

EDS – en försummad diagnos i sjukvården

Maj månad är diagnosen Ehlers-Danlos syndrom *awareness month*. Ehlers-Danlos syndrom eller EDS som det förkortas, är en grupp ärftliga tillstånd med avvikelser i bindväven som påverkar leder, hud och blodkärl. Förändringen beror på defekt kollagen. Kollagen är kroppens byggnadsmaterial och människans vanligaste protein och defekt kollagen kan orsaka problem på många olika ställen i kroppen.

Patienter med EDS kan få störningar i hjärtverksamhet (POTS), mage-tarm, blås- och gynekologiska funktioner, fatigue, neurologiska yttringar mm. Detta försvårar bedömningen hos specialister som fokuserar på sitt område. Allmänläkare borde ha förutsättningar att se tillståndet i ett sammanhang, men då krävs intresse och fördjupad kunskap, något som saknas idag. Många läkare förknippar EDS med enbart ledbesvär och bortser från samsjuklighet eller misstolkar symtomen som psykosomatiska. Även de med konstaterad diagnos blir ofta ifrågasatta och alltför ofta kallas EDS för en "modediagnos".

EDS har betraktats som en sällsynt åkomma, men ny forskning visar att den inte är så sällsynt. I synnerhet inte den vanligaste formen, hEDS (hypermobil EDS), som är både underdiagnostiserad och missförstådd. Nyligen har även begreppet HSD (Hypermobility Spectrum disorders) tillkommit, som har liberalare kriterier än hEDS. Avseende funktionsnedsättning är dock dessa diagnoser likvärdiga.

EDS har idag ingen naturlig hemvist inom sjukvården. Istället hänvisas personer med misstänkt eller konstaterad EDS till vårdcentralen. Trots detta är läkarna där inte bekväma med att ställa diagnos eller handha patienter med konstaterad diagnos.

EDS Riksförbund kräver att kunskapen kring EDS ökar och att vården tar sig an denna patientgrupp. Detta är en stor patientgrupp som saknar stöd och hjälp från sjukvården. Dessa drabbade individer hamnar ofta i långa sjukskrivningar eller sjukpension redan i unga år då de inte fångas upp i tid. Någon botande behandling finns inte, men med rätt stöd i form av anpassad rörelseterapi, hjälpmedel, eventuell medicinering och stöd att hantera vardagen vad gäller balans mellan aktivitet och vila, kan livskvalitén avsevärt förbättras. Lika viktigt är det att få sin diagnos bekräftad och få känna sig trodd och respekterad i sjukvården.

Fyll på med egen text lokalt och skriv under med ditt namn