RIKSFÖRBUNDET
EHLERS-DANLOS SYNDROM

EDS och överrörlighet hos barn och unga i skolan

Samsjuklighet: smärta, dysautonomi och skolans möjligheter att göra skillnad

2026-10-21

Tobias Skog, MSc Med. Sci, leg. fysioterapeut samt vice-ordförande i styrelsen för Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom

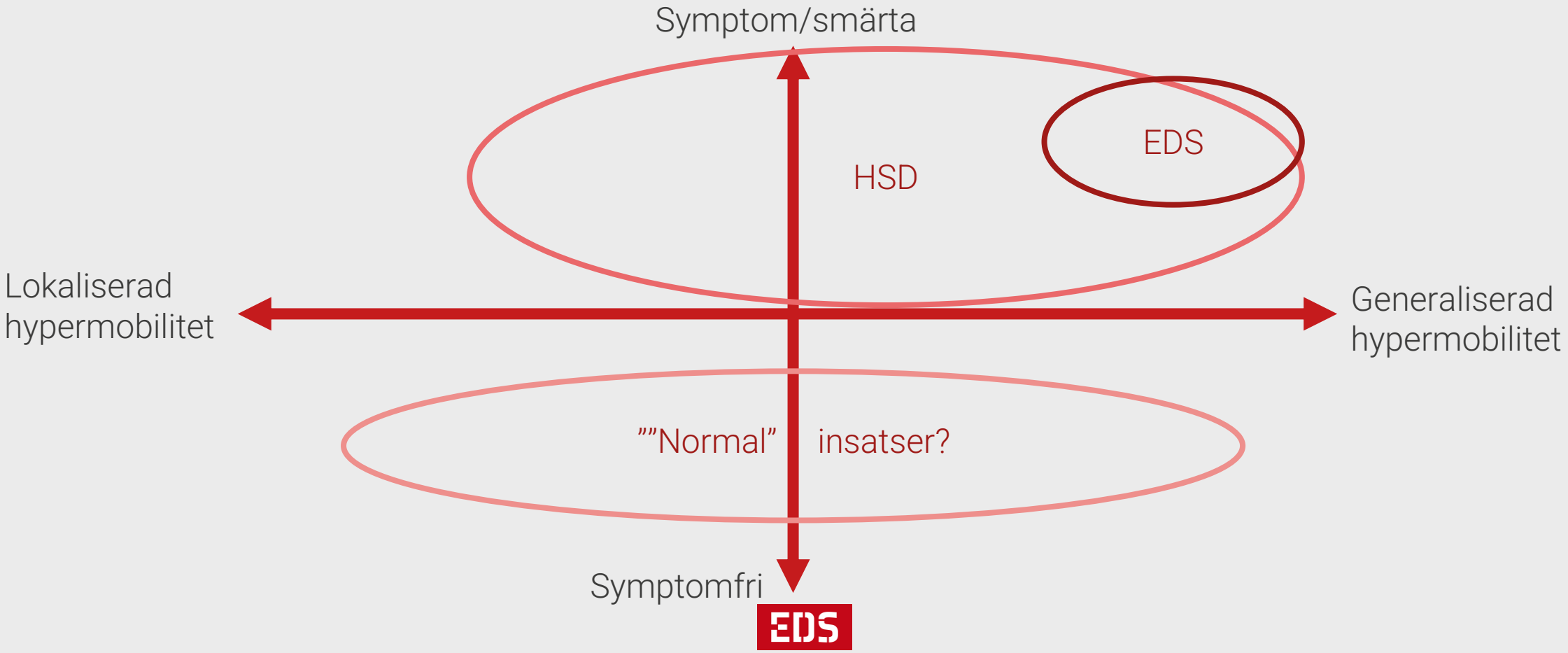
Tobias.skog@ehlers-danlos.se

Ehlers-Danlos syndrom

- En grupp på 14 ärftliga bindvävssjukdomar som karakteriseras av flertalet olika problem så som generaliserad ledöverrörlighet
    - Kollagen är den bindvävstyp som framförallt påverkas
- Nuvarande diagnoskriterier är från 2017, nya kriterier dec 2026
- Vanligaste typen av EDS kallas hypermobilitetstyp av Ehlers-Danlos syndrom – hEDS
- 2017 infördes även begreppet och diagnosen hypermobilitetspektrumstörning – HSD
- De övriga 12 EDS-typerna är sällsynta
    - Ex. vEDS, cEDS, clEDS osv.

EDS

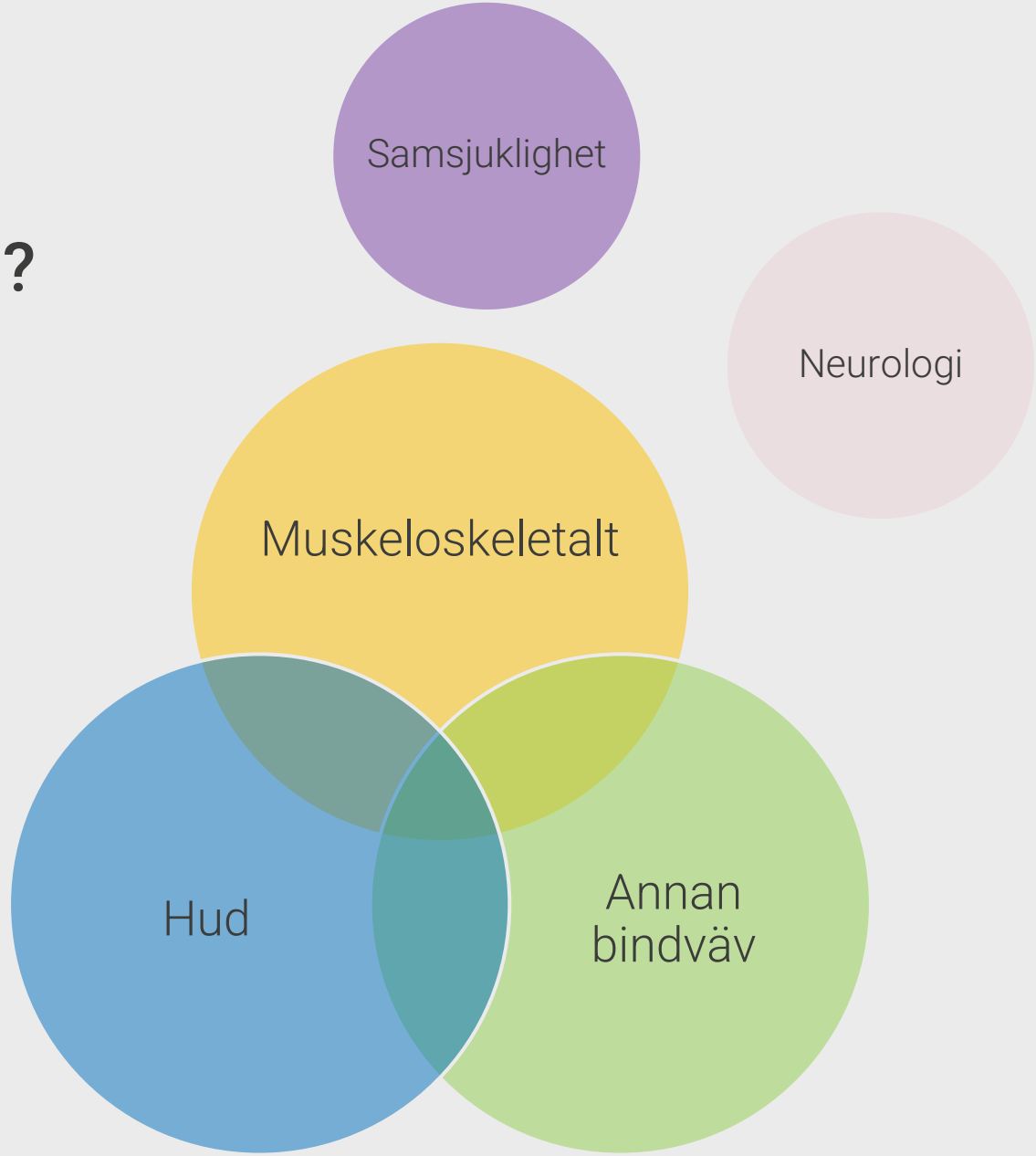
Spektrat av hypermobilitet



Vad utgör Ehlers-Danlos syndrom?

Symptom och kännetecken

- Muskeloskeletala komplikationer
- Hud manifestationer
- Annan bindvävsskörhet/mjukhet



EDS

HSD och EDS – Mer än ”bara” överrörliga leder

Organ patologier:
Respiration, kardiovaskulärt, GI, blåsa

Kronisk trötthet:
Fysisk och kognitiv
ME/CFS

Allergi/ intoleranser/ MCAS

Autonom störning:
CVS, GI, temperatur reglering

Neurologi:
CFS tryck
Chiari
Neurogen stenos
Nervkompressioner
Perifer neuropati
Dystoni

Psykisk hälsa:
Ångest, depression

Neurodiversitet:
ASD, ADHD, DCD, Dyspraxia

EDS

Vad innebär samsjuklighet för eleven i skolan?

- EDS/HSD kan vara förknippat med flera samtidiga symtom och tillstånd. Det är den samlade belastningen som kan göra skoldagen svår
- Smärta kan göra det svårt att sitta länge, skriva eller delta i idrott
- Ortostatiska symtom kan göra stående, förflyttningar och varma miljöer besvärliga
- Trötthet och sömnproblem kan påverka koncentration och uthållighet
- Mag-tarmbesvär och huvudvärk kan störa lektioner och skolnärvaro
- Neuropsykiatriska svårigheter kan innebära ytterligare behov av stöd och anpassning

Att ta med sig: Eleven behöver inte ha ett enskilt, dominerande symtom. Flera måttliga besvär kan tillsammans ge en stor funktionspåverkan

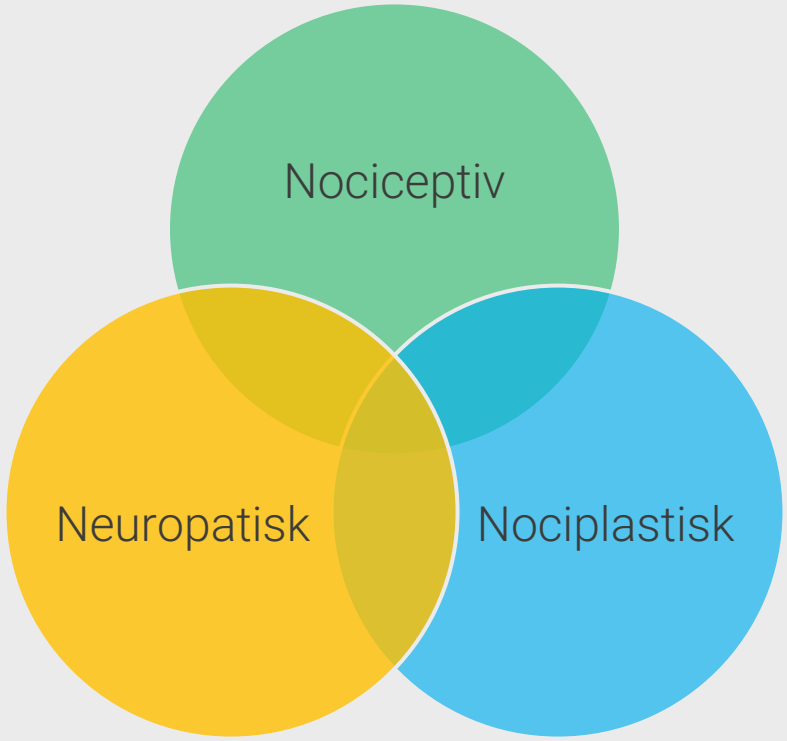
EDS

EDS/HSD och NPF – vanligare tillsammans än man tror

- ADHD och autism är betydligt vanligare hos barn och unga med EDS/HSD, och sambandet verkar gå åt båda hållen
- Symtomen överlappar: trötthet, koncentrationssvårigheter, klumpighet och sömnproblem
- Risken är att kroppsliga besvär som smärta och yrsel tolkas som “bara” ADHD, ångest eller skolvägran, eller tvärtom att NPF missas hos en elev med EDS
- Eleven kan behöva stöd på flera fronter samtidigt, och då är det den samlade belastningen som avgör hur skoldagen fungerar

Att ta med sig: Har eleven EDS/HSD, fråga om NPF. Har eleven ADHD eller autism och dessutom ledbesvär, smärta eller yrsel, tänk på EDS/HSD

Smärta



EDS

Smärta är inte alltid synlig – men påverkar ändå

- Tänk på hela skoldagen, inte bara besöket hos skolsköterskan
- Hur fungerar eleven på morgonen jämfört med eftermiddagen?
- Vad händer efter idrott, längre skrivpass eller en dag med mycket stående?
- Påverkas sömn, koncentration, närvaro eller social delaktighet?
- Behöver eleven återhämtning efter skoldagen för att över huvud taget orka med vardagen?

Att ta med sig: En elev kan se ut att fungera bra i stunden men ändå ha betydande symtom och ett stort återhämtningsbehov

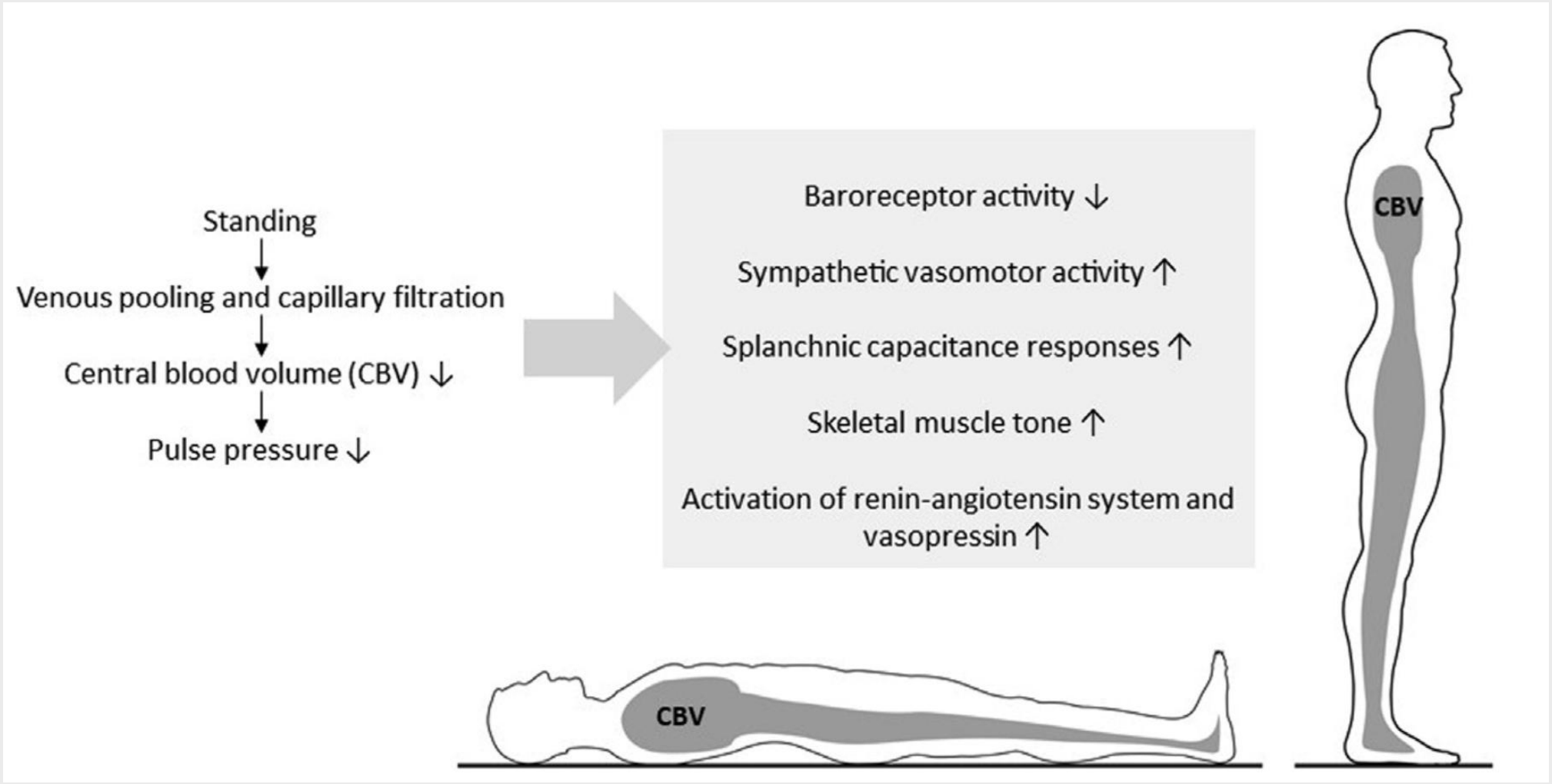
EDS

Dysautonomi = Störd reglering av kroppens automatiska funktioner

Vanliga former vid EDS/HSD

- POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome)
- Ortostatisk intolerans
- Vasovagal synkope
- Generellt även vanligt med lågt blodtryck

EDS


Standing
Venous pooling and capillary filtration
Central blood volume (CBV) ↓
Pulse pressure ↓
Baroreceptor activity ↓
Sympathetic vasomotor activity ↑
Splanchnic capacitance responses ↑
Skeletal muscle tone ↑
Activation of renin-angiotensin system and vasopressin ↑
CBV
CBV

EDS

Symptom vid POTS/dysautonomi

Typiska symtom vid uppresning

- Yrsel
- Hjärtklappning
- Svimningskänsla
- Tremor
- Andfåddhet

Övriga symtom

- Trötthet
- Brain fog
- Huvudvärk
- Träningsintolerans
- Illamående

Dysautonomi – vad kan skolsköterskan uppmärksamma?

Fråga om symtomen har ett mönster:

- Kommer yrsel, hjärtklappning eller svimningskänsla när eleven reser sig eller står länge?
- Förvärras symtomen av värme eller fysisk ansträngning?
- Förekommer huvudvärk, illamående, trötthet eller koncentrationssvårigheter samtidigt?
- Har eleven svimmat, och i vilken situation?

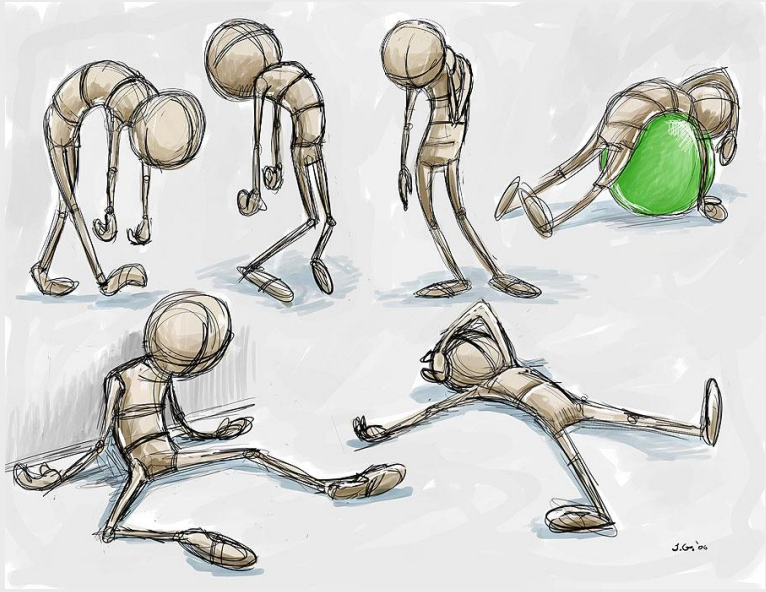
Att ta med sig: Kartlägg situationen, symtomen och deras påverkan. Ni kan uppmärksamma ett mönster, men ska inte ställa diagnosen

EDS

Dysautonomi – vad kan underlätta under skoldagen?

- Möjlighet att sätta sig eller lägga sig
  - Eleven ska inte behöva fortsätta stå när tydliga svimningssymtom uppstår. Följ skolans rutiner för akut omhändertagande
- Vätska och individuella behov
  - Underlätta tillgång till vatten och toalett. Eventuella specifika vätske- och saltråd ska följa elevens individuella medicinska plan
- Värme och långvarigt stående
  - Identifiera situationer som utlöser symtom, exempelvis varma lokaler, köer och samlingar. Anpassa vid behov
- En plan för när symtomen kommer
  - Bestäm vem eleven ska kontakta, var eleven kan vila och hur eleven får hjälp vid svimningskänsla eller försämring

Vad kan skolan göra?



Vid smärta och belastningssvårigheter

- Möjlighet att byta arbetsställning
- Variation mellan belastning och återhämtning
- Anpassning av skrivande, idrott och längre förflyttningar

Vid ortostatiska symtom

- Möjlighet att sätta sig och vid behov lägga sig vid symtom
- Undvika onödigt långvarigt stillastående
- Tillgång till vatten, toalett och individuellt överenskomna anpassningar
- Plan för hur eleven ska få hjälp vid svimningskänsla

Vid trötthet och varierande dagsform

- Planera för återhämtning utan att eleven rutinmässigt behöver missa undervisning
- Prioritera vilka moment som är viktigast
- Följ upp om anpassningarna hjälper

EDS

“Tre saker du kan göra på måndag”

1. **Se mönstret.** Ledinstabilitet, smärta, yrsel, trötthet: flera måttliga besvär kan tillsammans ge stor påverkan
2. **Gör en plan.** Vem kontaktar eleven, var kan hen vila, och vad gäller vid smärtdag eller svimningskänsla?
3. **Håll ihop vårdkontakterna.** Samordna med elevhälsoteamet, sjukvården och vårdnadshavare

Take home: Du behöver inte ställa diagnoser, men du kan se mönstren och se till att eleven inte hamnar mellan stolarna

Frågor?

Tobias.skog@ehlers-danlos.se
Info@ehlers-danlos.se