Autonoma nervsystemet och EDS/HSD

Hur mår du när du står i en kö? Det är en viktig fråga att ställa till personer med EDS/HSD enligt Peter Rowe, professor i pediatrik, som forskat om störningar i det autonoma nervsystemet (dysautonomi), ortostatisk intolerans och kronisk trötthet i över 20 år.

När vi reser oss upp från sittande tills stående, drar blodkärlen ihop sig och pumpar upp blod till vår hjärna. Detta ger normalt en ökning av hjärtslagen med 10-20 slag/min. Vid ortostatisk intolerans och dysautonomi fungerar inte detta system som det ska vilket kan ge en rad olika symtom såsom yrsel, svimning, huvudvärk, trötthet, illamående, skakningar, andfåddhet, bröstsmärta och onormal svettning. Många av dessa symtom minskar i liggande ställning, men trötthet och hjärntrötthet kan finnas kvar.

Det finns flera olika former av dysautonomi och en del kan förekomma samtidigt. Ortostatisk intolerans och dysautonomi är mycket vanligt förekommande hos personer med hEDS/HSD och ökad förekomst ses även hos personer med klassisk EDS. Det finns även stor samsjuklighet mellan dysautonomi och ME/CFS (Myalgisk encefalomyelit).

Peter Rowe påpekade vikten av att ställa rätt frågor för att fånga upp dessa personer inom sjukvården. Till exempel bör man ställa frågor som: “Hur mår du när du står upp längre än fem minuter?”, “Hur mår du när du står i en kö?” och “Hur mår du när du har duschat eller badat varmt?”.

Hur mår du när du står upp längre än fem minuter? Dysautonomi är vanligt hos personer med EDS/HSD och kan upptäckas med hjälp av ett så kallat ståtest. Foto: Pixabay

Ett enkelt så kallat ståtest kan fånga upp dessa personer, men det är viktigt att testet är tio minuter eller längre. Annars syns inte alltid besvären. Testet bör vara både aktivt där man står på golvet utan stöd och passivt där man står lutad mot en vägg. Under tiden testet utförs mäts puls och blodtryck regelbundet. Ett liknande, men längre test, är "Tilt-testet" som provocerar fram mer symtom än ståtestet, det varar ofta upp till 45 minuter. Peter Rowe poängterade även att vissa personer kan ha symtom på dysautonomi, trots att testerna är normala. Detta betyder inte att allt är bra, det betyder endast att just detta test inte har kunnat ringa in problemet.

Behandling i olika steg

Behandlingen sker i olika steg och börjar oftast icke-medicinskt. Det kan röra sig om ökat vätskeintag, stödstrumpor, ökat saltintag och andra livsstilsråd. Det är också viktigt att behandla samsjuklighet och bakomliggande orsaker.

Vid medicinering börjar man oftast med en medicin och lägger sedan till olika läkemedel beroende på symtom. Oftast måste flera olika mediciner testas innan rätt kombination hittas. Läkemedel som kan fungera är olika former av antidepressiva som SSRI och SNRI, Midodrine (påverkar kärlen så att de drar ihop sig), Droxidopa (höjer blodtrycket), Fludrokortsion (påverkar salt- och vätskebalansen), betablockerare (sänker blodtrycket) och Mestinon (hämmar nedbrytning av acetylkolin, en signalsubstans).

Doktor Peter Rowe är professor i pediatrik på John Hopkins sjukhus i USA. Rowes specialitet är förutom barnsjukvård, även ME/CFS och POTS.

Mari Larsson

Doktor Peter Rowe. Foto: Johns Hopkins Medicine