomisches Schreiben und Stifthaltung



- Die ideale Stifthaltung ist der Dreipunktgriff: Daumen und Zeigefinger greifen den Stift, der Mittelfinger stützt von unten, Ring- und kleiner Finger befinden sich locker gebeugt in der Handfläche
- Daumen und Zeigefinger bilden zusammen eine Ellipse
- Die Gelenke sollten nicht überstreckt sein, Finger und Handgelenk sollten nicht verkrampft und steif sein
- Arm und Handgelenk sollten auf dem Tisch/Papier aufliegen



Alternativ kann der Stift auch zwischen Zeige- und Mittelfinger gehalten werden. Hier neigt man weniger dazu, die Gelenke zu überstrecken (siehe Abbildung links), ist weniger angespannt im Handgelenk und hat automatisch die Ellipse zwischen Daumen und Zeigefinger und somit den größtmöglichen Bewegungsspielraum.

Beispiele für Griffhilfen:



Es gibt inzwischen sehr viele unterschiedliche Griffhilfen für viele Fehlhaltungen und Probleme. Am sinnvollsten ist es, mit einer/einem Ergotherapeutin/Ergotherapeuten gemeinsam durch Ausprobieren die passende zu finden.

Die Griffhilfen eignen sich zum Erlernen der richtigen Stifthaltung, bestenfalls noch vor Schuleintritt. Je früher, desto besser, denn die Haltung automatisiert sich und je öfter geübt, desto schwerer ist es noch umzulernen.

Für ein dynamisches Sitzen im Klassenzimmer/Vorlesungsraum während der Ausbildung oder dem Studium empfiehlt sich ein Balkkissen. Dieses fordert die Muskulatur im unteren Rücken und stärkt diese, verhindert Verkrampfungen und Verspannungen und macht aufmerksamer und wacher durch die Erhöhung der Muskelspannung im Oberkörper. So kann auch eine ergonomischere Sitzhaltung ermöglicht werden.

Bei Schmerzen und Verkrampfungen durch viel Schreiben ist es sinnvoll zwischendurch Übungen zur Entspannung durchzuführen. Hier haben wir gute Erfahrungen mit dem „Klavierspielen“ gemacht: Die Finger bewegen sich in der Luft, als würden sie auf einem Klavier spielen. Hierdurch werden die angespannten Muskeln wieder gelockert. Auch ein Stressball eignet sich hierfür gut.

Unbedingt zu empfehlen ist auch ein gelenkschonender Sport wie beispielsweise Schwimmen, um zu verhindern, dass Muskulatur abgebaut wird und die Gelenke und Wirbel noch instabiler werden. Schwimmen eignet sich hier am besten, da vor allem die Rumpf- und Oberkörpermuskulatur gestärkt und dadurch mehr Stabilität erreicht wird. Für Kinder und Jugendliche empfiehlt sich hierbei die Bauchlage im Wasser, hierdurch werden die Gelenke geschont, da der Einfluss der Schwerkraft im Wasser geringer ist und somit auch die Belastung der Gelenke und Wirbel. Für Erwachsene mit einer HWS-Instabilität empfiehlt sich das Rückenschwimmen.

Kontakt Daten



DEUTSCHE EHLERS-DANLOS-INITIATIVE E.V.

Postfach 1619

90706 Fürth

Tel.: 0911/ 97923810

Web: <https://www.ehlers-danlos-initiative.de>

E-Mail: info@ehlers-danlos-initiative.de

AUTORINNEN:

Tugba Kohrt (Ergotherapeutin, Health Care Studies B.Sc. und
Fachtherapeutin für Neurorehabilitation)
Sabine Schimmel (staatl. anerkannte Ergotherapeutin)

Es handelt sich hier um eine Zusammenfassung als Informationsmaterial und Wegweiser für Betroffene und behandelte Ärztinnen/Ärzte. Es muss beachtet werden, dass aufgrund der Seltenheit der Erkrankung viele Empfehlungen der klinischen Erfahrung entsprechen, ohne dass hierfür fundierte wissenschaftliche Forschungsarbeiten zugrunde liegen.

Stand November 2022 / Fotos Adobe Stock

© Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

Die Informationsbroschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und/oder Verbindlichkeit. Diese ersetzt keinen Besuch bei einer/einem Ärztin/Arzt oder Fachärztin/Facharzt. Die Veröffentlichungen in dieser Broschüre unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Vervielfältigung, Bearbeitung und jede Art der Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechts bedürfen der schriftlichen Zustimmung.