

Vi håller ihop när bindväven sviker



Barn och unga med EDS/HSD

Symtom

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) och Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD) är medfött och symtomen på bindvävsdefekten visar sig ofta tidigt i livet. Symtomen hos barn och unga kan vara subtila och gå obemärkt förbi, i synnerhet då barn generellt sett är mer rörliga och viga i kroppen.

Om någon annan i familjen eller släkten, har diagnosen EDS eller HSD, bör en vara extra uppmärksam på symtom hos barn som kan tyda på en bindvävsdefekt. I synnerhet om barnet har svårigheter i sin vardag. Får barnet hjälp tidigt kan det minska skador och problem senare i livet.

Ett barn med EDS/HSD är ovanligt vig och rörlig i sina leder. Detta kan innebära att barnet har svårt att sitta stilla och hela tiden byter sittställning eller har kroppen i ovanliga positioner. Ibland kan leder gå helt eller delvis ur led. Vissa barn kan vara sena i sin motoriska utveckling och börja gå senare. En del klagar över att de blir trötta vid promenader.

Huden är oftast mjuk, ovanligt len och kan vara känslig. Ökad blödningsbenägenhet och lätt att få blåmärken är ett annat symtom. Problem med mun och käke förekommer och det är viktigt att ha regelbunden kontakt med en tandläkare.

Då tarmväggen är uppbyggd av bindväv och därför blir något lösare vid EDS/HSD, är det vanligt med förstoppning.

Barn med EDS/HSD kan ha vissa koncentrationsproblem. Detta kan bero på ökad trötthet eller värk, men kan också vara ett tecken på neuropsykiatriska diagnoser som ADHD och ADD. Om barnet har stora problem i sin vardag är det viktigt att göra en närmare utredning.

Växtvärk förekommer mer frekvent och är ofta svårare hos barn med EDS/HSD. Det är också vanligt med värk och trötthet efter en fysisk aktivitet. Störningar i det autonoma (icke-viljestyrda) nervsystemet finns även hos barn och unga. Det kan bland annat yttra sig som hjärtklappning, svimning eller svimningskänsla, yrsel, trötthet, feber och illamående.

Utredning

Börja med att kontakta BVC eller skolsköterskan för att få remiss eller hänvisning om vart en kan vända sig. Att få rätt hjälp till barnet/ungdomen är viktigare än att få diagnosen fastställd, även om en diagnos kan vara till stor hjälp vid behandling och symtomlindring.

Det varierar mycket vem som ansvarar för barn med misstänkt eller fastställd EDS/HSD. Det kan vara habilitering, vårdcentral eller BUM (barn- och ungdomsmottagning). Det är viktigt att någon har huvudansvaret även om barnet behöver vård på olika instanser. Vem denna någon är spelar mindre roll så länge barnet får korrekt hjälp.

Behandling

Rörelse är mycket viktigt och ska uppmuntras, men om en aktivitet skapar smärta eller trötthet bör den justeras. Det är aldrig normalt att ett barn har smärta!

Träningen ska vara lågintensiv och kontinuerlig. Särskilt fokus bör ligga på stabiliserande övningar, kroppskänedom, koordination, balans och styrka. All rörelse i vardagen som lek, promenader eller cykling räknas som träning.

Ibland kan andra hjälpmedel som ortoser, elcykel, elsparkcykel eller rullstol behövas i vardagen. Ett hjälpmedel ska användas för att underlätta utförandet av en aktivitet.

Instabila fotleder och plattfot kan behöva korrigeras med ortopediska sulor. Det är viktigt att använda stabila och bra skor.

Anpassning i skolan

Det är viktigt att skapa förståelse för barnets behov genom information till skolan och alla berörda parter runt barnet. Det kan också vara bara att informera de andra barnen i klassen och deras föräldrar. Barn och ungdomar behöver få respekt för sin situation och sina symtom.

Ofta är det ett högt tempo i skolan och det kan vara krävande för ett barn med EDS/HSD. Både fysiskt, men också mentalt. Här finns flera åtgärder att göra för att underlätta. Låt barnet vara med och fundera kring vad som behöver anpassas.

Kom ihåg!

- Det behövs ingen diagnos för att få anpassningar i skolan. Enligt skollagen ska alla som behöver stöd ha rätt till detta.
- Utgå ifrån barnets individuella behov.
- Ta alltid barnet på allvar.
- Bra kommunikation mellan skola och hem är mycket viktigt.

Anpassning i vardagen

Att en förälder med EDS/HSD oroar sig för att hans barn ska få liknande problematik som en själv har, är både förståeligt och naturligt. Det är dock inte alls säkert att barnet blir drabbat på samma sätt, i synnerhet inte om en del av symtomen kan förebyggas och behandlas tidigare i livet. Symtom och besvär vid EDS/HSD varierar kraftigt från person till person och kan förändras under livets gång.

Fånga upp barnets signaler och lyssna på barnet om hen klagar över trötthet eller värk. Många personer med EDS/HSD vittnar i vuxen ålder om att deras besvär blivit negligerade eller bortviftade som barn. Detta kan göra att barnet kapslar in och vänjer sig vid symtomen. Samtidigt är det viktigt att barnet får utvecklas normalt och göra så mycket hen kan och orkar.

I hemmet kan det behövas nytänkande för att få vardagen att fungera t.ex. att ofta ta små pauser vid olika aktiviteter, sitta ner istället för att stå eller att undvika tunga lyft. Sömnsvårigheter kan förekomma och är viktigt att försöka komma tillrätta med. Det finns en rad olika hjälpmedel som kan underlätta sömnen som positioneringskuddar, speciella madrasser eller boll-och tyngdtäcke.

Balans mellan aktivitet och vila och fasta mat- och sömnrutiner är viktigt för att skapa så goda förutsättningar som möjligt.

Samhällsstöd

I vissa landsting hör barn med EDS/HSD till habiliteringen. Där finns olika professioner samlade som t.ex. läkare, dietist, arbetsterapeut och kurator. Vårdbidrag är ett ekonomiskt bidrag som en kan söka hos Försäkringskassan om en har merarbete och/eller merkostnader för sitt barn.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) rör olika insatser som personlig assistans, korttidsboende, ledsagare, kontaktperson och avlösarservice. För att ansöka om LSS-insatser måste barnet tillhöra någon av personkretsarna. För barn med EDS/HSD är det personkrets 3 som kan bli aktuell. Alla kan söka hjälp via Socialtjänstlagen (SoL). Enligt skollagen har barnet rätt till anpassningar i skolan oberoende av diagnos.

Vill du läsa mer:

Ågrenska
www.agrenska.se

Skollagen
www.skolverket.se
Särskilt stöd

Nationellt vårdprogram
www.ehlers-danlos.se
Vården
Nationellt Specialistnätverk

Följ oss på **Facebook**
Ehlers-Danlos syndrom, Riksförbund
Sverige

Instagram
[@edsriksforbund](https://www.instagram.com/edsriksforbund)

www.ehlers-danlos.se

2020-12-10 Bild: Pixaby