

# Barn och EDS

Tidig upptäckt och tidiga insatser kan vara avgörande för barnets hälsoutveckling både under uppväxten och i vuxenlivet

Dokumentation utifrån samtal med barnläkare Helena Velander som jobbar på BUM Krokslätt och som har ett mångårigt engagemang för barn med EDS. Ytterligare samtal kommer att utföras.

Eftersom barn är generellt mycket mer överörliga än vuxna kan det ibland vara svårt att urskilja en normal hypermobilitet med en bindvävsdefekt och det noteras oftast mer bara som ett bifynd i annan utredning. Det är inte heller ovanligt att en förälder har haft samma överörlighet som barn och därför söker man inte vården för detta. Istället kanske man söker för förstopningsbesvär, extrem trötthet, luxationer- och distorsioner, ljumsk- eller navelbråck, skoliosmisstanke, neuropsykiatriska symtom och/eller att barnet lätt får blåmärken. Då blir ofta utredningsgången av en helt annan karaktär och man ser inte sambanden mellan symtomen. Ibland kan t ex symtomen misstas som tecken på barnmisshandel. Inte ofta är det först i 30 års åldern när lederna har fått stora förslitningsskador och smärtproblematiken slår in som man söker.

Vanligtvis sätter man inte diagnos i låg ålder men viktigt att barnet följs och att föräldrarna ges information och stöd kring de symtom som barnet har. Adekvat fysioterapeutiskt program och avlastande hjälpmedel behöver också sättas in tidigt. Viktigt att föräldrarna och skolan förstår att barnet inte är lat utan bara inte har samma förutsättningar till fysisk aktivitet som andra barn. Därav jätteviktigt att pedagogen, elevhälsan och idrottsläraren får rätt kunskap kring barnets diagnos. Det är idag väldigt skiftande gällande kunskapen om bindvävssjukdomar inom BVC och skolhälsovården samt barnsjukvården generellt.

Helena Velander hade tidigare mottagningsbesök tillsammans med fysioterapeuten Elke Schubert Hjalmarsson på barnmottagningen och tog emot barn från stora delar av Göteborgsregionen och angränsande grannkommuner. Men då de jobbade inom olika förvaltningar fick det samarbetet tyvärr avslutas. Nu används lite olika fysioterapeuter och arbetsterapeuter inom öppenvården men det blir inte riktigt samma teamarbete och familjerna behöver åka på fler besök och till olika platser. Därav önskar hon också att det blir ett multidisciplinärt center där samlad kunskap finns och att det är lätt för andra vårdgivare att remittera till.

Johanna Ljunggren (210521)