

Vi håller ihop när bindväven sviker



Barn och unga med EDS/HSD

Symtom

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) och Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD) är en grupp medfödda bindvävsdefekter. Symtomen visar sig ofta tidigt i livet men kan hos barn och unga vara subtila och gå obemärkta 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, i synnerhet om barnet har svårigheter i sin vardag. Får barnet hjälp tidigt kan det förebygga och minska skador och problem senare i livet.

Ett barn med EDS/HSD är ovanligt vigt och rörligt i sina leder. Barnet kan ha svårt att sitta stilla, byter hela tiden sittställning eller försätter kroppen i ovanliga positioner. Ibland kan leder gå helt eller delvis ur led. Vissa barn kan vara sena i sin motoriska utveckling och till exempel börja gå senare. En del klagar över att de blir trötta eller får ont 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. Även sväljsvårigheter och röstproblem kan förekomma. Förstopning är vanligt förekommande och kan kräva behandling.

Barn med EDS/HSD kan vidare ha vissa koncentrationsproblem. Detta kan bero på ökad trötthet eller värk men kan också vara ett tecken på neuro-

psykiatriska 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 förekommer också. 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. Ibland kan en aktivitet skapa smärta eller trötthet. Då bör man titta på det och vid behov justera

aktiviteten. Kortvarig smärta kan förekomma hos alla barn men långvarig, ihållande eller återkommande smärta är inte normalt.

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 hjälpmedel som ortoser, elcykel, elsparkcykel eller rullstol behövas i vardagen. Ett hjälpmedel ska användas för att underlätta utövandet av en aktivitet. Instabila fotleder och plattfot kan behöva korrigeras med ortopediska sulor. Det är viktigt att den unge har 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 både fysiskt och mentalt krävande för ett barn med EDS/HSD. Här finns flera åtgärder som kan underlätta. Låt barnet vara med och fundera kring vad som behöver anpassas. Målet bör vara att barnet är i skolan och anpassningar bör ske på plats.

Kom ihåg!

- Det behövs ingen diagnos för att få anpassningar i skolan. Enligt skollagen har alla som behöver stöd 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 problem 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 förebyggs och behandlas tidigt i livet. Symtom och besvär vid EDS/HSD varierar kraftigt från person till person och kan förändras under livet.

Fånga upp barnets signaler och lyssna om hen klagar över trötthet eller värk. Många personer med EDS/HSD vittnar i vuxen ålder om att deras besvär blivit negligerade eller bortviftade när de var 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. Det kan till exempel handla om att ofta ta små pauser vid olika aktiviteter, att sitta ner i stället för att stå eller att undvika tunga lyft.

Sömnsvårigheter kan förekomma och är viktigt att försöka komma till rätta med.

Det finns en rad olika hjälpmedel som kan underlätta sömnen som positioneringskuddar, speciella madrasser och boll- eller tyngdtäcke.

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

Samhällsstöd

I vissa regioner hör barn med EDS/HSD till habiliteringen. Där finns olika professioner samlade som till exempel 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:

<https://www.agrenska.se>

Kliniska kunskapsstöd

<https://ehlers-danlos.se/nationella-kliniska-kunskapsstod/>

Nationella Vårdprogrammet

<https://ehlers-danlos.se/nationella-specialistnatverket/>

Skollagen:

<https://www.skolverket.se/regler-och-ansvar/skollagen-och-forordningar>

Samhällets stöd:

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/samhallets-stod/>

Försäkringskassan

<https://www.forsakringskassan.se>

Barn, familj och fungerande utbildning

<https://funktionsratt.se/funktionsratt-ratten-att-fungera-i-samhallet-pa-lika-villkor/barn-familj-och-skola/>

Följ oss på

Facebook

<https://www.facebook.com/RiksforbundetEhlers-DanlossyndromSverige>

Instagram

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

Youtube

[@edsriksforbund7360](https://www.youtube.com/channel/UC...)

TikTok

<https://www.tiktok.com/@eds.riksforbund>

Hemsida

www.ehlers-danlos.se

©Edsriksförbund 2024-02-19

Bilder: Pixaby