

Smärtproblem hos skolbarn – EDS kan vara orsaken.

Ehlers-Danlos syndrom EDS är en samling genetiska tillstånd som utmärker sig med defekt bindväv av olika slag. Den variant som här åsyftas är hypermobilitetstypen (EDS-ht) som dessutom är den i särklass vanligaste typen. En i princip identisk åkomma som benämns hypermobilitetssyndromet (HMS eller JHS) kopplas numer ofta ihop med EDS-ht. Man skriver ofta EDS-ht/HMS.

Är det då något som skolans personal bör känna till?

Ja, i allra högsta grad då det utgör en icke ovanlig orsak till att elever sviktar.

Hur ställer man denna diagnos?

EDS-ht/HMS kan inte fastställas med hjälp av objektiva undersökningsmetoder utan man är hänvisad till kriterier. Tillståndet är mycket heterogent och uppträder med varierande svårighetsgrader och förlopp.

Hur yttrar sig då detta syndrom ?

Generell överrörlighet, mjuk och eventuellt töjbar hud är de kännetecken som ofta anges, men för att ställa diagnos krävs mer av associerade yttringar (multisystemengagemang). Glappande leder framkallar värk vid fysisk ansträngning men ibland också svår trötthet (fatigue). Således en konstellation av åtskilliga svårtolkade och diffusa symptom. Enbart överrörliga leder är vanligt hos barn och vållar i regel inga besvär.

Detta är väl symptom som alla människor känner av mer eller mindre

Ja, men vid EDS-ht/HMS är dessa symptom så uttalade att det nedsätter arbetsförmågan och livskvaliteten. Det kan i värsta fall äventyra hela skolgången.

Men hur kan man påstå att detta är en sjukdom och inte bara allmänna svagheter.

Visst, det är ingen sjukdom i vanlig bemärkelse, utan konsekvenserna av smärre felaktigheter i bindvävens sammansättning. Det handlar således om medfödda ogynnsamma egenskaper i varierande grad vilket leder till en allmän sårbarhet för påfrestningar av olika slag.

Men vad finns det för vetenskapliga belägg för detta?

Den ärftliga faktorn är påtaglig. Inom slkten beskrivs ofta många individer med liknande besvär.. Den kliniska bilden är mycket karaktäristisk med många andra yttringar än värk och trötthet. Åtskilliga vetenskapliga artiklar beskriver detta i de stora erkända medicinska tidskrifterna.

Men hur yttrar det sig på skolbarn

Det förekommer olika svårighetsgrader och varianter på symptomyttringar men i typiska fall uppträder bland annat följande:

- Under förskoleåren ofta klumpig motorik, dålig balans och nedsatt uthållighet (orkar ej gå långa sträckor). Samtidigt överrörlig och vig i kroppen. Stor benägenhet för blåmärken.
- Värk i muskler och leder vid fysisk ansträngning, tolkas ofta som svår växtvärk.
- Under skolåren värk i leder efter idrott. Svårt att hänga med i fysiska aktiviteter även om intresset och motivationen finns. Många har svårt att greppa pennan rätt.
- Risk för en hel del skolfrånvaro p g a värk och svår trötthet. Detta kan accentueras av bristande förståelse från omgivningen, vilket späder på olusten för skolan.
- Inlärnings- och koncentrationssvårigheter är överrepresenterat bland dessa barn.

Allt detta kan låta allmängiltigt och ospecifikt. Anlitade läkare är ofta obekanta med detta syndrom och därför benägna att tolka allt som enbart psykosomatik eller fabricerat. Risk för konflikt mellan hem och skola är uppenbar.

Hur skall detta tillstånd behandlas?

Med rätt diagnos kan problematiken avdramatiseras och oro skingras.

Information till skolans personal bidrar till en förstående attityd. Samtidigt är målet att drabbade elever lär sig att acceptera sina tillkortakommanden och så småningom hittar en fungerande livsstil.

Ökad muskelstyrka förbättrar stabiliteten och minskar därmed värken.

Således skall all träning uppmuntras men på elevens villkor, d v s undvika kraftig fysisk belastning.

Anpassningar i skolmiljön bör övervägas eventuellt med hjälp av arbetsterapeut. Tillgång till vilorum bör finnas. Ett konstruktivt nära samarbete med föräldrarna är nödvändigt.

För skolans vidkommande är det viktigt att känna till innebörden av EDS-ht/HMS. Även om psykologiska inslag kan förekomma samtidigt och grumla bilden, är det viktigt att ta dessa barn på allvar, men samtidigt inte fokusera för mycket på symptomen. Man måste ha förståelse för deras problem och hitta praktiska lösningar som kan underlätta deras vardag och skapa motivation för skolan.

Text: Eric Ronge överläkare i Skövde inom Barnmedicin

Källor och litteratur

Ehlers-Danlos förbundets hemsida ehlers-danlos.se och hypermobilitetssyndromet.se