

EHLERS-DANLOS SYNDROM (EDS)

”Om det hade funnits mer kunskap om sjukdomen, skulle min mamma förhoppningsvis ha fått ett bättre bemötande, mer förståelse från omgivningen och blivit tagen på allvar”



Min mamma har Ehlers-Danlos syndrom, vilket är en ärftlig sjukdom som visar sig och påverkar funktionsförmågan på olika sätt. Några vanliga symtom är led- och muskelsmärter, instabila leder, huvudvärk, migrän, trötthet, orkeslöshet och sömnstörningar. Utöver detta kan man i samband med sjukdomen få mag- och tarmbesvär, nedsatt effekt av lokalbedövning, hjärtklappning, temperaturstegring och ökad förekomst av depression och ångest. Vad är orsaken till detta? Sjukdomen påverkar kroppens bindväv, vars uppgift är att främja stabiliteten och rörligheten i lederna. Till följd av bindvävsförändringarna påverkas både lederna, huden, blodkärlen och de inre organen, vilket till exempel leder till överrörlighet som i sin tur orsakar smärta i lederna. (1177; 2022)

Så länge jag kan minnas har min mamma varit sjuk och haft de flesta av de ovan nämnda symtomen. Vissa är kroniska, såsom huvudvärken och smärtan i lederna, medan nedsatt effekt av lokalbedövning mest märks hos tandläkaren. Om någon frågar vad EDS är säger jag att mamma har mycket ont i kroppen, eftersom det är lättast att förklara så. Jag berättar inte att mamma blir mer sjuk när hon gör

vardagssysslor eller jobbar. Jag säger inte heller att hon dagligen måste ta en mängd olika tabletter för att klara av vardagen eller att hon har gjort otaliga läkarbesök och för det mesta kämpat i motvind när hon försökt få hjälp. Trots detta har hon haft ett jobb, skött ett hushåll, fostrat tre barn och tagit hand om djuren.

Hon har bitit ihop och kämpat dag efter dag trots den osynliga sjukdomen som ingen kan se och som ingen heller riktigt förstår sig på. Vissa kanske skulle säga att hon har tur som kan leva ett relativt normalt liv, eftersom det faktiskt är så att sjukdomen kan påverka funktionsförmågan så pass, att det är omöjligt att göra sådana saker som man i vanliga fall tar för givet.

Som barn var det svårt att förstå att mamma var sjuk. I efterhand förstår jag att hennes sjukdom gjorde att det var svårt att orka, eftersom hennes smärta ständigt var närvarande och påverkade hennes livskvalitet mycket mer än jag kunde föreställa mig. Som barn var det svårt att förstå vad livskvalitet eller välbefinnande innebär. Man såg bara en utmattad och skör förälder som inte riktigt orkade hänga med.

Hon har berättat att sjukdomen fortfarande är ganska obekant och att många läkare som hon har träffat genom åren saknat kunskap om hur sjukdomen påverkar patienten. Jag önskar att fler människor skulle få kunskap om och förståelse för vad det innebär att ha EDS samt hur sjukdomen kan påverka vardagen. Om det hade funnits mer kunskap om sjukdomen, skulle min mamma förhoppningsvis ha fått ett bättre bemötande, mer förståelse från omgivningen och blivit tagen på allvar. Jag anser att fler behöver få höra om sjukdomen som inte syns men som alltid finns där, i likhet med många andra kroniska sjukdomar.

Litteraturförteckning

1177. (den 1 augusti 2022). *Ehlers-Danlos syndrom av hypermobilitetstyp (hEDS) och Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD)*. Hämtat från 1177.se: <https://www.1177.se/Blekinge/sjukdomar--besvar/skelett-leder-och-muskler/leder/ehlers-danlos-syndrom-eds/>