

Zespół Ehlersa-Danlosa - Co nowego...

Zespół Ehlersa-Danlosa - Co nowego wiadomo już o tym zespole?

Publikacja Stowarzyszenia Marfan Polska
zawiera tłumaczenia tekstów z witryny
Francuskiego Stowarzyszenia Chorych Na EDS (AFSED)
oraz witryny prof. fizjologii i rehabilitacji Claude Hamoneta
za uprzejmą zgodą władz Stowarzyszenia i
autorów tekstów

Spis treści

- 1
Od autorki : Choroby typowe, dziwne i nienormalne
str.3
- 2
Zespół EDS, a wiotkość stawów
str 6
- 3
Postawa praktyczna w obliczu chorego na EDS
str 13
- 4
Wkład fizjoterapii i rehabilitacji społecznej w leczenie osób dotkniętych Zespołem Ehlersa-Danlosa
str 17

5
Leczenie bólu: Mechanizmy bólu -neurostimulacja TENS
str 23

6
Informacje dla dentystów
str 30

7
Postępowanie w obliczu rany u osoby dotkniętej EDS
str 34

8
Pogląd psychologiczny: więzi rodzinne dziecka niepełnosprawnego
str 39

1. Od autorki

CHOROBY TYPOWE, DZIWNE i NIENORMALNE

Wieloukładowa choroba genetycznie uwarunkowana, jaką jest Zespół Marfana lub inny zespół marfanopodobny (np.: Zespół Ehlersa-Danlosa - EDS) objawia się w chorobach typowych dla płci, wieku lub danego narządu ciała, ale i w chorobach nietypowych, dziwnych i wręcz niezrozumiałych z punktu widzenia przebiegu życia statystycznego pacjenta. Jesteśmy ludźmi, więc nie należy doszukiwać się chorób innych niż te właściwe rodzajowi ludzkiemu. Tymczasem my, ludzie obciążeni zespołem Ehlersa-Danlosa spotykamy się najczęściej z kpina: "EDS? No nie, to dotyczy dzieci, które nie są w stanie stanąć na nogi, tylko pełzają, to na pewno nie dotyczy tego dziecka." Albo taką reakcją: "EDS?, aaa, to dotyczy koślawości kolan. Ma koślawe kolana, tak?.." Jedna przychodnia, ten sam miesiąc, dwa różne pojęcia na temat tej samej choroby u dwóch różnych specjalistów. Jest jeszcze trzecie podejście lekarza, który czyta kartę informacyjną z centrum genetyki - w stosunku do osoby dorosłej: "To rozpoznanie nie ma wartości, bo jest tylko objawowe." A w stosunku do dziecka: "To jest tylko podejrzenie, niech pani zabierze tę kartkę."

Tłumacząc artykuły dostępne na witrynie Francuskiego Stowarzyszenia chorych na Zespół Ehlersa-Danlosa (AFSED), analizujące organizm człowieka układ po układzie - choroby tych układów i ich objawy - za każdym razem spotkałam zdanie: Te choroby mogą zdarzyć się każdemu, ale u człowieka dotkniętego zespołem EDS, Zespołem Marfana lub innym ze względu na słabą tkankę łączną ich wystąpienie jest więcej niż prawdopodobne i nasilenie objawów tych chorób również.

Oprócz wad wrodzonych jakiegoś konkretnego układu, które nie podlegają statystyce i uśrednieniu, wszystko, co zdarza się w naszym życiu to są choroby typowe i normalne. Nietypowe i nienormalne będzie zatem stwierdzenie choroby właściwej dla innej płci lub występującej u ludzi w innym przedziale wiekowym. Na przykład stwierdzenie osteoporozy u osoby nie dość, że młodej - to jeszcze u mężczyzny, chociaż potoczna wiedza medyczna na temat tej choroby uznaje ją za chorobę pań w wieku

pomenopauzalnym. Idąc dalej, chociaż ogólne pojęcie na temat występowania uchyłków jelita grubego przypisuje je raczej tęгим mężczyznom około sześćdziesiątki nietypowe będzie rozpoznanie ich u szczupłej, znacznie młodszej kobiety.

Oczywiście, w procesie organogenezy w życiu płodowym może dojść do większej ilości mutacji, bowiem mutacja jednego genu pociąga za sobą inne mutacje. Wtedy rodzi się dziecko z kilkoma wadami wrodzonymi o bardzo różnym umiejscowieniu i nasileniu, tak jak na przykład: Zespół Dubin-Johnsona polegający na niewytwarzaniu przez wątrobę jednego z enzymów rozkładających bilirubinę, (stwierdzenie tego zespołu pociąga za sobą konieczność unikania leków hormonalnych, które mogą doprowadzić do destrukcji wątroby pacjenta), albo cokolwiek innego (np.: przetrwały przewód tętniczy).

Wygląd dziecka obciążonego Zespołem Ehlersa-Danlosa charakteryzuje się obniżonym napięciem posturalnym: dziecko ma płaskostopie, kolana koślawe, odstające łopatki, skrzywienie kręgosłupa, plecy okrągłe lub wklęsło-okrągłe, zniekształcenia klatki piersiowej i/albo opadanie jednego barku, nawet, jeśli urodziło się symetryczne. (Brak napięcia mięśni może być jednym z wyznaczników dla diagnozy EDS.) Poza tym, w wyglądzie chorego na EDS nie ma innych anomalii (tak jak nadmierna długość kończyn w Zespole Marfana, chudość lub otyłość, ewentualnie zmiany rysów twarzy z zespołem Bealsa, czy Sticklera).

Oprócz bólu stawów, w dzieciństwie często rozpoznawanego jako pochodzący z gorączki reumatycznej, wszechobecny jest ból mięśniowy. Nadmierna męczliwość, zbyt łatwe przemarzanie są czynnikami powodującymi zwiększoną zapadalność na wszelkie choroby infekcyjne. Jednakże najtrudniejsze dla pacjenta z zespołem EDS (w dowolnym wieku) są omdlenia ortostatyczne, czyli słabnięcie przy każdej konieczności stania. Winny temu jest obwodowy odruch wazowagalny, który - poprzez uczucie słabości, drżenie rąk i nóg, zimne poty, silne nudności - prowadzi aż do omdlenia z utratą świadomości włącznie. Spadek ciśnienia tętniczego następuje czasami nawet podczas długiego siedzenia bez ruchu. Zaburzenia zmysłu propriocepcji skutecznie utrudniają życie w społeczności rówieśniczej dziecka.

Fakt, że wada tkanki łącznej dotyka każdego z organów naszego ciała powoduje rozejście się wieku biologicznego i wieku kalendarzowego. Wskutek nieprawidłowej pracy organów krążenia, trawienia, oczyszczania krwi - zużycie organizmu jest szybsze, starzenie szybsze i sprawność mniejsza niż u człowieka w tym samym wieku.

Unia Europejska kładzie nacisk na rozwinięcie badań i opieki nad ludźmi chorującymi na choroby rzadkie, których (jak szacunkowo wyliczono) w całej populacji Europy ma być około piętnastu milionów. Francuskie Ministerstwo Zdrowia wywiązuje się z tego zobowiązania prosząc o wypełnianie długich ankiet dotyczących stanu zdrowia i samopoczucia chorych z rzadką chorobą genetyczną, po to by umieć pomóc innym osobom dotkniętym taką chorobą (tu: Zespołem Ehlersa-Danlosa). Dziś, w domu francuskiej rodziny, w której stwierdzono występowanie EDS u babci* ekipa medyczna, w "kosmicznych" kombinezonach, pobrała krew do zbadania od wszystkich jej 37 członków. W stosunku do chorych na Zespół Marfana we Francji jest już sztywno ustalona centralna procedura postępowania.

Belgijska Akademia Królewska sponsoruje badania nad EDS-em, które dotyczą: dwumiesięcznej, stałej

obserwacji dzień po dniu jak przebiegała noc i sen chorego, problemy ze zmysłem orientacji ułożenia części własnego ciała zdarzające się w ciągu dnia, co wywołuje ból i intensywność tego bólu, chory musi zakolorować cierpiącą część ciała, podać jakie wziął na to lekarstwa.

W ten sposób wzrasta wiedza o tym jak czuje się człowiek "inny" od urodzenia. W ten sposób można dać mu równe szanse rozwojowe, nie krzywdzić go na każdym kroku.

Wszystkie działania odnośnie osób z inwalidztwem, jakie są opracowywane i realizowane, zmierzają do jednego celu: usprawnienia i usamodzielnienia takiej osoby. Chodzi o przywrócenie takiej sprawności, która pozwoliłaby na wyzwolenie się spod stałej opieki innych osób i samodzielne zarabianie na swoje życie. I słusznie. Tu jednakże wyłania się problem właściwy naszemu krajowi: za daleko posuniętymi zmianami prawnymi ułatwiającymi życie osób dotkniętych niepełnosprawnością nie idą w parze fundusze. Chętnym się z dania ludziom możliwości skorzystania z dofinansowania potrzebnego sprzętu, ale dajemy drastycznie zbyt mało pieniędzy na realizację tego celu. Przepisy prawne - puste słowa.

Z jednej strony, z zachodu, wraz z wiedzą medyczną, nadchodzi epoka procesów sądowych o błędy w sztuce lekarskiej, co powinno obudzić śpiącą czujność personelu medycznego. Z drugiej - pusta kasa na leczenie wiąże ręce lekarzy. Dla chorych niezrozumiała jest różnica w proponowanych terapiach zależnie od województwa. (Np.: terapia PNF dla chorego z EDS we Wrocławiu jest bezpłatna, w Koszalinie trzeba zapłacić 50 zł za seans.) Jest jeszcze trzecia strona, też spowodowana brakiem nakładów na leczenie: kolejki do specjalisty, na badania specjalistyczne, na fizykoterapię, do sanatorium, itp., czyli czas, który dla nas, genetycznie obciążonych, biegnie szybciej.

W Polsce badań genetycznych w celu zdiagnozowania Zespołu Ehlersa-Danlosa nie wykonuje się nawet u osób, u których stwierdzono występowanie tego zespołu po objawach, ani u członków ich rodzin. Dlaczego?

Jesteśmy trudnymi pacjentami, podejście do naszych organizmów takie samo jak podejście do statystycznego pacjenta spowoduje, że nie dostaniemy potrzebnej pomocy.

2. tłumaczenie artykułu: "Le syndrome Ehlers-Danlos et l'Hyperlaxite Articulaires"

LUTY 1998

ZESPÓŁ EHLERSA - DANLOSA

A WIOTKOŚĆ STAWÓW

tłumaczono z angielskiego przez Jean LILLE (Francuskie Stowarzyszenie EDS),

za zgodą: Ehlers-Danlos Support (Wielka-Brytania).

Autor oryginału: Anna Edwards.

adaptacja wersji francuskiej : dr M.H. Boucand, dr M.N Gaveau, dr Le Merrer, prof. Plauchu

UWAGA! Artykuł ten kierowany jest do wszystkich chorych na Zespół Ehlersa-Danlosa, oraz do lekarzy mających styczność z takimi chorymi. Ze względu na bardzo różny stopień nasilenia objawów u różnych osób, podajemy tu jedynie ogólne zasady zachowania. Niektóre porady pomogą Wam pokonać objawy, z którymi już się spotkaliście, a inne pomogą oszczędzić swoje stawy i uniknąć pojawiania się nowych problemów na przyszłość.

Podstawową zasadą jest unikanie obciążenia i dotykania. Jako że każdy przypadek jest szczególny, to sami musicie wybrać zasady, które Wam odpowiadają i w mniejszym lub większym stopniu zmodyfikować swoje życie. Zasady tu podane pochodzą w większości z doświadczeń osób chorych na nadmierną wiotkość stawów, ale znajdują też zastosowanie u chorych na EDS.

ĆWICZENIA:

Zbyt dużo nieruchomości i zbyt dużo ruchu wywołuje bóle i właśnie dlatego niezbędne jest

różnicowanie aktywności.

Unikajcie zbyt długiego pozostawiania w tej samej pozycji, oraz zbyt długiego powtarzania tych samych ruchów. Kiedy jedna grupa mięśni lub stawów jest zbyt długo poruszana pozostawcie je w spokoju, aby mogły "dojść do siebie", przejdźcie do innej formy aktywności tych partii ciała, które są wypoczęte lub zdolne do ruchu. Zadania zbyt wymagające dla stawów, na przykład prasowanie odzieży, będą musiały być wykonywane w krótkich sekwencjach, przerywanych odpoczynkiem lub innymi zajęciami, które nie poruszają zbyt mocno mięśni rąk.

Bardzo ważne jest wzmacnianie się, podnoszenie siły i wytrzymałości swoich mięśni i aby do tego dojść, trzeba progresywnie zwiększać czas trwania i intensywność wykonywanych wysiłków. Próg, poza którym wysiłek jest zbyt duży zależy od indywidualnych zdolności każdego chorego. Powinniście się nauczyć precyzyjnie oceniać swoje zdolności i robić postępy wolno, w swoim rytmie. Nie forsujcie się. W pracy lub podczas wolnych chwil nauczcie się zatrzymywać tuż przed momentem pojawienia lub wzmożenia się bólu.

Przed przystąpieniem do wyczerpującego zadania, może okazać się pomocne wykonanie kilku ćwiczeń rozciągających i rozgrzewających te mięśnie, które będą poruszane. Ten proces, dobrze znany sportowcom jako rozgrzewka, ma na celu zmniejszenie bólu, który następuje po takich okresach wzmożonego wysiłku. Takie ćwiczenia rozciągające są bolesne same w sobie - to pewne, ale takie postępowanie jest korzystne, ponieważ rozgrzewki pomagają uniknąć bólu dużo silniejszego i trwałego, który następuje po wyczerpującym wysiłku bez przygotowania (sportowcy wykonują ćwiczenia rozciągające po każdym gwałtownym wysiłku).

POSTAWA STOJĄCA

Jeżeli wasze kolana są wiotkie, starajcie się ich nie rozciągać do maksimum. Zmuszcie się do przyjmowania postawy lekko przygiętej w taki sposób, by zmniejszyć nacisk wywierany na tył stawu. Płaska podeszwa buta z niewielkim obcasem może wam pomóc, a noszenie butów na obcasie może wywołać bóle pleców. Jeśli wasze stopy będą cierpieć, spróbujcie chodzić po domu boso lub w sportowym obuwiu na płaskiej podeszwie, która pochłania wstrząsy.

Zmiana obuwia w ciągu dnia może być pomocna.

Jeśli nie możecie uniknąć stania przez długie godziny, zróbcie sobie duży, solidny i hermetyczny worek wypełniony np.: grochem. W ten sposób będziecie dysponować sprężystą i wytrzymałą podporą. Stawiając nogi na takiej podporze będziecie mogli pozostać nieruchomo bez cierpienia, jakie by wam przyniosło stanie na gładkiej i twardej powierzchni podłogi.

Przykrości związane z długim staniem mogą być zminimalizowane poprzez powolne balansowanie ciałem do przodu i do tyłu, aby przenosić ciężar ciała z pięt na palce.

ODPOCZYNEK

Pozostawanie nieruchomo zazwyczaj przynosi ulgę pacjentom cierpiącym na EDS, ale zostawanie długo w tej samej pozycji pociąga za sobą zeszywnienie. Dlatego poleca się okresowe wytrącanie nóg z odrętwienia podczas odpoczynku.

Przed wypoczynkiem trzeba dążyć do zmniejszenia bólu poprzez ćwiczenia rozciągające albo ciepłą kąpiel, ponieważ zbyt wielkie cierpienia są przeszkodą w odpoczynku.

Jeśli bolesna strefa dotyczy kręgosłupa pomiędzy łopatkami, możecie się położyć na plecach umieszczając na podłożu pod bolącym miejscem sztywną kauczukową piłeczkę wielkości piłki do tenisa. Odprężcie się i pozostańcie całkiem nieruchomo w tej pozycji kilka minut w ten sposób, by ciężar waszego ciała zmusił kręgosłup do rozciągnięcia się na tej piłeczce. To ćwiczenie często jest skuteczne. Możecie również masować piłeczką bolące miejsce.

Podczas snu należy zachować pozycję najbardziej rozciągniętą jak to możliwe, ze stawami, które powinny być wyprostowane na tyle na ile można w neutralnej pozycji. Należy unikać klasycznej pozycji embrionu, ponieważ ciało jest zbyt skurczone.

Nieważne, czy śpicie na plecach czy na boku, starajcie się mieć nogi wyciągnięte, a ręce położone prosto, jeśli cierpicie na bóle stawów kończyn.

Kiedy dolegliwości są zlokalizowane na poziomie szyi lub pomiędzy łopatkami trzeba zmusić się do trzymania ramion wzdłuż ciała.

W każdym przypadku należy nauczyć się jak najlepiej używać pościeli. Lekkie i giętkie poduszki rozłożone wokół was w wygodnym położeniu / miejscu mogą wam znacząco pomóc utrzymać prawidłową postawę. Na przykład ci, którzy śpią na boku, mogą sobie je wkładać pomiędzy kolana i pomiędzy ramię położone wyżej, a tułów.

Butelka z ciepłą wodą (uważajcie by się nie poparzyć) przyłożona do bolącego miejsca może uśmierzyć ból.

WYBÓR ŁÓŻKA

Każdy powinien poszukać i wybrać to, co mu odpowiada najbardziej, aby został spełniony cel: osiągnięcie dobrego wypoczynku i obudzenie się rano bez bólu. Każdy przypadek jest inny i ma swoje szczególne wymagania, więc często się mówi o łóżku ortopedycznym. Tymczasem oznacza to tylko łóżko mocne, twarde - i nic więcej. Powiedziawszy to, podajemy kilka podstawowych zasad, które mogą być przestrzegane wbrew powyższemu:

Osoby, które cierpią na odcinek lędźwiowy kręgosłupa lepiej się czują na materacach twardych, natomiast ci z dolegliwościami górnych części kręgosłupa preferują materace miękkie.

Jeżeli kiedyś w przeszłości znaleźliście się na materacu, który okazał się rewelacyjny (u siebie, u przyjaciół, w hotelu) spróbujcie przypomnieć sobie jego cechy. Połóżcie materac na podłodze. Jeśli po przespanej nocy poczujecie się lepiej - bez wątpliwości twarde materac wam odpowiada najbardziej. Chcąc sprawdzić bez zbędnych kosztów czy potrzebny jest wam materac miękki - kupcie gąbkę o grubości 5 do 8 cm i połóżcie ją na swoje łóżko, aby sprawdzić efekt.

Niektóre dolegliwości ustępują, kiedy pod górę i "nogi" materaca podkłada się złożone prześcieradła. Możecie także używać starych materaców, miększych, ale o ograniczonej skuteczności. Najlepszym i najkosztowniejszym rozwiązaniem będzie zakup łóżka elektrycznego, sprzedawanego na zamówienie.

Wybór poduszki pozostaje także w zależności od indywidualnych potrzeb chorego. Poduszki z materiałów syntetycznych nie są odpowiednie, ponieważ ich tkanka pozwala na przemieszczanie i

ześlizgiwanie się głowy podczas snu. Giętkość poduszki jest bardzo ważna. Możecie ją zwiększyć układając kilka jaśków jeden na drugim. Poduszki z pierza, (jeśli nie jesteście alergikami) zazwyczaj dają dobre rezultaty, ale najlepsze są poduszki z puchu pomimo swej ceny. Także specjalne poduszki z gąbki zwane "ergonomicznymi" są interesujące, ponieważ głowa i szyja są utrzymywane na miejscu przez boczne uwypuklenia. Jeśli już zaopatrzyliście się w takie cenne akcesoria, nie wahajcie się zabierać je ze sobą w podróż.

Jeśli kołdra, pod którą śpicie jest za ciężka, wypróbujcie pierzynę lub kołdrę z puchu. Możecie również okładać bolące ręce poduszkami lub położyć specjalny kołnierz, na którym opierać będzie się kołdra, co zmniejszy jej nacisk na wasze ciało. Ciepły koc, poduszka elektryczna, lub kołdra "termiczna" mogą wam tymczasowo ulżyć.

POZYCJA SIEDZĄCA

Siedzenie przez długi czas może sprawiać problemy. Jeśli czujecie się lepiej na miękkim miejscu, sprawcie sobie podkładkę z gąbki. Włóżcie ją do lekkiego, poręcznego pokrowca z wszytą rączką i w ten sposób będziecie mogli wszędzie zabierać ją ze sobą. Pokrowiec ten powinien zapinać się na napy i być łatwy do prania.

W pozycji siedzącej spróbujcie trzymać stopy postawione prosto na podłodze i unikajcie krzyżowania nóg, ponieważ to wzmacnia wysiłek bioder i pleców.

Czasami lepiej jest używać krzesel pozbawionych podłokietników, co pomoże wam trzymać ręce zgięte a nie w pozycji podniesionej. Co więcej, brak podłokietników wymaga od was używania pewnej siły w łokciach i nadgarstkach. Jeżeli to nie wymaga od was wysiłku to znaczy, że to jest ćwiczenie pozwalające na wzmocnienie mięśni.

W kinie, nie siadajcie przed ekranem, co was zmusi do utrzymywania głowy odchylonej do tyłu i spowoduje ból. Pamiętajcie również o regularnych zmianach pozycji.

UBRANIA

Najlepiej, gdy są one lekkie i ciepłe z wyjątkiem dżinsów, które mogą zmniejszyć bóle pleców, kiedy są ciasne i dobrze podtrzymują nerki.

Biustonosze często są źle znoszone. Wybierzcie model sportowy o szerokich ramiączkach, niezbyt ciasny, albo o zapięciu z przodu, aby nie wywichnąć ramion do tyłu.

Unikajcie spania z włosami związanymi w węzeł. Aby suszyć włosy używajcie rozgrzewających ręczników.

KĄPIEL

Jeżeli używacie ręcznej suszarki, trzymajcie głowę pochyloną do przodu, aby uniknąć konieczności trzymania rąk uniesionych nad głową i mobilizowania palców.

Ciepła kąpiel łagodzi bóle, ale uwaga na układ krążenia. Jeśli kąpiel wam pomaga, bierzcie ją na początku dnia. Aby ułatwić korzystanie z wanny stworzono rozmaite udogodnienia kąpielowe. Poszukajcie ich w sklepie.

SAMOCHÓD

Długie podróże samochodem są męczące i trudne. Automatyczna skrzynia biegów i wspomaganie kierownicy mogą znacząco zmniejszyć wysiłek ramion wymagany od kierowcy. Zainstalowanie na kierownicy "pomocnika" w postaci gałki też może ulżyć w pracy ramion kierowcy. Trzymajcie kierownicę za jej dolną partię. Wskazane jest używanie rękawiczek, lub futerału na kierownicę, aby ułatwić chwyt.

Zaopatrzenie swój samochód w lusterka wsteczne boczne i centralne tak duże jak to tylko możliwe. Pozwólą wam nie kręcić głową zbyt często.

Uregulujcie pozycję fotela, aby stopy komfortowo spoczywały na pedałach z pochyleniem kolan o 45°. Może potrzebna będzie gąbka lub poduszka.

Jeżeli macie automatyczną skrzynię biegów, w miejscu sprzęgła zamocujcie klocek z pianki, aby móc swobodnie opierać lewą stopę.

W handlu można znaleźć liczne akcesoria do adaptacji siedzenia, które zapobiegają bólom pleców. Aby zmniejszyć wysiłek mięśni nóg obsługujących pedały podczas jazdy, możecie przed siedzeniem zamocować kawałek pianki, w ten sposób, by wasze uda korzystały z oparcia na całej swojej długości. Drugi kawałek pianki możecie zainstalować pomiędzy udem a drzwiami auta, w ten sposób udo będzie miało również podparcie boczne. Zaleca się wykorzystanie wielu kawałków pianki o różnej grubości, aby stanowiły podporę dla różnych części ciała i odciążając je zmniejszały bóle pojawiające się podczas jazdy. Tego typu podpory umożliwiają mięśniom odpoczynek.

Jeżeli siedzenie jest wyposażone w bezwładnościowy pas bezpieczeństwa i napina się on zbyt mocno - możecie zakupić specjalne zaciski do pasów. Wtedy, na wypadek policyjnej kontroli, lepiej będzie mieli przy sobie kartę informacyjną od lekarza z rozpoznaniem swojej choroby.

PRACE DOMOWE

W tej dziedzinie wszystkie gadżety są interesujące: noże elektryczne, automatyczne otwieracze do konserw, zmywarki do naczyń, suszarki do bielizny...

Używając odkurzacza, nie śpieszcie się, odkurzajcie powoli. Lepsze dla was są odkurzacze z długą rurą, ponieważ nie będziecie musieli się pochylać do przodu.

Unikajcie prania ręcznego a zwłaszcza wykręcania wypranych tkanin. Jeśli nie można tego zrobić inaczej, zamiast pocierania w ręku użyjcie szczotki na kiju, aby zmniejszyć napięcie ramion i pleców.

Prasowanie również może stanowić problem, jeśli cierpicie na bóle pleców. Używajcie deski do prasowania o takiej wysokości, jaka jest potrzebna, by podczas prasowania wasze plecy były proste, a ramiona proste. Możecie zapatrzeć się w wysoki taboret barowy. Pomyślcie również o ciężarze swojego żelazka.

Na zakupach rozkładajcie ciężar równomiernie na obie ręce. Kiedy tylko to możliwe używajcie wózka do przewożenia zakupów. Spośród różnych modeli wybierzcie taki, który na osi ma po trzy małe kółeczka, co ułatwi wam wnoszenie zakupów po schodach. Wreszcie, nie wahajcie się prosić o pomoc...

Nie wahajcie się przerywać prace, które są długotrwałe. Na przykład: prasowanie, potem sprzątanie na stojąco i następnie rozmowa telefoniczna... Jeśli to trwa trochę za długo - wyciągnijcie się na trochę na kanapie (telefon bezprzewodowy mile widziany).

ZAJĘCIA SPORTOWE

Ważne byście byli aktywni i abyście zmuszali swoje mięśnie do pracy w celu wzmocnienia stawów. Jeśli tylko będziecie systematycznie ćwiczyć, nie ma powodu, dla którego miałyby nastąpić nasilenie bólu stawów. To nie jest ani wasze przeznaczenie, ani tragedia!

Jeżeli sport, który wybraliście, prowokuje bóle, zmniejszcie intensywność i długość trwania jednego treningu. Baczcie na to, żeby ten sport nie naruszał waszych stawów.

Pływanie w ciepłej wodzie (uwaga na oddźwięk ze strony układu krążenia) może być doskonałym ćwiczeniem, ale należy wykluczyć trzymanie rąk ponad poziomem wody i pływanie czałkiem, ponieważ może on doprowadzić do zwichnięć ramion. Wykluczyć należy też pływanie "żabką", ponieważ może ono nadmiernie rozluźnić stawy biodrowe. Najlepsze są uderzenia nogami o wodę. Próbujeć pływać na plecach i wykonywać zalecenia swojego kinezyterapeuty.

CIAŻA

Być może w pewnych przypadkach ciąża zmniejszy na samym początku bóle stawowe, ale to zjawisko krótkotrwałe. Wystarczający odpoczynek i staranna kontrola ruchów wykonywanych przez stawy są niezbędne.

Zespół Ehlersa-Danlosa (EDS) jest najczęściej dziedziczny. A więc zanim podejmiecie decyzję o poczęciu dziecka udajcie się do lekarza genetyka dobrze znającego tę chorobę, aby otrzymać poradę genetyczną najbardziej przezorną jak to możliwe.

OPIEKA NAD NIEMOWLĘCIEM

Tu także mogą się pojawić pewne trudności. Spróbujcie pchać wózek trzymając ramiona naprężone. Jeśli dajecie dziecku pierś połóżcie się, albo uszykujcie sobie miejsce siedzące z doskonałą podporą z poduszek. Połóżcie swoje dziecko na poduszkach, kładąc jego nóżki pod swoją pachę, a główkę dziecka połóżcie blisko piersi. W ten sposób unikniecie potrzeby dźwigania ciężaru dziecka na rękę.

Kiedy dajecie dziecku butelkę, ręka, na której trzymacie niemowlę, powinna spoczywać na poduszkach.

Kąpiel noworodka może być wykonana w waniencie wkładanej do zlewu, co gwarantuje dobrą wysokość i wyeliminuje konieczność noszenia wanienki wypełnionej wodą.

KARIERA ZAWODOWA

W tej dziedzinie jest bardzo trudno generalizować i udzielać porad. Wiele czynników zależy od

stopnia niepełnosprawności narzuconej przez EDS i od charakteru wykonywanej przez was pracy. Nie wahajcie się zwrócić się do swojego lekarza pierwszego kontaktu, do lekarza medycyny pracy, ewentualnie do lekarza rehabilitanta, a także do służb opieki społecznej. Powinna pomóc też opieka społeczna stowarzyszenia.

W miarę możliwości, lepsza jest praca intelektualna niż fizyczna. Spróbujcie omówić jak najwięcej szczegółów dotyczących swoich warunków pracy (przemieszczanie się, wysokość biurka, rodzaj fotela, komputer...) z lekarzem medycyny pracy.

3. tłumaczenie artykułu "Attitude pratique : que faire face à une personne avec un syndrome d'Ehlers-Danlos ?" - z witryny prof. fizjologii Claude Hamoneta

POSTAWA PRAKTYCZNA: CO ROBIĆ Z PACJENTEM DOTKNIĘTYM EDS-EM?

- Przede wszystkim go wysłuchać. I przyznać kredyt całkowitego zaufania co do symptomów, które chory opisuje, nawet jeśli się wydały niezwykle w swojej ekspresji, powiązaniach i relatywnej zmienności. Należy brać na serio to, co mówi pacjent i "rozumieć" go bez osądu organicznego, gdyż jest to konieczne dla osiągnięcia klimatu wymiany i porozumienia, który jest tutaj szczególnie ważny z uwagi na osobliwości kliniczne. Brak wysłuchania, fakt, że nie uwierzyło się pacjentowi - ciężko waży na życiu w uciążliwym patologicznym stanie.

- Dodać odwagi i nadziei.

Wielu pacjentów donosi nam o katastroficznym efekcie, jaki wywarła na nich diagnoza stawiana dzieciom przez niektórych lekarzy znających zespół EDS z internetu i zapowiadających rozwój dramatycznych dolegliwości naczyniowych (zdarzających się, ale rzadko). Lekarze ci przedstawiają wszelkiego rodzaju zakazy, zupełnie nieodpowiednie dla małych dzieci, stygmatyzując je i pozbawiając je możliwości rozwijania swoich zdolności i pozytywnego życia społecznego. A przecież nie o to chodzi, by ograniczać rozwój dziecka. Ponieważ rozwój wypadków jest nieprzewidywalny - czas na zdanie sobie sprawy z ograniczeń przyjdzie później. Lekarze nie powinni przedstawiać wizji, w której dziecko z powodu choroby koniecznie musi dopasować swoje życie zainteresowania, zdolności, aspiracje i środowisko społeczne do ograniczeń stawianych przez chorobę.

EDS nie jest chorobą postępującą na wzór stwardnienia rozsianego. To jest szczególny stan budowy

tkanki łącznej, który naraża na uciążliwe i / albo uniesprawniające objawy, który to stan nadaje się do leczenia. Wiotkość stawów na przykład, maleje z wiekiem. Istnieją terapie, które pozwalają na polepszenie sprawności osób chorych i pochodzą one z fizjoterapii.

3. Właściwie rozumiane terapeutyczne zajęcie się pacjentem

Ma ono na celu leczenie i przewidywanie bólów i trudności proprioceptywnych (zmysł propriocepcji: zmysł położenia członków własnego ciała), kompensację lub poprawianie dysfunkcji trawiennych, moczowych lub stomatologicznych. Typowe leczenie osoby dotkniętej EDS-em zawiera następujące elementy:

- Materac i poduszkę, które pomagają zapobiegać napięciom mięśni w pozycji leżącej, źródła bólów pochodzących od nacisku (z pianki termoplastycznej, podobny do materaców przeciwośluzynowych - przypis tłumacza)
- Wkładki ortopedyczne do obuwia z podniesieniem sklepienia podłużnego i poprzecznego, elastyczne i komfortowe, aby zmniejszyć napięcia mięśniowe i podnieść mechaniczną jakość podparcia, przy zachowaniu dotyku w celu proprioceptywnym.
- Stabilizatory na nadgarstki i palce do użytku nocnego i jeśli zachodzi potrzeba w ciągu dnia podczas krótkich okresów czasowych po ćwiczeniach wymagających silnego uścisku.
- Aparat do stymulacji przeciwbólowej TENS, wyraźnie tutaj skuteczny, prawdopodobnie dlatego, że skóra u tych pacjentów jest cienka i bardzo dobrze przewodząca, do stosowania przez długi czas (w rzeczywistości nieograniczony) podczas dnia i jeśli potrzeba w nocy.
- Elastyczny pas lędźwiowy (sznurówka lub inaczej gorset), do noszenia podczas wszelkich zajęć wymagających ruchów pleców i w ogóle najczęściej jak to możliwe, ponieważ wspomaga on grę mięśni, w przeciwieństwie do często przytaczanej niedorzeczności o rzekomym zaniku mięśni. W innych przypadkach, związanych z bólami w wysokich partiach pleców jest potrzebny gorset zwany wysoką sznurówką półsztywną TLS, powodujący efekt prostowania pleców.
- Inne giętkie stabilizatory (kolana, kostki, łokcie, nadgarstki, ramiona, palce...) Majtki i pończochy przeciwwyłakowe (klasy 2) mogą poprawić znacząco kłopoty z chodzeniem i równowagą, także zmniejszyć odczucia bólowe. Pokazały już one swoją wielką skuteczność przeciwbólową, w utrzymanie postawy i przeciw zwichnięciom.
- Poza ortezami ważne miejsce zajmuje ergoterapia, wykorzystująca inne funkcyjne techniki (włączając wózek inwalidzki elektryczny lub tradycyjny, który może być stosowany przejściowo).
- Kinezyterapia pozostaje ściśle skoncentrowana na izometrycznym wzmacnianiu mięśni stabilizujących korzenie nerwowe kręgosłupa.
- Balneoterapia daje bardzo pozytywne i trwałe efekty.
- Leki przeciwbólowe powinny być przepisywane z rozróżnieniem i schematy terapeutyczne zazwyczaj używane w poradniach leczenia bólu nie dają się zastosować bezpośrednio.
- Kłopoty jelitowe wprowadzają konieczność stosowania diety i odpowiedniego leczenia,

dysfunkcje zwieraczy pęcherza i odbytu mogą wymagać leczenia biegunowego i, czasami, cewnikowania przerywanego.

- Zaburzenia skroniowo-żuchwowe i zębowe mogą także wymagać odpowiedniej opieki lekarskiej i ortez.

Zarządzenia społeczne. Dotyczą one osoby zwracającej się z prośbą o objęcie 100% zwrotu kosztów opieki i transportu, dla której muszą być ustawione z tytułu długotrwałej choroby. (Specyfika Francuskiej Służby Zdrowia: wszyscy chorzy płacą za wszelkie usługi/działania medyczne: część z tych działań podlega częściowemu zwrotowi kosztów przez ubezpieczalnię, inne całkowitemu zwrotowi, jeszcze inne nie są refundowane. Chorzy na Zespół Marfana i na EDS są objęci 100% zwrotu kosztów - przypis tłumacza)

- Znajomość statutu osoby niepełnosprawnej wobec instancji zajmujących się niepełnosprawnymi (...) Obejmuje on obowiązek szkolny, pracę, życie codzienne, środki finansowe.

Odradzane:

- Niewczesna chirurgia ścięgien albo jelit ze względu na tkankę trudną do szycia. Pole działania dla chirurgii jest ograniczone, ale nie zerowe. Ramię, biodro, palce mogą być poddawane zabiegom chirurgicznym, skutecznym w zależności od okoliczności.

- Nadużywanie środków na bazie morfiny, które pogarszają symptomy.

- Wszelkie zabiegi kręgarskie i manipulacje kręgosłupem szyjnym - są odradzane z powodu rozluźnienia tkanek podtrzymujących kręgosłup.

Prowizoryczna konkluzja:

Zespół Ehlersa-Danlosa jawi się dziś jako jednostka kliniczna i genetyczna, którą należy ponownie określić. Dziś jest moda na choroby rzadkie, i paradoksalnie są one rozpoznawane coraz częściej (po trzy nowe przypadki dziennie). Zespół Ehlersa-Danlosa (EDS) jest z pewnością znacznie częstszy niż to się uznaje. My stwierdzamy, że wiedza o nim jest wciąż jeszcze mało rozpowszechniona wśród lekarzy i jest rzeczą pilną, by zaznajomić z nim wszystkich lekarzy, którzy mogą się napotkać na niego w swoim zawodowym kontekście. To wyeliminowałoby diagnostyczne poślizgi, często związane z cierpieniami i upokorzeniami chorych, zwłaszcza, gdy przypisuje się bóle i trudności ruchowe kłopotom emocjonalnym. Co więcej, czasami rodzice są oskarżani o znęcanie się nad swym dzieckiem z powodu licznych wybroczyn krwawych. Umiejętność wczesnego diagnozowania EDS pozwoliłaby zapobiec uciążliwym przejściom dla zainteresowanych pacjentów i uniknąć wielu pomyłek w strategii terapeutycznej, kiedy fizjoterapia oferuje dziś realne rozwiązania terapeutyczne.

4. tłumaczenie artykułu: "Apports de la médecine physique et de réadaptation chez les personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos."

WKŁAD FIZJOTERAPII I REHABILITACJI SPOŁECZNEJ W LECZENIE OSÓB DOTKNIĘTYCH ZESPOŁEM EHLERSA-DANLOSA

autorzy: dr Hamonet Cl., dr Chaléat-Valayer E., dr Boucand M.H,

Fizjoterapia i rehabilitacja społeczna z leczeniem przeciwbólowym jest jedynym podejściem terapeutycznym, jakie może być zaproponowane osobom dotkniętym przez EDS. Rzadkość przypadków, jak i ich rozproszenie powodują, że brak jeszcze potwierdzonych doświadczeń. Tymczasem wiele zespołów lekarskich z Lyonu, Saint-Etienne i Creteil, wspieranych przez Francuskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Zespołem Ehlersa-Danlosa (AFSED), podjęło się stworzenia metod postępowania zogniskowanych na zastosowaniu terapii pochodzącej z medycyny rehabilitacyjnej i ocenianie jej rezultatów.

Postępowanie jest długoterminowe - na wiele miesięcy i lat, śledzące korzystny lub negatywny wpływ na pacjenta i nigdy nie nadające się bezpośredniego przeniesienia na innego pacjenta. Terapia może wyczerpać zarówno pacjenta jak i terapeutę - to nic nienormalnego. Trzeba umieć ograniczać to wzajemne wyczerpanie, ewentualnie zmieniać terapeutę na korzyść obu partnerów.

Cele medycyny rehabilitacyjnej w leczeniu Zespołu Ehlersa-Danlosa

- Cele zapobiegawcze

- Przewidywać konsekwencje (skręcenia, zwichnięcia) wiotkości stawów i ograniczać je.

- Przewidywać uszkodzenia skóry.

- Cele funkcjonalne

- Zmniejszyć ból

- Odzyskiwać lub kompensować ograniczenia sprawności ruchowej (chwytanie, sprawność rąk, chód, kontrola zwieraczy)

- Cele sytuacyjne

- Poprzez kompensację lub zmianę adaptować sytuacje bieżącego życia, sytuację socjalną, rodzinną oraz czas wolny chorego

- Kierować życiem szkolnym, uniwersyteckim lub zawodowym albo adaptować je do zdolności osoby chorej

- Cele dotyczące subiektywności

- Przyczyniać się, doradzać i kierować w kierunku pozytywnej zmiany postawy w stosunku do stanu uszkodzenia zdrowia, funkcji i trudności napotkanych w życiu.

- Prowadzić progresywną terapię ku przejęciu pełnej samodzielności

- METODY I ŚRODKI

- Kinezyterapia

- Wzmocnienie mięśni

Dokonuje się go poprzez ćwiczenia izometryczne (ściągnięcie mięśni bez przemieszczania albo z przemieszczeniem minimalnym, na poziomie mięśni stabilizujących najbliższe stawy) według zwyczajowych sposobów wzmacniania mięśni. Dla lepszej tolerancji wysiłku i większej skuteczności ćwiczeń stosuje się przykładanie ciepła przed tymi ćwiczeniami, masaż mięśni na koniec seansu. Do ćwiczeń można użyć też przeciwcieżarów zawieszonych na bloczkach linowych - ale tylko pod kontrolą lekarza lub terapeuty. Elektrostymulacja pobudzająco-ruchowa może być użytecznym zabiegiem pomocniczym do zastosowania w domu i jako automasaż na sali. Należy zachować ostrożność podczas treningów brzusznych i dodawać do nich ćwiczenia wzmacniające mięśnie krocza, aby uniknąć jego osłabienia.

- Rehabilitacja proprioceptywna dąży do poprawienia wyczucia postawy i równowagi stawów.

Powinna być ostrożna, prowadzona pod kontrolą kinezyterapeuty, z wykorzystaniem ręcznego oporu, ze zmianami punktu podparcia, szpar, rytmicznych destabilizacji, z użyciem niestabilnych płyt mechanicznych lub elektronicznych. Metoda ta pozwala na lepszą kontrolę stawów w różnych postawach i w ruchach ciała. Balneoterapia ułatwia stosowanie tej terapii.

- Balneoterapia (wodolecznictwo) - niesie ze sobą wiele korzyści:

- ulgę w bólach dzięki ciepłu

- zminimalizowanie ryzyka zwichnięć, ponieważ ciśnienie wody działa jednakowo na wszystkie strefy łomnego stawu

- możliwość poruszania się w korzystnym miejscu bez niebezpieczeństwa kontuzji, co minimalizuje ryzyko uszkodzeń skórnych

- ćwiczenie wielu stawów jednocześnie

- użycie siły oporu wody do ćwiczeń wzmacniających siłę mięśni (unoszenie, opór wody)

- odczuwanie przyjemności w kontakcie z wodą, satysfakcja z możliwości łatwiejszego poruszania się i ogólne poczucie radości życia
- rehabilitację globalną i proprioceptywną

Ogólnie rzecz biorąc, ćwiczenia kończyn nie powodują ryzyka, kiedy wykorzystuje się tylko siłę oporu wody (bez dodatkowych akcesoriów). Wzrost wysiłku i skuteczności ćwiczenia polega na zwiększaniu tempa wykonywanych ruchów. Jeżeli ćwiczenie jest zbyt intensywne lub zbyt często realizowane, mogą pojawić się bóle. Wtedy wypada zmniejszyć jego częstotliwość i intensywność. Podczas ćwiczenia staw musi być stale zanurzony. W miarę postępów można wprowadzać akcesoria pomocnicze: deski, podłokietniki (frytki), talerz wypornościowy, boje, hantle do ćwiczeń oporowych w wodzie... Oprócz ćwiczeń można też pływać, przy czym zalecane style pływania to pierskiem i na plecach. Crawl i motylek są odradzane ze względu na rozpiętość ruchu ramion (oraz żabka, z uwagi na energiczne ruchy bioder - przypis tłumacza).

Podwodne natryski (hydromasaże) dają efekty podobne do masażu. Zazwyczaj natryski nie powodują szczególnego ryzyka związanego z dolegliwościami brzuszными zespołu EDS, jedyną ryzykowną sytuacją występuje przy poważnych dolegliwościach kardiologicznych.

Dla typów żylnych EDS-a zastosowanie balneoterapii prowadzi do dwóch przeciwnych efektów: korzystnego przeciwbólowego działania ciepła i niekorzystnego efektu rozszerzenia naczyń krwionośnych.

Na końcu balneoterapii bardzo szerokie zastosowanie znajdzie pressoterapia (terapia uciskowa).

- Aparaty do rehabilitacji izokinetycznej lub Cybex

Są używane w Centrum CMPRM w Lyonie w bardzo rzadkich przypadkach, na zalecenie i pod ścisłą kontrolą lekarza. [...] (Łóżka izokinetyczne są już dostępne w Polsce w prywatnych salonach, jednakże nie poleca się ich wykorzystywania bez kontroli lekarza. - przypis tłumacza)

- Rehabilitacja wysiłkowa

Rehabilitacja wysiłkowa ma za zadanie walczyć ze zmęczeniem mięśni i (bardziej ogólnie) z astenią (niemocą). Powoduje ona też efekt "zwiększenia radości życia" poprzez doprowadzenie do zwiększonego wydzielania endorfin. Idealnym sposobem realizowania rehabilitacji wysiłkowej jest praca cykliczna w grupach z osobami mającymi inne dolegliwości, albo osobno pod kontrolą kinezyterapeuty, albo też na rowerze stacjonarnym. Można ją realizować według zasad stworzonych przez klinikę uniwersytecką CHU Henri Mondor poczynając od seansów o intensywności 70 do 80% maksymalnej wydolności tolerowanej, którą można ocenić poprzez pomiar pulsu. Można użyć formuły "220 - wiek ćwiczącego", który jest przybliżeniem maksymalnej wartości pulsu podczas wysiłku. Niestety, ta formuła może być błędna przy niektórych objawach EDS-a. Czas trwania wysiłku jest krótki, od 20 sekund do jednej minuty. Wysiłki muszą być poprzedzane odpoczynkiem, o tej samej, podwojonej lub potrojonej długości (według tolerancji klinicznej). Obserwacja kliniczna opiera się na obserwacji zadyszki (zdolności mówienia podczas wysiłku), dyskomfortu piersiowego i mięśniowego.

- Rehabilitacja kroczoza

Techniki rehabilitacji kroczozej poprzez biofeedback albo elektrostymulację krocza są wskazane u chorych z nietrzymaniem moczu lub stolca.

- WKŁAD FIZYKOTERAPII W LECZENIE BÓLU

- Pewne proste miejscowe terapie są skuteczne:

- zimno (15 do 20 minut) przy bólach okołostawowych albo przy miejscowych zapaleniach, ewentualnie krwiakach: poduszka żelowa (cold/hot pack) przetrzymywana w zamrażarce lub foliowy woreczek wypełniony lodem. Skórę zawsze należy zabezpieczyć bielizną, aby uniknąć ewentualnych uszkodzeń wtórnych powstających wskutek miejscowego zamykania się naczyń krwionośnych od zbyt dużego chłodu

- ciepło (20 minut) w przypadku bólów mięśniowych: poduszka chemiczna szybko nagrzewająca się wielokrotnego użytku, poduszka żelowa (cold/hot pack) do rozgrzewania w mikrofalówce, ewentualnie poduszka elektryczna (nigdy nie zostawiać włączonej bez nadzoru lub na noc).

- Najlepszym leczeniem przeciwbólowym pozostaje użycie stabilizatorów stawowych, pasa lędźwiowego i zmniejszanie ograniczeń środowiskowych (materac z pianki termoplastycznej lub przeciwodłężynowy i poduszka z gąbki o fizjologicznym kształcie, urządzenie najbliższego otoczenia).

- Maści kortykosteroidowe (według wskazań lekarza) są pomocne przy pewnych, szczególnie silnych bólach okołostawowych (zapalenie ścięgien), żele do miejscowego stosowania o umiarkowanej skuteczności.

- Natomiast TENS, elektryczna stymulacja przezskórna prądem o niskiej częstotliwości czasami jest bardzo korzystna. W serwisie prof. Hamoneta proponowane są różne programy: w czasie od 2 do 6 godzin naprzemiennie: stymulacja bardzo niską częstotliwością (2 do 5 drgań na sekundę) i wyższymi częstotliwościami (od 80 do 120 Hz) w trybie Burst (B). Taki aparat aktualnie może być wypożyczony w większych miastach, w prywatnych lecznicach na zlecenie lekarza, odpłatnie (patrz art. "Mechanizm bólu, czyli neurostymulacja przezskórna TENS"), jest on dobrym narzędziem do auto-rehabilitacji.

- Zabiegi kręgarskie są formalnie odradzane z powodu rozluźnienia tkanek podtrzymujących kręgosłup.

- W przypadku silnych bólów wszystkie te zabiegi fizjoterapeutyczne powinny być połączone z zażywaniem leków przeciwbólowych, czasami silnych, więc najlepiej dopasować odpowiednią terapię przeciwbólową w poradni leczenia bólu.

Ortofonia (leczenie trudności w połykaniu), ortoptyka (leczenie trudności wzrokowych) i psychomotoryka (poprawianie kontroli gestykulacji) mogą być także pomocne.

Ergoterapia jest terapią uzupełniającą do kinezyterapii.

Zastosowanie chirurgii funkcjonalnej

Zabiegi chirurgii funkcjonalnej powinny być stosowane ostrożnie, zwłaszcza w przypadku chirurgii stawów lub miednicy. Zawsze powinny być przedyskutowane z lekarzem rehabilitacji, aby ustalić spójną strategię leczenia, która zintegruje wszystkie możliwości terapeutyczne. Ucieczka do chirurgii ścięgien lub miednicy często jest porażką. Niektóre zabiegi chirurgii funkcjonalnej, praktykowane przez ekipy chirurgów dobrze znających patologię zdają się dawać korzystne rezultaty.

Uwzględnienie wymiaru psychicznego

Chroniczna, postępująca choroba nie może się obejść bez osobistego oddźwięku psychicznego, nie licząc oddźwięku w najbliższej rodzinie i otoczeniu, zwłaszcza, że chodzi o chorobę genetyczną. To jest nieuniknione i stanowi część normalnego rozwoju osobniczego.

Wymiar psychiczny chorego wymaga podwójnego zaangażowania: ze strony ekipy rehabilitacyjnej - w zrozumienie, empatię i obiektywizację (np.: oddramatyzowanie objawów) i ze strony osoby z Zespołem Ehlersa-Danlosa - w rozwijanie zaufania w wiedzę i umiejętności ekipy. W tych warunkach mechanizm rehabilitacji znajdzie podłoże korzystne do tego, by uzyskać maksimum szans na sukces. Bardzo

pożyteczne jest też (szczególnie w przypadku dzieci) włączenie do ekipy psychologa lub psychiatry dobrze przygotowanego w zakresie niepełnosprawności i mowy ciała.

Faktem jest, że pole działania rehabilitantów jest nieskończone i wiedzie do wywołania zjawiska wyczerpania rodziny i rehabilitantów oraz, ogólnie całego otoczenia, przeciwko któremu należy podjąć odpowiednie środki: czas na odpoczynek dla rodziny, zmiany wśród rehabilitantów. Postawienie od samego początku konkretnych celów rehabilitacyjnych, pomiędzy pacjentem a wielodyscyplinarną ekipą rehabilitacyjną, ocena rezultatów: (bilans bólowy, konsumpcja środków przeciwbólowych, bilans samodzielności...) sprzyjają podjęciu odpowiedzialności za jakość rehabilitacji i wykluczają wyżej wymienione zjawisko wyczerpania.

Readaptacja rodzinna i społeczna

Powinna ona odbywać się równolegle i jednocześnie z rehabilitacją. To znakomity sposób na zaoszczędzenie czasu i zharmonizowanie terapii fizjologicznej z celami włączenia społecznego. Pierwszą trudnością do pokonania jest ta dotycząca rozpoznania przez instancje zajmujące się niepełnosprawnością charakteru przeszkadzających objawów i przejawów niepełnosprawności.

Nauka. Musi ona odbywać się w miejscu zamieszkania rodziny i powinna być podporządkowana zasadom szkół integracyjnych. Ćwiczenia gimnastyczne powinny być w miarę możliwości wykonywane, tym niemniej należy przestrzegać kilku prostych zasad ochrony kolan.

Aby pacjent mógł utrzymać ciągłość pracy, jego miejsce pracy powinno być odpowiednio przystosowane (wg zaleceń medycyny pracy) lub, jeśli zachodzi taka potrzeba, pacjent powinien zmienić swoje kwalifikacje na umożliwiające mu podjęcie innej pracy, którą będzie mógł wykonywać pomimo choroby.

To samo dotyczy sportu. Pływanie, z wyjątkiem kraulu i żabki (z powodu szerokich ruchów ramion lub bioder pociągających za sobą ryzyko ich zwichnięcia) często jest postrzegane jako korzystne. Polecana jest także jazda konna. Atletyka, sporty grupowe pozostają raczej w rezerwie, ale należy szukać kompromisu pomiędzy osobistymi aspiracjami i dobrodziejstwami, jakie osoba chora z uprawiania ich wyciągnie, a ryzykiem uszkodzeń skóry, torebek stawowych lub ścięgien. Ucieczka do sportu dla inwalidów "handisport" jest tu najlepszym wyjściem. Ścisła współpraca z pracownikiem socjalnym jest tu też bardzo potrzebna.

Chociaż baza zasad dotycząca postępowania wobec chorego na EDS jest już dobrze nakreślona, to działania lecznictwa w ramach fizjologii i rehabilitacji społecznej ciągle jeszcze są w stadium raczkowania. Chodzi o stworzenie jednej, obejmującej wszystkie te zagadnienia propozycji terapii, gdzie poza techniką, towarzystwo osób leczących samo w sobie stanowi efekt terapeutyczny.

5. Leczenie bólu - tłumaczenie artykułu "Les mecanismes de la douleur, la neurostimulation transcutanée – le TENS."

MECHANIZMY BÓLU - NEUROSTYMULACJA PRZEZSKÓRNA TENS

autorzy : SIANI F. - kinezyterapeuta i BOUCAND M.H. - fizjoterapeuta

Styczeń 2006

Ból jest zdefiniowany przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Badania bólu (IASP) jako "nieprzyjemne doświadczenie zmysłowe i emocjonalne, związane z aktualnie występującym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek, albo doznanie odczuwane tak jak w przypadku występowania takiego uszkodzenia". (1979)

Elektryczna neurostymulacja przezskórna jest nielecniczą i nieinwazyjną techniką przeznaczoną do niesienia ulgi w bólu za pomocą prądu elektrycznego o niskiej częstotliwości przekazywanego nerwom poprzez elektrody umieszczone na skórze. Skrót TENS, którym często oznaczamy tę terapię, pochodzi z angielskiej nazwy: Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation. Aparat, który generuje pożądany prąd i do którego są podłączone dwie elektrody zwany jest "neurostymulatorem". Neurostymulacja przezskórna jest także terapią pomocniczą i przydatną w ewentualnych innych terapiach przeciwbólowych. Nie ma niebezpieczeństwa interakcji z innymi terapiami leczniczymi, które mogą być przepisane w tym samym czasie, co TENS, którego sposób użytkowania powinien być dostarczony choremu przez lekarza albo kinezyterapeutę.

Mechanizmy bólu

Należy rozróżnić ból kłujący - oznakę uszkodzenia, od bólu chronicznego, który jest odrębną chorobą samą w sobie. Mówi się o chronicznym bólu po trzy - sześciomiesięcznym okresie rozwoju. Miejscowy uraz (cios, oparzenie, zwichnięcie...) powoduje pobudzenie peryferyjnych receptorów mechanicznych, termicznych lub chemicznych. Te zakończenia nerwowe zdolne do zasygnalizowania bólu znajdują się we wszystkich tkankach: w skórze, ścięgnach, stawach, ale także w trzewiach i mięśniach. Informacja jest więc przekazywana przez włókna nerwowe aż do rdzenia kręgowego, gdzie znajdują się włókna o różnej

środkicy zdolne do przekazywania wielu typów informacji. Z rdzenia kręgowego, informacja dociera następnie do mózgu (do wzgórza) gdzie staje się prawdziwym bólem, to znaczy nieprzyjemnym doznaniem umiejscowionym na ciele. Tam następuje regulacja reakcji ruchowych i zachowań w stosunku do napływających doznań bólowych.

W systemie nerwowym intensywność bólu regulują różne mechanizmy. Informacja bólowa jest modulowana podczas całej swojej drogi przez systemy regulacyjne:

- Kontrolę segmentarną na poziomie rogu tylnego rdzenia kręgowego. Tam znajduje się filtr modulujący o wielkim znaczeniu, zwany "bramką". Został on opisany w teorii "gate control" przez Patricka Walla i Ronalda Melzacka w 1965. Informacja bólowa przechodzi przez tę bramkę, która może być szerzej lub mniej otwarta: przepływ informacji bólowej może być więc wzmożony, ograniczony, albo całkowicie przerwany. Im szerzej "bramka" jest otwarta, tym bardziej ból jest odbierany jako intensywny. Autorzy tej teorii wykazali, że stymulacja włókien cienkich (Ad i C) otwiera bramkę i pozwala przepływać informacji bólowej i na odwrót, stymulacja grubych włókien pierwotnych (Aa et Ab) daje specyficzny efekt zwalniający, który dąży do zmniejszenia transmisji bólu (zamykając bramkę). Zrozumieli oni, że selektywne pobudzenie grubych włókien dośrodkowych (afferentnych), spowalniających reakcję chemiczną w nerwach obwodowych hamowałoby ból.

- Kontrolę zwaną nadsegmentarną to jest pochodząca od mózgu, z jego pnia. Drogi zstępujące grają rolę pobudzającą lub hamującą przekazywanie informacji bólowej.

- Na końcu wchodzi w grę jeszcze inny system regulacji bólu: rola substancji endogennych i receptorów morfiny.

Od roku 1975 wiemy, że ciało ludzkie wytwarza własne substancje przeciwbólowe. To są naturalne morfiny, zwane endorfinami (wśród nich są enkefaliny, endorfiny i dynorfiny). Te ostatnie uśmierzają ból. Inne substancje endogenne (jak np.: substancja P) i specyficzne receptory modyfikują przekaz informacji bólowej (lub nocycyptywnej).

Złożone mechanizmy bólowe pozwalają zrozumieć trzy typy bólu, które pojawiają się w przypadku braku równowagi pomiędzy systemami pobudzającym i wygaszającym.

- ból nocycyptywny np.: uderzenie młotkiem, zwichnięcie, lub ukłucie prowokują przeładowanie systemu pobudzającego, mówimy o nadmiarze przewodzenia bodźców zewnętrznych (powstałych w wyniku

drażnienia receptorów nerwów czuciowych - przypis tłumacza), albo o nadmiarze informacji bólowej. To jest przypadek najczęstszy.

- bóle neuropatyczne albo rzadsze niereceptorowe, wynikające z wady systemu wygaszającego. Powstają one wskutek uszkodzenia centralnego układu nerwowego lub uszkodzeń nerwów obwodowych.

- bóle psychogenne

Tę równowagę można porównać do wagi szalkowej: jedna z szalek jest pobudzająca, druga wygaszająca.

Mechanizmy neurostymulacji przezskórnej

Nie wyjaśniono jeszcze całkowicie mechanizmów, poprzez które prąd elektryczny może ulżyć w bólu. Istnieją dwie teorie, tłumaczące działanie analgetyczne (znieczulające), które nie dotyczy przyczyny bólu, lecz usuwa lub zmniejsza jego odczuwanie.

Teoria bramki ("gate control").

Można stymulować specjalnie włókna grube, ponieważ posiadają one próg przezskórnego pobudzenia elektrycznego niższy niż inne, cieńsze włókna, (które przekazują informacje bólowe). Stymulacja zamyka więc bramkę przewodzenia impulsów bólowych. Konwencjonalna neurostymulacja przezskórna wykorzystuje prądy o niskim natężeniu i o częstotliwości od 70 do 100Hz, wprost na strefę bólową, aż do osiągnięcia uczucia przyjemnego mrowienia. Działanie przeciwbólne jest miejscowe, natychmiastowe i bez efektu wtórnego.

Endogenne neurotransmitery przeciwbólne, których produkcja może być inicjowana przez elektryczne pobudzenie o niskiej częstotliwości. Niekonwencjonalna neurostymulacja przezskórna o niskiej częstotliwości (2 do 4 Hz), zwana też "jak akupunktura" (acupuncture-like), praktykowana na odległość od bolesnej strefy. Tworzy ona wrażenie bardziej lub mniej bolesnego klepięcia. Działanie przeciwbólne jest rozproszone i opóźnione, z efektem wtórnym - to znaczy, że po fazie pobudzenia następuje krótsza lub dłuższa faza przeciwbólowa. Mechanizmy neurofizjologiczne wchodzące tutaj w grę, dotyczą systemów wygaszających zstępujących, pochodzących ze śródmózgowia i pobudzające endogenne systemy opioidowe. Możliwe, że TENS uruchamia obydwa mechanizmy.

W PRAKTYCE

Czy istnieją przeciwwskazania do użytkowania TENSA?

Jest tylko jedno ważne przeciwwskazanie: wszczepiony rozrusznik serca, silna arytmia serca lub posiadanie metalowego implantu.

- Należy uważać na kobiety ciężarne - neurostymulacja mogłaby zapoczątkować przedwczesne skurcze porodowe.
- Elektrody nie mogą być umieszczone blisko serca, z przodu z szyi, na głowie albo blisko oczu. Zastosowane na poziomie zatoki tętnicy szyjnej są zdolne wywołać spadek ciśnienia z omdleniem (wtórnym w stosunku do odruchu wazowagalnego).
- Nie używać na strefy niewrażliwe.
- Nie używać u chorych na padaczkę.
- Elektrody nie mogą być umieszczane na skórę zainfekowaną, podrażnioną lub skaleczoną.
- Nie używać aparatu podczas prowadzenia samochodu, ponieważ zbyt intensywna stymulacja mogłaby wywołać niekontrolowany ruch ciała i przez to wypadek.
- Należy uważać podczas jednoczesnego użytkowania innych urządzeń elektrycznych: kosiarki, piły... (możliwość odwrócenia uwagi - przypis tłumacza)

Jak używać aparatu TENS w praktyce

- seans testowy ma na celu wyjaśnienie zasad działania, między innymi: określenie optymalnych parametrów stymulacji (miejsce, częstotliwość, natężenie), ocenę efektu przeciwbólowego, zbadanie czy ten rodzaj terapii jest odpowiedni, nauczenie się obsługi aparatu i zdefiniowanie warunków użytkowania (rytm, długość codziennych stymulacji, użycie zapobiegawcze a nie na życzenie).
- aparaturę stanowi mały przenośny aparat zasilany przez baterie lub akumulatory, w którym można regulować częstotliwość i intensywność stymulacji. Nie jest konieczne osiąganie najwyższego progu stymulacji. Skuteczność terapii wyraża się przez odczucie, które musi być przyjemne - mrowienie lub pulsowanie według programu albo używanej częstotliwości.

Co robić, jeśli elektrody już się nie przyklejają?

Dla dobrej przyczepności może się okazać potrzebne oczyszczenie skóry alkoholem przed każdym użyciem. Dobrze jest wygolić miejsce pod elektrody. Jeżeli one już się nie kleją, trzeba je wymienić na nowe. Zastosowanie żelu przewodzącego prąd jest niezbędne w przypadku czarnych elektrod z grafitowego silikonu (przymocowuje się je za pomocą plastra).

Gdzie umiejscowić elektrody?

Najczęściej wzdłuż nerwu zapewniającego unerwienie bolesnego obszaru, albo w miejscu projekcji bólu, albo w punkcie "spustowym" (czyli tam, gdzie ból pojawia się po naciśnięciu). Jeżeli stymulacja bolesnej strefy jest zbyt nieprzyjemna, można przyłożyć elektrody do okolicy sąsiadującej. Nie wydaje się potrzebne krzyżowanie elektrod. Zdarza się, że elektrody umieszcza się w punktach akupunktury. W takim przypadku, należy zmniejszyć częstotliwość (1 Hz do 10 Hz) i zwiększyć natężenie aż do granicy tolerancji pacjenta. Należy dopasować stymulator do potrzeb pacjenta, żeby znaleźć natężenie, częstotliwość i czas pulsowania, które przynoszą mu największą ulgę, powodując minimalny dyskomfort.

Jaki wybrać program?

Ten, który był zachwalany przez waszego terapeutę. Parametry stymulacji zależą od trybu pobudzania, który pragniemy zastosować: Sposób konwencjonalny, z mrowieniem, do stymulacji miejscowej, o dużej intensywności i niskiej częstotliwości dla zniesienia bólu bardziej rozproszonego. Nastawianie, jak również trwanie i częstotliwość seansów terapeutycznych, mogą zmieniać się znacznie u tej samej z jednego razu na drugi. Nie należy się tym przejmować. W pewnych przypadkach, przeciwbólowy skutek daje się odczuć natychmiast, podczas gdy w innych, będzie on potrzebował 30 minut albo godziny terapii zanim nastąpi ulga w bólach. U pewnych pacjentów, przeciwbólowy skutek znika natychmiast, gdy przerywa się terapię, u innych, ulga może przedłużać się do kilku godzin, a nawet dni.

W aparatach nieprofesjonalnych są trzy tryby stymulacji. Wybiera się je za pomocą krążka. Tryby burst i modulacja, powodujące automatyczne zmiany parametrów stymulacji pozwalają uniknąć przyzwyczajenia do prądu elektrycznego od uczucia klepania (tryb burst) do uczucia wibracji (tryb ciągły).

Ulgę pojawia się szybciej lub wolniej po rozpoczęciu stymulacji, ponieważ zakłóca ona przekazywanie informacji bólowej. Trwa to z reguły przez cały czas trwania stymulacji, czasami również po zakończeniu (kilkugodzinny średni efekt wtórny).

Nic nie czuję, co się dzieje?

- Sprawdzić czy generator jest połączony poprzez kable z elektrodami
- Sprawdzić czy intensywność stymulacji jest wystarczająca
- Sprawdzić, czy baterie nie są rozładowane.

Czy zdarzają się niepożądane efekty?

Ograniczają się one do możliwej reakcji alergicznej (zaczerwienienie skóry) na żel przewodzący prąd, albo na przyklepic użyty do mocowania elektrod. Alergia może pochodzić od elektrod - prosty test wyjaśni tę sprawę: należy położyć elektrodę bez żelu i bez prądu - jeśli skóra się zaczerwieni należy zmienić typ elektrod np.: na grafitowe.

Ryzyko poparzenia skóry związanego z używaniem prądu elektrycznego jest nadzwyczaj rzadkie. Jest ograniczone przez użytkowanie elektrod o minimalnej powierzchni 4 cm², respektując odstęp między dwiema elektrodami większy od ich średnicy.

U niektórych pacjentów może zaistnieć zjawisko nasilenia bólu w kilka godzin lub bezpośrednio po zabiegu. Chodzi o reakcję spotykaną ogólnie podczas pierwszych seansów terapii. Jeżeli taka reakcja nie zniknie - należy sprawdzić jeszcze raz zastosowane parametry lub przerwać terapię. W każdym razie zwrócić się do lekarza zlecającego tę terapię.

Jaki jest czas trwania jednego seansu?

Minimalny czas stymulacji to 20 minut, nie ma natomiast czasu maksymalnego - ten czas wyznacza tolerancja skórna.

- W przypadku bólów stałych można zaproponować stymulację przerywaną o wyznaczonych godzinach (np.: 30 min, co cztery godziny). Efekt ulgi powinien trwać po zakończeniu stymulacji i chodzi tu o efekt wtórny. Najczęściej jest spotykany przy stosowaniu prądów o niskiej częstotliwości (endorfinowe 2 Hz). Rytm stosowania będzie zależny od trwania przeciwbólowego efektu wtórnego. W przypadku braku efektu wtórnego stymulacja może być stała. W tym przypadku poleca się stymulację w trybie modulowanym (M), albo w salwach (burst), który wykluczy zbyt szybkie przyzwyczajenie się do prądu.
- W przypadku bólów niejednostajnych poleca się zastosowanie wczesne, nawet zapobiegawcze (stymulacja przed czynnością wywołującą ból). Ważne by upewnić się, czy dobroczynny wpływ TENS na

dolegliwości bólowe pozwala na progresywną normalizację aktywności i zachowań, które pozwolą następnie ograniczyć czas stosowania tej terapii. W przeciwnym przypadku, trzeba spodziewać się progresywnej utraty skuteczności tej metody.

Czy aparat TENS może być wypożyczony bezpłatnie?

W Polsce, tak jak i we Francji, to zależy od regionu. W większych miastach można wypożyczyć go w przychodniach prywatnych, uiszczając opłaty za wypożyczenie. Można też go kupić. Aparaty do neurostymulacji znajdują się we wszystkich sklepach sprzętu medycznego albo w aptekach.

Przykłady ułożenia elektrod, Bisschop Masson (1991)

rozmieszczenie elektrod przy bólach szyjnych

(zawsze z tyłu szyi)

rozmieszczenie elektrod przy bólach lędźwiowych

6. tłumaczenie artykułu: "Information pour le dentiste"

INFORMACJE DLA DENTYSTY

Zespół Ehlersa-Danlosa (EDS) jest nazwą dla grupy dolegliwości genetycznych dotyczących kolagenu (tkanka łączna). Ich wspólne cechy pomiędzy innymi to: wiotkość drobnych i dużych stawów, nadmierna rozciągliwość skóry, kruchość tkanek i tendencje do krwawień, problemy na poziomie zastawek serca i zastawki aortalnej (dla typu naczyniowego, typ IV), chroniczne bóle stawów. Skłonność ta jest dziedziczna w sposób dominujący. EDS jest przekazywany 50% dzieci niezależnie od ich płci.

W jamie ustnej następujące struktury powinny być traktowane z wielką troską i ostrożnością:

- Dziąsła i śluzówki: możliwe wczesne pojawienie się paradontozy, wysokie ryzyko zranienia podczas szczotkowania zębów wraz z tendencją do krwawienia, nie patologiczna możliwość ruszania się zębów, złe zabliznianie się zębodołu po ekstrakcji
- Zęby: anormalna budowa i kształt szkliva i wzmożone ryzyko próchnicy, zwapnienia w komorze miazgi i w kanale korzenia,
- Stawy żuchwy: możliwe podwichnięcia podczas normalnego "użytkowania", przedwcześnie może się pojawić osteoartroza zwyrodniająca żuchwy.

Z powyższych wiadomości wynikają wskazówki dotyczące leczenia zębów:

Zapobiegawcze leczenie uzębienia jest bardzo ważne zważywszy na nienormalną budowę bruzd zębowych i ryzyka bakteriemii u pacjentów z typem IV.

Jeżeli pacjent jest określony jako należący do grupy ryzyka, należy przepisywać mu antybiotyki przed każdym leczeniem inwazyjnym, w tym przed czyszczeniem kamienia nazębnego.

- Niezbędnym jest posiadanie dobrej dokumentacji radiograficznej przed przystąpieniem do leczenia korzeni, w przypadku wahań, co do leczenia należy skierować pacjenta do specjalisty.
- Leczenie ortodontyczne powinno być bardzo powolne, zaleca się regularne kontrole radiologiczne tkanek przyzębia.
- Ekstrakcje zębów powinny być realizowane z jak najmniejszymi uszkodzeniami i wymagają szycia zębodołu.
- Przeprowadzać systematyczne kontrole zębów, podczas każdej wizyty pacjenta.
- Nauczyć pacjenta technik szczotkowania zębów oszczędzających tkanki i polecić mu stosowanie miękkich szczoteczek.

- Zwracać uwagę na moment wyjmowania tamponów waty: zawsze należy je nawilżyć, aby uniknąć zranienia tkanki miękkiej.
- Zwracać uwagę na zbyt szerokie otwarcie ust, na czas przepisać kinezyterapię relaksującą podczas komplikacji ze zbyt luźną żuchwą, zwracać uwagę na szybki rozwój osteoartrozy podczas częstych zwichnięć.
- Bóle stawów żuchwy są często trudne do odróżnienia od bólów głowy lub bólów zębów promieniujących do dalszych regionów.

Dr. P. de Coster (Gand)

ZDROWIE JAMY USTNEJ I CECHY UZĘBIENIA W ZESPOLE EHLERSA-DANLOSA

autorzy: dr. P. de COSTER i prof. dr. Luc MARTENS z Centrum Szpitali Uniwersyteckich GAND w Belgii

Rezultaty badań i ich interpretacja

Spis treści:

- Znaczenie jamy ustnej w chorobach tkanki łącznej.
- Zespoły Ehlersa-Danlosa - historia i perspektywy
- Badania departamentu Bijzondere Tandheelkunde Specjalistyczna Opieka Dentystyczna

1. Znaczenie jamy ustnej w chorobach tkanki łącznej.

W diagnostyce chorób genetycznych badanie jamy ustnej często gra ważną rolę. Uzębienie i struktury towarzyszące, takie jak kość żuchwy i dziąsła, mogą stanowić część patologicznego obrazu w wielu zespołach objawów i w niektórych przypadkach mają wielkie znaczenie przy stawianiu właściwej diagnozy. Szacuje się ogólnie, że ponad 1000 chorób genetycznych jednogenowych skojarzone jest z anomaliami w jamie ustnej. Te anomalie wahają się od całkowitego braku uzębienia do specyficznego zabarwienia zębów (np.: uzębienia stałego).

W ciągu ostatnich lat badania nad jamą ustną przybierały coraz większego znaczenia dla chorób takich jak Zespół Marfana czy też Zespół Ehlersa-Danlosa. Główną przyczyną jest to, że struktury należące do jamy ustnej oferują nam łatwo dostępne próbki miękkiej i zwapnionej tkanki łącznej. Tkanka łączna, która znajduje się w zębach, dziąsłach i więzadłach stawów żuchwy może być dotknięta tą chorobą i wykazywać formy anormalne lub może być bardzo krucha podczas normalnego funkcjonowania. Ma to konkretny wpływ na diagnostykę pacjentów dotkniętych tymi chorobami - ułatwia rozpoznanie i pozwala na zapobieganie, leczenie, redukcję ryzyka towarzyszącego tej chorobie.

Znaczenie badania struktur zębowych:

W części uwapnionej zębów mlecznych jak i uzębienia stałego można przeczytać historię formowania zębów i procesów naprawczych tkanki łącznej. Proste techniki, takie jak prześwietlenia, w nieinwazyjny sposób pozwalają odkryć małe anomalie, które mogą uzupełnić diagnozę. Można obserwować zwapnienia w kanale nerwowym zęba albo korzenie nienormalnego kształtu, co jest typowe dla pewnych schorzeń tkanki łącznej uzębienia.

Również dziąsła mogą przejawiać szczególne nieprawidłowości. Bardzo wysoka kruchość dziąseł może wywołać szybsze pojawienie się chorób, podczas których, z powodu zapalenia dziąsło odkleja się od zęba - najczęściej bez oczywistych, bezpośrednich oznak stanów zapalnych. Podczas badania stomatolog powinien być szczególnie uwrażliwiony na tego rodzaju ukryte symptomy.

Stawy żuchwowo-skroniowe są u pacjentów cierpiących na defekt tkanki łącznej przyczyną chronicznych bólów spowodowanych nagłymi urazami mięśni i stawów. Po raz kolejny wczesna diagnostyka i dostosowane do tych problemów leczenie są istotne, aby uprzedzić mogące pojawić się później procesy zwyrodniające (które często są bardzo bolesne).

Jeśli w obrazie choroby obecne są dolegliwości sercowo-naczyniowe, szczególnie ważne jest żeby pamiętać, że jama ustna jest drogą wejścia dla dużej ilości bakterii. Od dawna wiadomo, że bakterie obecne w ubytkach próchnicowych i chorobach dziąseł mogą wywołać bardzo ciężkie komplikacje kardiologiczne. Jeśli nie wdroży się odpowiedniej opieki, pęknięcie banalnego wrzodu zębowego, może doprowadzić do zagrożenia życia. Jest to ważne zwłaszcza dla pacjentów z wadami tkanki łącznej. Właściwa higiena jamy ustnej i odpowiednia (prewencyjna) opieka stomatologiczna pozwolą uniknąć wielu problemów.

Reasumując: można stwierdzić, że jama ustna gra dużą rolę w diagnostyce chorób tkanki łącznej i pozwala zarówno upewnić się o chorobie jak i dobrym stanie ogólnym pacjenta. Dziś mało jeszcze znamy interakcje pomiędzy stanem zdrowia jamy ustnej i ogólnymi, systematycznymi symptomami, np.: w przypadku Zespołu Marfana lub Zespołu Ehlersa-Danlosa, i dlatego wdrażamy różne projekty badań.

2. Zespoły Ehlersa-Danlosa - historia i perspektywy

Badania nad nieprawidłowościami uzębienia i jamy ustnej zostały podjęte w latach sześćdziesiątych, ale pozostają dość nieprecyzyjne i mało praktyczne w zastosowaniu. Z aktualnych badań wynika że trzeba zwrócić szczególną uwagę na wiotkie stawy żuchwowo-skroniowe w typie klasycznym (stawowym) i w typie hipermobilnym, oraz skłonność do szybkiego obkurczania się dziąseł w typie naczyniowym.

Podczas upływu lat, poprzez liczne kontakty z pacjentami dotkniętymi EDS, stwierdzono wspólne cechy, które zasługiwały na głębsze badania. Te punkty były niedawno podjęte przy wykonaniu projektu badań. Pod formą zintegrowanego projektu pilotażowego, pacjenci są przyjmowani w poliklinice (de Gand) od kwietnia 2001. Nawet jeśli liczba pacjentów jest jeszcze niewystarczająca, aby wyciągnąć wnioski ostateczne, już można wysunąć kilka wniosków co do cech wspólnych zaobserwowanych u większości pacjentów, na bazie standaryzowanych metod badań.

Ogólnie u wszystkich pacjentów z EDS-em zaobserwowaliśmy bardzo kruche dziąsła i śluzówki jamy ustnej. Dotyczy to szeregu możliwych objawów - od łatwo krwawiących dziąseł, aż do łagodnej formy tkanki zbliznowaciałej i modzelowatej na podniebieniu i łukach policzkowych, mogącej maskować obecność choroby dziąseł. Te lokalne zgrubienia podobne są do zgrubień mięsakowatych, które można obserwować na niektórych bliznach u pacjentów z EDS-em. W typach hipermobilnym i klasycznym EDS często spotyka się nieregularne i bardzo głębokie bruzdy zębowe, odpowiedzialne za wczesne zmiany próchniczne. Prześwietlenie ujawnia często zwapnienia w nerwach zębowych ze skróconymi korzeniami (choć niekoniecznie). Jak już powiedziano, te cechy mogą komplikować zabiegi dentystyczne i uczynić je mniej skutecznymi.

Problemy ze stawami żuchwy dotyczą wielkiej liczby pacjentów z EDS-em. Prowokują one niezależnie od wieku szybką ewolucję w kierunku chronicznych bólów twarzy albo blokad stawów z oznakami artrozy. W przeciwieństwie do tego, co wiadomo o populacji zdrowej okres początkowy bólów mięśniowych (faza miocenu) ewoluuje szybko do fazy, podczas której biorą górę anomalie na poziomie torebki stawowej (faza artrozy). Najczęściej choroba ewoluuje w przeciągu kilku miesięcy do ograniczenia w otwieraniu ust i sztywności przy poruszaniu szczęką zmieniające się cyklicznie.

Ma się rozumieć, że wszystkie te oznaki mają swój wpływ na zdrowie jamy ustnej. Przedwczesna próchnica może być wyeliminowana poprzez łagodną technikę szczotkowania zębów (np.: szczoteczką elektryczną) i poprzez zalakowanie głębokich bruzd w zębach trzonowych, kiedy one się wyrzynają.

Jeżeli zaobserwuje się nieprawidłowości w nerwach zębowych lub w budowie korzeni, należy podjąć niezbędne środki ostrożności, kiedy przystępuje się do usuwania nerwu lub ekstrakcji zęba. W przypadku ekstrakcji należy podkreślić, że niezbędne są ekstremalne środki ostrożności przy typie naczyniowym (IV typ EDS), ewentualne silne krwawienia są możliwe. Ten rodzaj zabiegów powinien być przeprowadzany w klinice, po uprzedzeniu personelu. Inna uwaga dotyczy szycia rany po ekstrakcji, aby uniknąć rozdarcia należy wyciągać ząb słabo i najlepiej po odklejeniu otaczających go dziąseł unikając w ten sposób napinania brzegów rany. Niestety, pacjenci z EDS-em mają podwójny problem ze środkami znieczulającymi: normalna dawka nie wystarcza na cały czas trwania zabiegu, podczas gdy tkanki chorego mają trudności w usunięciu tych produktów. Wreszcie, przypomnijmy to jeszcze raz, że bóle stawów żuchwy powinny być leczone jak najwcześniej.

3. Badania w toku w departamentach:

Bijzondere Tandheelkunde & Med. Genetica

Od kwietnia 2001, w klinice uniwersyteckiej w Gand prowadzone są równoległe badania pilotażowe pomiędzy departamentem chirurgii dentystrycznej i medycyny genetycznej, aby przyspieszyć zrozumienie dentystrycznych objawów EDS. Pierwszym celem projektu jest wyszukać symptomy z jamy ustnej w powiązaniu z innymi podtypami. Drugi etap dotyczy opracowania tych danych, aby dojść do użytecznych konkluzji klinicznych, które pozwolą dać proste, subtelne linie diagnostyczne i stosowne leczenie. W trzeciej fazie przeprowadza się mikroskopowe badania histologiczne tkanek pobranych z zębów, które pacjenci nam dostarczają po ich ekstrakcji przez własnych dentyistów, aby potwierdzić zaobserwowane nieprawidłowości. W ten sposób mogą być badane ewentualne więzi również z innymi symptomami EDS.

dr P. de COSTER

prof. Luc MARTENS

7. tłumaczenie artykułu: "Conduite a tenir devant une plaie dans les Syndromes d'&Ehlers-Danlos."

POSTĘPOWANIE W OBLICZU RANY U PACJENTA Z ZESPOŁEM EHLERSA-DANLOSA (EDS)

autor : Dr Marie-Noëlle GAVEAU

Marzec 1999

Zespoły Ehlersa-Danlosa są rzadkimi genetycznymi anomaliami tkanki łącznej, tkanki podtrzymującej, wszechobecnej w ciele ludzkim. Oznakami kardynalnymi tego zespołu są nadmierna rozciągliwość i podatność na zranienia skóry oraz nadmierna wiotkość stawów. Ten tekst ma na celu dostarczenie praktycznych porad zarówno pacjentom dotkniętym EDS-em jak i ich otoczeniu.

OPIS RAN I OKOLICZNOŚCI ICH POWSTANIA

Jedną z cech Zespołu Ehlersa-Danlosa jest nadmierna rozciągliwość skóry. Skóra jest cienka, przezroczysta i gładka, aksamitna, delikatna w dotyku. Niestety, jest też bardzo krucha. Pod wpływem naciągania rozciąga się w spektakularny sposób np.: powyżej łokci, i powraca do stanu początkowego bez pozostawiania za sobą zmarszczek. Minimalne uderzenia doprowadzają do pęknięcia skóry, która się łatwo rozrywa. Słaba intensywność uderzenia jest zupełnie nieproporcjonalna do powagi uzyskanego efektu. Zdarzają się więc częste sińce w punktach powtarzających się urazów. Rany u osób z taką skórą są szerokie, długie i rozwarte. Brzegi rany rozchylają się na zewnątrz, ukazując tłuszczową tkankę podskórną, co wywołuje złe wrażenie na dziecku i na jego rodzinie. Rana nie przypomina prostego przecięcia i upodabnia się do rany od szrapnela.

Rany są powracające. Są mało bolesne i mogą nawet pozostać niedostrzeżone, jeżeli dziecko ma spodnie szerokie lub ciemnego koloru, który zamaskuje krwawienie. Generalnie rzecz biorąc, rana krwawi bez poważnego charakteru krwotocznego. Czas krwawienia najczęściej jest normalny (80%), ale jest też tendencja do przedłużającego się krwawienia. Powstawanie ran powracających zaczyna się z nauką chodzenia. Dziecko, które nie chodzi jest relatywnie bezpieczne. Pierwsze chwiejne kroki i upadki nie do uniknięcia są okazją do mini-dramatów: skaleczenia czoła, rączek, nóżek... Podczas całego dzieciństwa chory jest narażony na: upadki, kopniaki podczas przerw lub gry w piłę itd... W wieku młodzieńczym należy zmierzyć ryzyko uprawiania sportu. W wieku dorosłym rany stają się rzadsze, jednak zmęczenie podnosi częstotliwość powstawania wypadków. Rany są zlokalizowane w miejscu uderzenia: czoło, przednia powierzchnia piszczeli, kolano lub szczególnie łokieć, często powtarzające się w tym samym miejscu u tego samego chorego.

PIERWSZA POMOC

Udzielanie pomocy należy rozpocząć od zdjęcia odzieży ze zranionej okolicy ciała, aby zobaczyć, czy nie ma innej rany lub kontuzji w pobliżu. Należy przez 10 minut, za pomocą mydła, idealnie umyć swoje ręce. Jeśli to niemożliwe, należy zdezynfekować ręce alkoholem lub wodą kolońską przed przystąpieniem do opatrywania rany.

Następnie trzeba przystąpić do dezynfekcji rany za pomocą sterylnych kompresów (gazę należy złożyć we czworo nie dotykając środka, który należy zwilżyć środkiem dezynfekującym), lub gotowych kompresów nasączonych środkami dezynfekującymi np. Bétadine (nie nadaje się dla uczulonych na jod) albo Hibitane, Chlorhexidine, lub Mercryl (wszystkie te leki dostępne są w polskich aptekach - przypis tłumacza). Nie powinno się stosować środków na bazie alkoholu. Nie należy mieszać różnych dezynfektantów, ani stosować po sobie specyfików z różnych klas (np.: nie mieszać Betadinu i Mercryla). Unikać bawełny higroskopijnej, której włókienka mogą pozostać w głębi rany.

Można również przybliżyć brzegi rany za pomocą sterylnych plastrów (Stéristrip sprzedawany w aptece). Plasterki powinny być przyklejane prostopadle do osi rany, tak by plasterki nie stykały się ze sobą. Aby zwiększyć wytrzymałość opatrunku mogą być przyklejone na krzyż, na skórę suchą, czystą, ogoloną (sterylną jednorazówką) i oczyszczoną spirytusem, co zwiększy przyczepialność plastra. Te plasterki pozwolą na dotarcie do najbliższego szpitala, ale nie zastąpią niezbędnego szycia rany (z wyjątkiem małych ran nie przekraczających 2 do 3 cm). Pomimo zalecanych środków ostrożności plasterki te mają tendencje do odklejania się wskutek transpiracji skórnej, sączenia rany, ruchów stawów i rana jeszcze nie zabliźniona może się ponownie otworzyć. W takim przypadku należy ponownie nakryć ranę kompresem sterylnym i przykleić go plastrem.

POMOC MEDYCZNA W NAGŁYCH WYPADKACH

Poważna rana najczęściej wywołuje żywą reakcję personelu medycznego i dziecko jest wypytywane, jakich akrobacji dokonało, by odnieść taką ranę. W obliczu kontuzji i ran możliwe jest podejrzenie o maltretowanie dziecka. Należy więc poinformować lekarza lub chirurga o rozpoznaniu EDS-a, o tym co to za zespół i jakie środki ostrożności należy podjąć. Najlepiej mieć ze sobą broszurkę stowarzyszenia.

Jeśli rana jest głęboka, powinny być wykonane zdjęcia rtg w celu znalezienia ciała obcego. Jeśli rana znajduje się blisko stawu, częstą praktyką jest badanie po podaniu środków przeciwbólowych. Chirurg przeszukuje tkanki wewnętrzne, aby odnaleźć ewentualne inne uszkodzenia, (np.: ścięgien, żył), które trzeba byłoby naprawić zanim zaszyje skórę. Decyzja o konieczności tego badania należy do lekarza pogotowia. Z powodu ryzyka infekcji konieczne jest zaszywanie rany w przeciągu 6 godzin od wypadku (wliczając pierwszą pomoc, jaka została udzielona dziecku na miejscu wypadku). Osłona antyseptyczna musi być oczywiście staranna, nawet, jeśli była udzielona w końcowej fazie wypadku. W zależności od okoliczności wystąpienia rany lub stopnia jej zanieczyszczenia można zastosować antybiotykoterapię na 7 do 10 dni w celu uniknięcia nadkażenia. To nie jest zachowanie standardowe i nie zawsze konieczne. Powinniście także mieć przy sobie zaświadczenie o ważności ostatniego

szczepienia przeciwtężcowego (zaświadczenie lekarskie, lub kalendarzyk szczepień). W przypadku wątpliwości otrzymanie serum przeciwtężcove, którego powtarzanie jest zbędne i alergizujące, tak samo jak (zbyt częste) powtarzanie szczepienia przeciwtężcowego. Warto pamiętać o tym, że obowiązkowe szczepienia przeciwtężcove łączą w sobie całkowitą skuteczność i nieszkodliwość.

Chirurg, lekarz, albo pielęgniarka ratunkowa przystępuje więc do szycia. Aby jak najstaranniej zbliżyć brzegi rany, czasami trzeba wykonać szwy podskórne nicią wchłaniającą. Te szwy będą niedostępne po zaszyciu ostatecznym, ale znikną po upływie 45 do 60 dni. Aby otrzymać optymalne zabliznienie rany, szwy winny być wykonane cienką nicią niewchłaniającą, np.: 00 lub 000 bezpośrednio nawleczoną na krzywą igłę. Punkty powinny być zbliżone do siebie na odległość 5 mm, (zawsze mniej niż 1 cm odstępu). U pacjentów z EDS-em szycie rany jest kunsztowną pracą "krawcowej". Szycie wymagające wielu nakłuć jest wykonywane po podaniu miejscowo podskórnych zastrzyków przeciwbólowych z ksylokainy (w przypadku braku uczulenia na ksylokainę, lub produkty pochodne). Z nadmiernej elastyczności skóry wynika fakt, że w niektórych punktach może się ona zbyt łatwo naddawać, to znaczy, że po naciągnięciu nić może przechodzić przez nią pod kątem (rany zygzakowate), podczas gdy sąsiednie punkty będą stawiać opór. Zastosowanie klamerek albo grubej nici wymaga przepisu (lekarza), ponieważ powoduje ono trwałe i poważne blizny.

Jeżeli rana jest umiejscowiona w sąsiedztwie stawu i w każdym momencie ma tendencje do ponownego otwarcia się, można zaproponować:

- gips żywiczny z szerokim okienkiem ze względu na ranę, aby zupełnie unieruchomić staw na początku zablizniania się rany
- albo lepiej stabilizator stawu, który ograniczy ruch np.: kolana, pozwalając na chodzenie.

ZABLIŻNIANIE

Powstanie strupa jest etapem ważnym i normalnym. Na początku może pojawić się sączenie rany. Uszkodzenie sąsiednich tkanek, które towarzyszyło powstaniu rany ewoluuje przybierając kolory wybroczyny: niebieski, brązowy, czarniawy. Podczas tego okresu ważny jest wolny dostęp powietrza, który sprzyja zabliznianiu ran, dlatego należy unikać zanieczyszczenia, a więc zamoczenia świeżo zaszytej rany. Kąpiele, pływanie są w sposób oczywisty zabronione na 3 do 4 tygodni. U dziecka, w zależności od umiejscowienia rany, w celu zapobieżenia zanieczyszczeniu należy szew przykryć sterylnym kompresem, nie zakłócającym swobodnego oddychania skóry i przymocować go hypoalergicznym przylepcem. Kompresy należy zmieniać codziennie i jeżeli to tylko możliwe zdejmować na noc, aby wystawiać ranę na powietrze.

Nici chirurgiczne należy trzymać dłużej niż zwyczajowo z powodu dłuższego czasu zablizniania, minimum 10 do 15 dni. Uzasadnione jest sprawdzenie stanu szwu poprzez wyciągnięcie co drugiej nici i przystąpienie do całkowitego ich usunięcia najazutrz lub jeszcze później. Ważne by po zdjęciu szwów zabezpieczyć bliznę specjalnym, silikonowym plastrem, aby dobrze się zrosła.

Blizny są cienkie jak "bibułka do papierosów", atroficzne, fiołkowe, blednące powolnie, albo czasami tworzące keloidy (twarde i ciemnoczerwone blizny wyniosłe ponad poziom otaczającej skóry, mające kształt wybrzuszeń powstałych ponad brzegami rany), zbliznowacenia. W obrębie blizny naturalnie uwłosienie skóry odrasta bardzo rzadko. W przypadku ran powtarzających się w tym samym miejscu (kolana, łokcie) i ich następstw może się zrodzić konieczność przedyskutowania zastosowania chirurgii estetycznej, pomimo jej ograniczeń (nowe nacięcia będą się goiły równie trudno).

ZAPOBIEGANIE

Zapobieganie powstawaniu ran polega głównie na ograniczeniu potencjalnych przyczyn wypadku, na przykład:

- urządzenie domu: jeśli w domu są małe dzieci należy osłonić rogi mebli specjalnymi narożnikami. Poza tym należy zrezygnować z dywanów lub przykleić je dwustronna taśmą klejącą, oraz poszerzyć schody, na których można sobie zawadzać.
- zwierzęta: zadrapanie kota, ugryzienie psa mogą przynieść niewspółmierne skutki, dlatego zalecane jest nieposiadanie zwierzątka, albo posiadanie takiego zwierzątka, które nie spowoduje skaleczeń (rybki, małe ptaki ozdobne itp.)
- sport: należy zmierzyć ryzyko, unikać sportów zbyt niebezpiecznych (zwłaszcza sportów walki), używać ochraniaczy na kolana, łokcie, piszczele, głowę... Równie poważne ryzyko jest związane z nadmierną ochroną, która uniemożliwi dziecku lub nastolatkowi normalny rozwój.

Powstawanie ran stanowi część rozwoju objawów Zespołu Ehlersa-Danlosa. Najnormalniejsze życie z możliwych nie pozwoli ustrzec się od wszystkich możliwych wypadków. Nie obwiniajcie się. Wypada ostrzec osoby mające pilnować chorego dziecka i wskazać im plan postępowania, nie oszałamiając ich. Roztropnie jest zabierać wszędzie ze sobą (podróże, spacer), w ręcznym bagażu, dyskretnie, aby nie niepokoić dziecka, środki opatrunkowe pierwszej pomocy:

- środki odkażające
- kompresy wyjąłowane
- plastry z opatrunkiem

- przylepce

Dorzućcie do torby maść na wybroczyny typu Hémoclar do aplikowania na guzy, krwiaki, kiedy nie dochodzi do przerwania skóry. Tego typu kontuzje są również bardzo częste. Możecie też udać się do najbliższego szpitala lub pogotowia, aby założyć szwy (nie zapominajcie o zasadzie 6 godzin!).

Reasumując: skóra stanowi naturalną barierę pomiędzy ciałem a światem zewnętrznym i jej przerwanie przedstawia fizyczne i psychologiczne zagrożenie. Dziecko samo dąży do ograniczania tych czynności, które uprzednio spowodowały wypadek. Należy mu pomóc odzyskać wiarę w siebie i nie ograniczać go w nadmierny sposób. Jednakże te rany, nawet rozwarte, przeszkadzające w codzienności, pozostawiające nieestetyczne blizny nie stanowią zagrożenia życia. Wskutek powtarzania się wypadków dziecko i jego rodzina obawiają się ich zajścia. Ważne by jak najlepiej modulować swoje podejście psychologiczne, aby umożliwić dziecku na taką aktywność, która raczej nie jest niebezpieczna i tym samym na jego optymalny rozwój.

8. tłumaczenie artykułu : "L’avis psy : la fratrie de l’enfant handicape"

POGLĄD PSYCHOLOGICZNY NA WIĘZI RODZINNE DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

"Wolał(a)bym mieć EDS-a, siedzieć na wózku jak moja siostra,

żeby tylko mama zajmowała się mną" - Jak uniknąć tej rozpacz?

Uwzględnienie więzi braterskiej i badania nad nią do niedawna były zaniedbywane podczas leczenia dziecka chorego na EDS. Tymczasem bracia i siostry tego dziecka są poddawani przymusowi podporządkowania się sytuacji rodzącej niepokoje, w której pogrążona jest rodzina.

Mieć chore dziecko:

Po przeżyciu szoku, swoistego "trzęsienia ziemi" wywołanego przez orzeczenie choroby rodzice przeważnie przeżywają fazy wątpliwości, niedowierzania, oraz buntu. Trzeba potwierdzić diagnozę, a później zorganizować postępowanie. Podczas konsultacji, terapii, tworzeniu i przymiarkach ortez i ubrań towarzyszy dziecku najczęściej jeden rodzic... Często to matka porzuca pracę, aby poświęcić się niesprawnemu dziecku. W ramach organizacji życia rodzinnego inne dzieci podejmują obowiązki opieki nad młodszym rodzeństwem podczas nieobecności matki. Najstarsze przyjmują rolę opiekunów. Jeszcze trudniej jest, gdy tę rolę musi podjąć najmłodsze, zdrowe dziecko.

Z punktu widzenia psychoanalizy: brat lub siostra są zapomniani przez matkę w tym sensie, że nie ma dla nich miejsca w jej przestrzeni mentalnej. U najstarszych dzieci, narodzenie się chorego dziecka może spowodować efekt wymazania wspomnień dotyczących ich pierwszych lat życia, podczas gdy wspomnienia przyjścia na świat rodzeństwa, hospitalizacji oraz etapów podejmowania coraz większej odpowiedzialności są śladami nie do usunięcia. Dla dziecka EDS, które rodzi się później - to, że rodzice poświęcają mu całą swoją energię jaką dysponują, może dać efekty odwrotne do zamierzonych.

Reakcje innych dzieci w rodzinie:

Inne dzieci mogą się czuć opuszczone, ponieważ cała troska rodziców jest skierowana na chore dziecko. Rodzice są szczęśliwi mając dziecko zdrowe, dobrze się trzymające. Ono nie stwarza problemów i nie chce ich stwarzać. Dziecko zdrowe może się czuć winne za to, że ma kłopoty i nie śmie o nich mówić - przecież jego problemy to tak niewiele w porównaniu z chorobą brata/siostry. Zdrowe dziecko jest często zakłopotane zachowaniem swoich rodziców. Mogą się w nim zrodzić uczucia zazdrości w stosunku do chorego dziecka, uczucia agresji, która nie ma prawa zostać wyrażona, uczucia strachu przed śmiercią, porzucenia, i poczucie winy, które mieszają się ze sobą w poczuciu samotności. Rodzeństwo dziecka chorego może mieć tendencje do zaniżania swojej wartości i do zaniechania zapraszania kolegów do swojego domu. Wypracowuje ono strategię obrony przed strachem poprzez ciszę, izolację, wpadanie w wir zajęć, ucieczkę, lub odrzucenie rodziców.

Idealizowanie chorego dziecka zobowiązuje dziecko zdrowe do pozostawania w jego cieniu, do zwolnienia tempa swojego rozwoju. Mogą pojawić się kłopoty psychosomatyczne: alergia, egzema, astma, kłopoty ze snem, nadpobudliwość, spadek wydajności szkolnej aż do prób samobójczych. Czasami może mieć miejsce proceder naprawczy, który może się przeciągnąć aż do planów zawodowych: zostać pielęgniarką lub nauczycielem...

Rady dla rodziców:

Jak zapobiec, być czujnym lub naprawić sytuację?

- Rodzice, działając w dobrej wierze, przeważnie nie mają świadomości "zapomnienia" zdrowego dziecka.
- I rodzice i całe otoczenie: dziadkowie, lekarz i szkoła powinni być czujni w stosunku do zdrowego dziecka by wychwycić jego spadek wydajności szkolnej, nadpobudliwość, agresję zanim się pojawią poważne oznaki depresji.
- Należy często poświęcać zdrowemu dziecku choćby krótką chwilę sam na sam, może być to: wspólna gra, sport z tatą, pogawędka wieczorna, wyjście z domu, aby stworzyć możliwość kontaktu.
- Aby móc sprostać tym zadaniom, rodzice sami nie mogą źle się czuć.

Leczenie depresji rodzicielskiej u dziecka zdrowego nie zmieni stanu dziecka chorego, lecz poprawi atmosferę rodzinną, istnienie lub brak nadziei. Trzeba to powiedzieć w rodzinie, nawet w ramach indywidualnej lub rodzinnej psychoterapii, że zdrowe dzieci potrzebują prawdziwego miejsca, potrzebują być zwykłymi, beztroskimi dziećmi.

Dr Marie-Noëlle Gaveau

Bibliografia:

1.
<http://www.afsed.com/accueil.htm>
2. http://claud.hamonet.free.fr/fr/art_sed.htm

{moscomment}