



LUNDS
UNIVERSITET

LUNDS UNIVERSITET
MEDICINSKA FAKULTETEN
LÄKARPROGRAMMET

Upplevelser av kontakten med vården bland patienter med Ehlers-Danlos syndrom

– En kvalitativ intervjustudie

Experiences of health care encounters among patients with Ehler-Danlos syndrome

– A qualitative interview study

Författare: Johan Wallström & Love Stalfors

Handledare: Pia Hovbrandt, Lunds universitet, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap.

Tomas Kirkhorn, Lunds universitet, Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Medicinsk teknik.

Email: jo6715wa-s@student.lu.se, lo1510st-s@student.lu.se

Keywords: Patientupplevelser, vårdkvalitet, vårdkontakt

Abstract

Background: Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) is a hereditary disease that affects the connective tissue of the body. Common symptoms include stretchy and frail skin, hypermobility, joint pain and chronic fatigue, although the disease is associated with many more symptoms. Because of this, the disease often remains un- or misdiagnosed. The interactions between patients with EDS and healthcare professionals has previously been described as inadequate and patients have reported being mistreated.

Aim: This study aimed to study experiences of individuals suffering from EDS in their interactions with healthcare professionals, as well as their expectations and desires, by examining the following research questions:

- What experiences do individuals suffering from EDS have of treatment and support from their interactions with healthcare?
- What do these individuals expect and desire from their healthcare?

Method: Twelve individuals suffering from EDS were interviewed using a study-specific interview guide. The interviews were transcribed and analysed using qualitative text analysis.

Results: Two themes were identified: *Treatment from healthcare professionals* and *One's own wishes*, as well as five categories: *Distrust, Knowledge, Support and treatment, Expectations* and *Continuity*.

Conclusions: Participants feel that they rarely receive proper treatment and support. They often feel disrespected and distrusted in meetings with healthcare personnel. Knowledge of EDS among healthcare personnel is rare, according to the participants, forcing them to educate healthcare personnel about EDS themselves. Several participants would rather not seek healthcare, as their expectations of Swedish healthcare aren't met and the stress and exertion of being mistreated is, according to some participants, worse than living with the symptoms. Poor knowledge of EDS among healthcare personnel can be outweighed if the personnel show insight regarding their own knowledge and respect the patient. According to the participants, many issues could be solved through specialist clinics for EDS, more continuity in healthcare, and better general knowledge of EDS.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en ovanlig ärftlig sjukdom som påverkar bindväven och leder till flera olika symptom med påverkan i hela kroppen. Framför allt ses överörlighet och smärta i leder, trötthet och en generell benägenhet till smärta och ångest, men symptomen kan variera mycket från person till person. Eftersom symptomen även kan ses vid många andra sjukdomar blir det ofta svårt för läkare att sätta rätt diagnos. Vårdpersonalens bemötande gentemot EDS-patienter har tidigare beskrivits som undermåligt och patienter har uppgett att de blivit felbehandlade.

Syftet med denna studie var att undersöka EDS-patienters upplevelser och erfarenheter av bemötande vid kontakt med vården, samt deras önskemål och förväntningar, genom följande frågeställningar:

- Vilka upplevelser och erfarenheter har personer med EDS av kontakten med vården?
- Vad önskar och förväntar sig personer med EDS av sin vård?

I studien intervjuades tolv personer med EDS om sina upplevelser i kontakten med vården, utifrån en intervjuguide utvecklad för studien. Intervjuerna spelades in och analyserades genom kvalitativ textanalys där citat som kunde tänkas svara på frågeställningarna valdes ut. Utifrån citaten formulerades två teman: *Vårdpersonalens Bemötande* och *Egna önskningar*, samt fem kategorier: *Misstro*, *Kunskapsnivå*, *Stöd och behandling*, *Förväntningar* och *Kontinuitet*.

Utifrån resultatet dras slutsatsen att de EDS-patienter vi intervjuat upplever att de inte får den vård och det bemötande och stöd som de borde få. Bemötandet från vårdpersonal upplevs alltför ofta undermåligt och har inslag av respektlöshet, misstro och kränkande beteende. Vårdpersonalens kunskap om EDS upplevs vara för låg och patienterna känner att de behöver informera vårdpersonal om vad deras sjukdom innebär. Detta leder till en ovilja att söka vård hos vissa deltagare, då de är trötta på att inte få sina förväntningar på svensk sjukvård uppfyllda. Små förbättringar i vårdpersonalens bemötande verkar dock kunna göra stor skillnad. Att bemöta patienterna med respekt trots att den egna kunskapen om EDS är dålig kan betyda mycket för patienterna. Deltagarna anser att kontinuitet, specialistvård och större kunskap om EDS bland alla läkare skulle göra stor nytta för personer med EDS eftersom det skulle främja ett gott bemötande samt säkerställa en vård av högre kvalitet.

Innehållsförteckning

1 Introduktion	5
1.1 Bakgrund	5
1.2 Syfte	6
1.3 Frågeställningar	6
2 Metod	6
2.1 Val av metod	6
2.2 Urval av intervjudeltagare	6
2.3 Intervjuguide	7
2.4 Utförande av intervjuer	7
2.5 Analys	7
2.6 Forskningsetiska avvägningar	8
3 Resultat	8
3.1 Vårdpersonalens bemötande	9
3.1.1 Misstro	9
3.1.2 Kunskapsnivå	10
3.1.3 Stöd och behandling	11
3.2 Egna önskningar	12
3.2.1 Förväntningar	12
3.2.2 Kontinuitet	13
4 Diskussion	14
4.1 Resultatdiskussion	14
4.2 Metoddiskussion	16
5 Slutsats	17
Arbetsfördelning	17
Tack	18
Källförteckning	19

1 Introduktion

1.1 Bakgrund

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en samling ärftliga sjukdomar som påverkar bindväven i kroppen och leder till en mångsidig symptombild med påverkan på kroppens alla organ. Sjukdomen drabbar både män och kvinnor, men symptomen är ofta mer påtagliga hos kvinnor. Framför allt ses överrörlighet, ledsmärta, kronisk utmattning och en generell benägenhet till smärta och ångest (1).

Den ärftliga komponenten tros ligga i framför allt autosomt dominant nedärvda kollagen- eller kollagenrelaterade gener och leder till bindvävsförändringar (1). Överrörlighet kan ge ökad skaderisk och bedöms enligt Beightonskalan (1, 2). Både kronisk och akut smärta förekommer i form av nociceptiv och neuropatisk smärta. Ofta finns en tydlig lokalisering av nociceptiv smärta i exempelvis leder och muskler (1).

Vid EDS förekommer även kronisk utmattning, men detta symptom kopplas sällan till EDS av vårdpersonal. Utmattningssymptomen innefattar bland annat huvudvärk, kognitiva svårigheter och fatigue. Kardiovaskulära, gastrointestinala och gynekologiska besvär är några av många andra symptom som kan förekomma hos personer med EDS (1).

Handläggning av smärta bland barn och unga vuxna med EDS är ofta bristfällig eftersom barn lätt blir misstrodda om hur ont de har eller eftersom smärtan blir feldiagnostiserad. Misstankar om barnmisshandel har riktats mot föräldrar vars barn sökt upprepade gånger för blåmärken och luxerade leder (3).

Det finns brist på evidensbaserade studier för behandling av EDS-specifik smärta. Strategier som tidigare föreslagits för att förbättra smärthantering för EDS-patienter är bland annat ett multidisciplinärt förhållningssätt, fysioterapi och korrekt läkemedelsbehandling (3).

Eftersom sjukdomen är mångfacetterad blir diagnostiken ofta svår och därmed ökar risken att patienter blir ofullständigt diagnostiserade. Patienter har upplevt att de blivit anklagade för att vara hypokondriker, ha psykiska problem eller att de hittar på, varefter de blir avfärdade som problempatienter (4). Kontakten mellan sjukvård och personer med EDS har beskrivits som bristfällig vilket leder till onödigt lidande hos dem som söker vård och en ovilja att söka nästa

gång måendet försämras eller symptom tillkommer (5). Kunskap om patienters upplevelser av bemötande och deras förväntningar är därför viktigt för främja samförståndet mellan patient och vårdpersonal och ger en möjlighet att förbättra vårdupplevelsen.

1.2 Syfte

Syftet med studien är att undersöka hur EDS-patienter upplever sin kontakt med vården samt vilka förväntningar och önskemål som finns på mötet med sjukvården.

1.3 Frågeställningar

- Vilka upplevelser och erfarenheter har personer med EDS av bemötande och stöd från i sin kontakt vården?
- Vad önskar och förväntar sig personer med EDS av sin vård?

2 Metod

2.1 Val av metod

För att bäst besvara frågeställningarna bedömdes en kvalitativ intervjustudie vara lämplig (6). En semistrukturerad intervju med öppna frågor bedömdes kunna ge goda möjligheter för deltagarna att uttrycka sina upplevelser utan hinder.

2.2 Urval av intervjudeltagare

En inbjudan att delta i studien skickades i samarbete med *Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom* ut till riksförbundets cirka 3000 medlemmar. Av dessa anmälde 75 personer (73 kvinnor, två män) intresse för att delta i studien. Deltagarna valdes ut efter den ordning de anmält intresse. De tio första personerna som anmälde intresse var alla kvinnor och dessa valdes ut att delta i studien. De två män som visat intresse att delta lades till trots att de inte tillhörde de tio första intresseanmälda, för att ge studien en något jämnare könsfördelning.

Ett informations- och samtyckesbrev skickades ut till tolv personer som anmält intresse att delta i studien med information om intervjuernas upplägg samt information om att informationen de lämnar ifrån sig kommer göras konfidentiell i studien (se bilaga 1). De som anmält intresse ombads bekräfta att de var införstådda om att deltagandet var frivilligt och att

de när som helst kunde välja att avbryta sitt medverkande. En person som anmält intresse avböjde medverkan och byttes ut mot nästa i listan, enligt förutbestämd princip.

2.3 Intervjuguide

Öppna frågor formulerades i en intervjuguide (se bilaga 2), vilken samtliga intervjuer utgick från. Frågorna formulerades för att kunna ge breda perspektiv och så bra svar som möjligt på frågeställningarna, till exempel: *Hur upplever du att din relation till vården är idag?*, *Vad har du för förväntningar när du går in på vårdcentralen/sjukhuset?* och *Hur känner du att vårdpersonalens kunskapsnivå är angående EDS?*. Dessutom ställdes följdfrågor för att förtydliga eller fördjupa deltagarnas svar under intervjuerna där det passade.

2.4 Utförande av intervjuer

Intervjuerna schemalades i samråd med deltagarna. De utfördes och spelades in via telefon (en deltagare, som kände sig mer bekväm med telefon) och videosamtalsprogrammet Zoom (elva deltagare). Intervjuerna följde den semistrukturerade intervjuguiden och varade mellan 15 och 40 minuter. Författarna turades om att leda varannan intervju. Inspelningarna transkriberades omedelbart när intervjun var färdig.

2.5 Analys

De transkriberade texterna analyserades genom kvalitativ textanalys (7). Texterna lästes först noggrant igenom för att få en helhetsbild av intervjuerna. Därefter, vid en andra genomläsning, identifierades meningar och stycken som bedömdes innehålla information som korresponderade till frågeställningarna. Dessa meningsbärande enheter kondenserades som en del av analysprocessen för att urskilja budskapet. Därefter formulerades teman och de meningsbärande enheterna kodades.

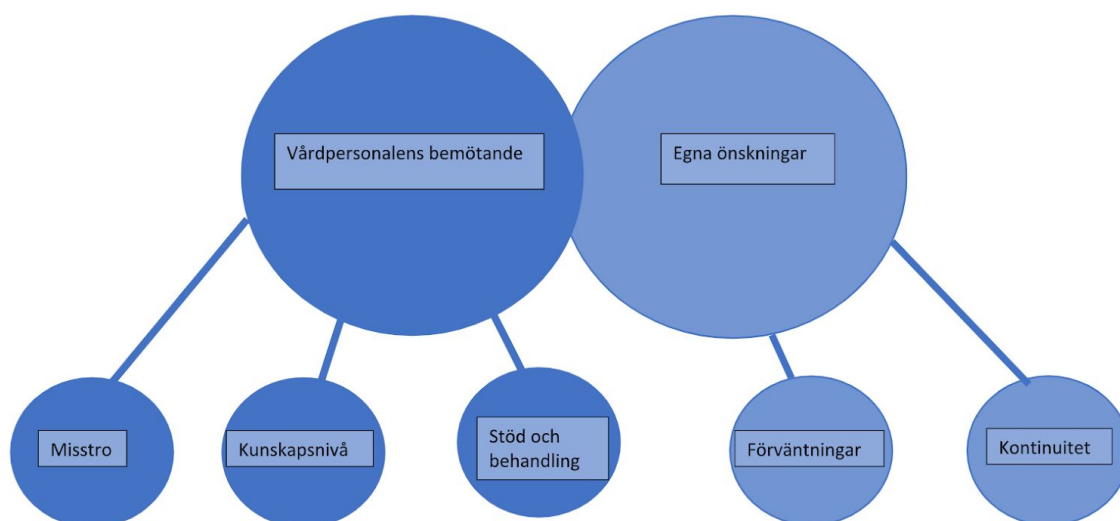
Utifrån kodningen och de inledande temana utformades kategorier inom varje tema dit meningsbärande enheter hör till. Under analysarbetets gång reviderades teman och kategorier genom att lägga till, ta bort och omformulera dem tills de meningsbärande enheterna ansågs vara korrekt kategoriserade och att teman och kategorier kunde kopplas till frågeställningarna.

2.6 Forskningsetiska avvägningar

Inget etiskt tillstånd söktes för projektet. Urvalet gjordes genom en inbjudan via *Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom* och inte via vårdens kanaler. Samtyckesbrevet innehöll tydlig information om frivillighet och att deltagarna när som helst kunde avbryta sitt medverkande i studien utan att behöva förklara varför. Deltagarnas individuella hälsa diskuterades inte mer än vad som var nödvändigt för att förstå deras upplevelser. Deltagarnas identiteter och material behandlades konfidentiellt under analysarbetet. Deltagarna garanterades konfidentialitet, då ingen information i studien kan härledas till någon enskild person och att deltagarnas uppgifter skyddades från obehöriga. I samband med intervjuerna blev deltagarna tillfrågade om samtycke till att samtalet spelades in för att kunna transkriberas. Allt intervjumaterial raderades när studien var klar.

3 Resultat

Två teman och fem kategorier identifierades. I resultatet presenteras sammanfattningar av teman, sammanställning av de meningsbärande enheterna i varje kategori samt citat från deltagarna. Exempel på hur kondenseringen och kategoriseringen av meningsbärande enheter gick till visas i tabell 1 och 2. Nedan presenteras en schematisk figur över teman och kategorier. Temana överlappar då bemötandet påverkar vilka förväntningar och önskningar deltagarna har i sin kontakt med vården, likväl som förväntningar på mötet påverkar hur deltagarna upplever bemötandet.



Figur 1. Illustrerar uppdelning av teman och kategorier. Temana är *Vårdpersonalens bemötande* och *Egna önskningar*.

Deltagarna var mellan 27 och 71 år gamla (median 42) och hade haft sin diagnos mellan 1 och 16 år (se tabell 3). Det transkriberade materialet uppgick till 113 sidor. Hakparenteser i citaten och tabeller är förtydligande kommentarer från författarna under transkriberingen, och siffrorna efter citaten markerar vilken deltagare som citeras.

3.1 Vårdpersonalens bemötande

Deltagarna beskrev både positiva och negativa upplevelser i vården, men var överlag djupt missnöjda med vårdens bemötande. De beskrev en stor okunskap om diagnosen från vårdpersonalens sida, vilket lett till missförstånd, frustration hos båda parter och brist på behandling. Utöver detta kände deltagarna att det fanns en väldig misstro mot dem och deras symptom, samt deras kunskaper om sin egen kropp och sjukdom. De upplevde att läkarna trodde att de hittade på, ville bli sjukskrivna, eller att deras problem endast var psykiska. I och med detta upplevde deltagarna en stor brist på hjälp och stöd i sin kontakt med vården, och beskrev att de själva blivit tvungna att ta initiativ och koordinera sin vård. Detta tema innehåller tre kategorier: *Misstro*, *Kunskapsnivå* och *Stöd och behandling*.

3.1.1 Misstro

Deltagarna uttryckte att de känt sig misstrodda i mötet med läkare och att vårdpersonalen inte trodde på deras symptom och upplevda smärta. Deltagare har även upplevt att läkarna trodde att de tjatat sig till EDS-diagnosen, överdrivit sina symptom och ljugit för att bli sjukskrivna.

Och det blir det här liksom tveksamheten att "Hur har du lyckats tjata till dig det här?" det är ju det. Och att de inte liksom tror en. Det är ju det, att bli misstrodd hela tiden. Att det är en massa annat eller att man bara är ute efter att vara sjukskriven eller något sånt. (10)

Vissa deltagare fick frågan om de blivit misshandlade av sin partner när de sökte vård för luxationer eller blåmärken. Deltagarna har även upplevt att behandlande vårdpersonal sett dem som stora problem, som vården inte varit villig att ta sig an. Situationer där deltagarna upplevt sig direkt kränkta av behandlande vårdpersonal togs upp och deltagarna kunde visa på konkreta exempel av denna sorts bemötande

Då stod det ofta i min journal "Sliten trebarnsmamma". [skratt] "Trött och sliten trebarnsmamma". Jag tror inte det står på männen, i deras journaler. En läkare sa till mig att jag skulle gifta mig: "Skaffa en karl och gift dig". (1)

Deltagarna upplevde att deras symptom och smärta ofta förminskades av vårdpersonal, och att de på grund av symptomens svårtydda natur inte prioriterades. De uttryckte att de behövde hävda sig i mötet med vårdpersonal. De kände att de ofta behövde bevisa sin diagnos för vårdpersonalen och att deras egen kunskap och insikt om sina symptom inte togs på allvar.

Men jag känner mig väldigt utsatt ändå. Alltså det, så här så man är nervös varje gång man ska dit och det är ångestladdat om man säger. Oavsett vilken instans det är egentligen för det är som att man hela tiden måste bevisa sig. Som att det räcker inte att du har diagnosen på papper utan du måste också bevisa dig hela tiden. Så känns det. (11)

Det fanns även upplevelser av bra bemötanden av vården bland deltagarna. Det kunde handla om att läkaren visade intresse för deras problem och visade att hen tog in vad som sades. Deltagarna upplevde att en diagnos stärkte deras trovärdighet vilket bidrog till att de blivit trodda av vårdpersonalen. När läkare uttryckte en vilja att hjälpa till bidrog det också till ett bra bemötande.

3.1.2 Kunskapsnivå

Deltagarna upplevde att vårdpersonalen inte hade tillräcklig kunskapsnivå om EDS. De upplevde att både kunskapen kring diagnosens existens samt vilka symptom som kan höra till EDS var låg. I flertalet fall beskrev deltagarna hur de upplevde att de själva fått utbilda läkarna om sitt tillstånd, och att deras kunskapsnivå ofta översteg vårdpersonalens. Att behöva utbilda vårdpersonal upplevs som uttröttande och jobbigt.

[...] EDS är så stort och komplext så att många gånger får jag sitta och berätta för vårdpersonalen hur, vad det är som pågår. Alltså, man blir nästan gråtfärdig för man känner att man inte orkar prata med dem. Det blir bara jobbigt. Jag som patient ska sitta och förklara saker för någon inom vården och de blir bara irriterade. (12)

Bemötandet blev bättre om läkaren visade självinsikt om sin kunskapsnivå och var ödmjuk och tydlig med vad denne behärskade och inte. I fall där läkaren eller annan vårdpersonal från början inte hade någon kunskap om EDS, men sedan läste på om sjukdomen, upplevdes bemötandet som bra.

Hon kunde inte så mycket från början [...] men hon ringde och kollade "Vad ska jag titta på?" och det gjorde hon innan jag fick min diagnos, så hann hon fråga mig vad jag tycker: "Vad ska jag titta på?". Så det fick jag och det är den jag haft kontakt med längst så, och det är den jag fortfarande har kontakt med, om man säger. (6)

3.1.3 Stöd och behandling

Deltagarna uttryckte att de upplevt att vården inte kunnat tillfredsställa deras behov, och därmed gått sina egna vägar för att utreda och försöka lindra sina besvär. Deltagarna påpekade hur de upplevt att vårdpersonalen av olika skäl inte velat ta hand om dem, eller hjälpa dem.

Deltagarna uttryckte också att de själva måste vara drivande i sin egen vård. De upplevde att de var tvungna att driva på för att få remisser skickade, för att få en diagnos eller för att få vårdpersonalen att utbildas om EDS så att de kan bli utredda vidare. Det bristande engagemanget från vården har i vissa fall gjort att deltagarna blivit tvungna att själva hålla i kontakten mellan olika vårdenheter.

Så att det jag upplever framförallt är väl att man är ganska ensam i det, man behöver styra i allting själv, man behöver vara projektledaren liksom [...] då skickas vi till ortoped, eller man kanske kommer till reumatolog, eller neurolog, eller kardiolog eller ni vet, olika instanser och fysioterapeuter och sedan så ska man försöka medla mellan alla och förklara och det är liksom, man är ganska utsatt, det är ganska utsatt läge. (11)

Tillvägagångssättet för att driva på vården varierade mellan deltagarna och innefattade bland annat att de skickade sina egna remisser, kontaktade verksamhetschefer och att självbehandla experimentellt. Vissa deltagare uttryckte att de hellre lärde sig leva med sina förvärrade besvär än att gå igenom en påfrestande vårdprocess.

För jag är trött på att förklara, för varje ny person, en kvart om hela min historia. Och det leder till att jag inte går, och då accepterar jag nya besvär som gör det ännu svårare att leva med EDS. Men jag får något konstigt att, det blir värre och värre, men man accepterar värre och värre för att man vill slippa. (3)

Bristen på stöd från vården belystes även under intervjuerna genom exempel där vårdpersonal inte haft koll på vilka hjälpmedel som finns att tillgå eller hur ansökan om dessa går till.

Deltagarna upplevde att de, på grund av vårdpersonalens kunskapsnivå, fått felaktig behandling när det gällde diagnos och behandling av symptom. För vissa deltagare innebar detta skador och svimningar som kunde undvikits. För andra deltagare innebar det felaktiga remisser till psykiatrisk vård och psykiatriska diagnoser.

Jag träffade en vikarierande läkare när jag kom in, och han gjorde ett ingrepp som gjorde att det började blöda. Och den blödningen gjorde sen att infektionerna blev mycket värre än vad de hade varit, han tog inte hänsyn till att jag är lättblödande som EDS-patient, och det förvärrade mitt tillstånd... (4)

3.2 Egna önskningar

Deltagarna beskrev vad de förväntade och önskade sig av sjukvården. Många deltagare uttryckte att de inte hade några förväntningar alls på sjukvården, medan vissa upplevde att de hade förväntningar som inte uppfylldes. På frågan om hur deltagarna hade velat förbättra vården för EDS-patienter handlade de flesta svaren om kontinuitet och att få specialistvård. I detta tema finns kategorierna *Förväntningar* och *Kontinuitet*.

3.2.1 Förväntningar

Deltagarna uttryckte att de hade låga förväntningar på sina möten med vårdpersonal. Enligt dem berodde detta på tidigare missöden i vården. Ett flertal deltagare beskrev att de, efter de fått sin diagnos, kände en stor lättnad och därefter hade höga förväntningar på vad vården skulle erbjuda dem i form av stöd och behandling. Dock upplevde flera av dessa deltagare att deras förväntningar sjönk med tiden, då vården gång på gång inte kunde ge det stöd deltagarna förväntade sig. I och med detta var det få som förväntade sig någon form av

kunskap om EDS när de träffade vårdpersonal. De deltagare som ändå förväntade sig att vårdpersonalen skulle ha kunskap om EDS och dess symptom fick sällan sina förväntningar uppfyllda.

[Känner du att din relation till vården har förändrats något under tiden du haft din diagnos?]

Åt det sämre ja. För man tror ju att man ska bli omhändertagen och få hjälp liksom, men inte upplevt att det är så. (9)

Vissa av de mest grundläggande principerna i vården, som att få någon slags hjälp, upplevdes ibland som en förväntan deltagarna inte kunde ha. Deltagare uttrycker att de önskar att läkare ska titta på helheten och följa upp. Deltagarnas förväntningar var inte att vården fullständigt skulle kunna bota dem, utan att vården exempelvis skulle kunna erbjuda stöd genom att lindra smärta eller utbilda sig om EDS.

...bara för att jag går in här och träffar en läkare kommer inte det att betyda att jag blir frisk. Jag förstod tidigt att jag alltid kommer att ha ont, men vad kan vi göra för att lindra min smärta? (7)

3.2.2 Kontinuitet

Deltagarna beskrev en önskan om att få träffa vårdpersonal med god kunskap om EDS och att det skulle kunna uppnås genom att EDS skulle ingå i läkarutbildningen och att nu praktiserande läkare skulle utbildas om EDS. I intervjuerna framgick det att deltagarna önskar ett gott bemötande från vårdpersonal. De vill att läkare ska lyssna på, engagera sig i och respektera dem.

Deltagarna upplevde ofta stressade möten där de behövde förklara sin sjukdom för vårdpersonalen. Eftersom sjukdomen är komplex tar det tid att sätta sig in i situationen, menade de och det fanns önskemål om längre tid på besöken.

[Fråga: Vad har du då för förväntningar när du går in på vårdcentralen eller sjukhuset?]

*Absolut ingenting, jag räknar med att ingen förstår någonting, så jag får berätta allt igen.
Och då hoppas man bara att de har bokat ett 45-minuters besök och inte 15 minuter. (8)*

Deltagarna uttryckte en önskan om att det skulle finnas mottagningar för EDS, där kunskap och relevanta specialiteter fanns samlade och där de skulle få stanna. De beskrev det som jobbigt och påfrestande att bli skickade mellan olika instanser som reumatologer, smärtrehabilitering och primärvården. I intervjuerna framkom det att vissa problem som deltagarna upplevde i vården i grund och botten handlade om att de var tvungna att flytta runt mellan olika instanser och behandlande läkare och en mer kontinuerlig kontakt med vården hade varit att föredra.

Så man står lite i någon sorts mellanvärld. Det finns ju ingen som riktigt vill ta i det. Man har ju ingen hemmaplats. (5)

4 Diskussion

4.1 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva de upplevelser och erfarenheter EDS-patienter har i sin kontakt med vården. Resultatet visade en övervägande del negativt associerade svar kring deltagarnas kontakt med vården. Samtliga deltagare hade upplevt misstro från vårdpersonalens sida och följdriktigt hade få upplevt ett regelmässigt gott bemötande.

Deltagarna ansåg detta bero på vårdens generellt låga kunskap om EDS. Detta stämmer väl överens med tidigare kvalitativa intervjustudier med liknande frågeställningar, där det belyses hur personer med EDS upplevt kränkande behandling från vården (5).

Att personer med EDS stöter på vårdpersonal som inte är kunnig i området, trots relevanta specialiteter som fysioterapi eller arbetsterapi, är inte ovanligt. En systematic review-artikel från 2019, med majoriteten brittiska studier, visade att problemet med okunskap om EDS är vanligt även utanför Sverige, med snarlika exempel och citat som stämmer väl överens med våra resultat. Brist på empati och förståelse hos vårdpersonal samt hänvisning till psykiatrin, för att patienterna påstås hitta på eller inbilla sig, nämns i artikeln, vilket ligger i linje med våra resultat. I artikeln nämns även att patienterna känner sig tvungna att utbilda vårdpersonal om EDS och att det är tröttsamt, liksom våra deltagare också gav uttryck för. Artikeln lyfter

hur lättande det är för patienterna, precis som för våra deltagare, att få en diagnos som de kan luta sig mot och få det bekräftat för både läkare och en själv vad de lider av (8).

I en studie nämns det att över hälften av de personer som har diagnosen EDS har fått vänta i minst tio år på att få diagnosen (9). Detta innebär många besök hos många olika vårdinstanser under lång tid, samtidigt som korrekt behandling inte sätts in. Våra deltagare har haft problem i många år innan de fick sin diagnos och rätt behandling kunde sättas in. Detta innebär inte bara onödigt lidande hos patienten, utan är även kostsamt för samhället då resurser går åt att skicka patienten mellan olika vårdinstanser som, i brist på kunskap, inte kommer fram till vad det rör sig om.

Kontinuitet är ett mål för sjukvården utifrån hälso- och sjukvårdslagen, som säger att vården ska "tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet" (10). Patienter med sjukdomar som har invecklad symptombild verkar dock, utifrån resultatet, påverkas mer negativt av diskontinuitet. Enligt deltagarna beror detta på att det tar lång tid för läkare att sätta sig in i en svårbedömd och mångfacetterad sjukdom som EDS. Deltagarna har dock lagt vikt vid att läkare, genom ett respektfullt bemötande och en vilja att lära sig, kan kompensera för sin bristande kunskap om EDS. Deltagarnas önskan om kontinuitet i vården, genom upprepade möten med samma läkare, skulle ge läkarna möjlighet att utbilda sig om sina patienter och patienterna skulle erhålla en mer högkvalitativ vård.

Förväntningarna varierade mycket mellan deltagarna. Många uttryckte att de inte längre hade några förväntningar alls på sjukvården medan andra uttryckte att de hade förväntningen att få hjälp, men att den inte införlivades. I och med Sveriges höga vårdkvalitet är det förvånande att vissa människor, för att uppleva ett bra vårdbesök, känner att de behöver gå dit utan några förväntningar alls. I Sverige bör alla patienter kunna ha grundläggande förväntningar på vården, som att bli respekterade och väl bemötta, utan att behöva bli besvikna.

Deltagarnas önskan om större generell kunskap om EDS och specialiserad vård har uppmärksammats på nationell nivå. Sedan 2018 har ett nationellt specialistnätverk för EDS arbetat fram ett nationellt vårdprogram. Specialistnätverket har sammanställt kunskap och befintlig forskning om EDS och ämnar sprida kunskapen för att göra diagnostisering lättare för läkare och förbättra vården för EDS-patienter (11).

Studien belyser upplevda problem från deltagarnas sida, men för att lösa problemen kan ytterligare studier med andra perspektiv vara nödvändiga. Exempelvis hade studier om vårdpersonalens upplevelser av möten med EDS-patienter, kartläggning av antal EDS-diagnoser som sätts i olika regioner och undersökningar om läkares generella kunskapsnivå om EDS varit intressanta för att nyansera ämnet.

4.2 Metoddiskussion

I en intervju kan intervjuaren vägleda deltagarna och svaren kan tolkas efter både vad som sägs och hur det sägs, genom tonfall, kroppsspråk och blickar. Trots vägledning är det ändå viktigt att deltagarna tolkar intervjufrågorna olika och svaren speglar därmed deltagarnas egen tolkning av frågan. Egna tolkningar är inte optimala om syftet är få specifika svar på specifika frågor. Med denna studies kvalitativa upplägg kan det dock vara fördelaktigt eftersom dessa perspektiv och nyanser kan utnyttjas och ge upphov till nya tolkningar och kategorier genom den induktiva analysen.

För att stärka studiens trovärdighet har ytterligare faktorer beaktats såsom att deltagarna har haft samma förutsättningar genom att de fick möjlighet att själva välja när det passade att genomföra intervjuer och intervjuerna genomfördes utan tidsbegränsning. Genom att samma frågor ställdes till samtliga deltagare och att de fick vägledning om de ej förstod frågorna gavs de lika förutsättningar för att ge uttryck för sina erfarenheter fullt ut (12).

Studien genomfördes under Covid-19-pandemin. Pandemin har lett till att vården utsätts för stora prövningar och personers uppfattningar om vården och deras erfarenheter av den kan i och med detta påverkas. Pandemin kan ha spelat in i deltagarnas svar, men våra frågor berörde ett längre tidsperspektiv och kan därmed ha undvikit att få svar som berörde hur upplevelser av vården är under pandemin.

En faktor som kan påverka en kvalitativ studie är forskarens egen attityd och eventuella påverkan (13). Vi har försökt undvika att låta våra fördomar om personer med EDS och deras vård ha en inverkan på arbetet. I analysarbetet har vi strävat efter att göra en så textnära och sanningsenlig analys som möjligt. Vi vet att tidigare liknande studier har visat att vissa personer med EDS har dåliga upplevelser av sjukvården (5), men vi har inte strävat efter att bekräfta dessa tidigare resultat. Vi har gett alla deltagares upplevelser och erfarenheter lika

stor vikt och skapat en egen uppfattning om hur just dessa personer upplever vården. Studiens trovärdighet stärks ytterligare genom att citat från deltagarna visar det är deras egna erfarenheter som ligger till grund för resultatet (12).

Ett alternativ till intervjustudien, eller nästa steg, hade varit en enkätstudie. Fördelen med enkätstudie är att antalet personer som kan delta i studien hade kunnat vara större, då inte varje person behöver hanteras enskilt. Därmed hade en enkätundersökning kunnat svara på våra frågeställningar, men det bedömdes vara svårt att få bredden av upplevelser som erhålls under intervjuer. I en intervju är deltagarna nämligen inte begränsade av sin förmåga att kunna formulera sig i text eller begränsade av författarnas frågor. Eftersom varannan intervju utfördes av respektive författare medan den andre var med och lyssnade säkerställdes att intervjuerna blev så lika som möjligt.

Antalet deltagare valdes med tidsaspekten i åtanke. Fler deltagare kan bidra till att tillföra fler perspektiv, men vi är nöjda med det valda antalet, då vi upplevde att vi hann få en klar bild av situationen på de 12 deltagare vi intervjuade.

För att öka studiens trovärdighet hade en process kunnat nyttjas där såväl deltagare som andra personer med EDS som ej deltagit i studien fått se över resultatet och bedöma om det verkar rimligt enligt deras egna erfarenheter. Om dessa personer skulle bedömt resultatet som rimligt hade studien blivit mer trovärdig, och fått "face validity". Denna metod användes inte då projektets tidsomfattning bedömdes vara för kort.

När det gäller studiens överförbarhet tillåter inte vårt resultat och våra slutsatser att överföras till den stora populationen personer som har EDS (12). Deltagarnas upplevelser och erfarenheter visar dock på att det existerar problem inom sjukvården och hos vårdpersonal som drabbar en mängd utsatta personer.

5 Slutsats

Utifrån resultatet dras slutsatsen att de EDS-patienter vi intervjuat upplever att de inte får den vård och det bemötande och stöd som de borde få. Bemötandet från vårdpersonal upplevs alltför ofta undermåligt och har inslag av respektlöshet, misstro och kränkande beteende. Vårdpersonalens kunskap om EDS upplevs vara för låg och deltagarna känner att de behöver

informera vårdpersonal om vad deras sjukdom innebär. Detta leder till en ovilja att söka vård hos vissa deltagare, då de är trötta på att inte få sina förväntningar uppfyllda på vad svensk sjukvård ska erbjuda. Det känns lättare att leva med sina symptom än att behöva gå igenom en utmattande vårdprocess.

Små förbättringar i vårdpersonalens bemötande verkar kunna göra stor skillnad, då ett flertal deltagare beskriver att ett möte med vårdpersonal som inte har någon kunskap om EDS ändå kan bli bra om de bemöter patienten med respekt och är ödmjuka inför sin och patientens kunskap.

Deltagarna anser att kontinuitet, specialistvård och större kunskap om EDS bland alla läkare skulle göra stor nytta för personer med EDS eftersom det skulle främja ett gott bemötande samt säkerställa en vård av högre kvalitet.

Vi hoppas att studien ska kunna användas i syfte att sprida kunskap om vårdupplevelser från EDS-patienter samt förbättra vården för denna patientgrupp.

Arbetsfördelning

Informationen till deltagarna formulerades gemensamt, men mejlkorrespondensen mellan författare och deltagare sköttes av Love Stalfors. Resterande delar av arbetet skrevs gemensamt. Allt som skrivits har granskats av den andre, och inget har räknats som färdigskrivet utan samförstånd mellan båda. Sex intervjuer genomfördes av vardera författare.

Tack

Till Birgitta Larsson Lindelöf, ordförande i *Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom* för inspiration till arbetet och medhjälpighet att hitta intervjupersoner. Tack till de tolv deltagarna som gav oss sin tid helt frivilligt, och inte bara var informativa utan fantastiskt trevliga att prata med. Tack till EL och PW för grammatisk vägledning.

Källförteckning

1. Tinkle B, Castori M, Berglund B, Cohen H, Grahame R, Kazkaz H, et al. Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos syndrome Type III and Ehlers-Danlos Syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history. *Am J Med Genet C Semin in Med Genet.* 2017;175(1):48–69.
2. Smits-Engelsman B, Klerks M, Kirby A. Beighton score: a valid measure for generalized hypermobility in children. *J Pediatr.* 2011;158(1):119-123.
3. Chopra P, Tinkle B, Hamonet C, Rock I, Gompel A, Bulbena A, et al. Pain Management in the Ehlers–Danlos Syndromes. *Am J Med Genet C Semin in Med Genet.* 2017;175(1):212-219.
4. Bennett SE, Walsh N, Moss T, Palmer S. Understanding the psychosocial impact of joint hypermobility syndrome and Ehlers–Danlos syndrome hypermobility type: a qualitative interview study. *Disabil Rehabil.* Under utgivning.
5. Berglund B, Mattiasson AC, Randers I. Dignity not fully upheld when seeking health care: Experiences expressed by individuals suffering from Ehlers–Danlos syndrome. *Disabil Rehabil.* 2010;32(1):1-7.
6. Britten N. Qualitative Interviews In Medical Research. *Br Med J.* 1995;311(6999):251-253.
7. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health.* 2012;40(8):795-805.
8. Bennet SE, Walsh N, Moss T, Palmer S. The lived experience of Joint Hypermobility and Ehlers-Danlos Syndromes: A systematic review and thematic synthesis. *Phys Ther Rev.* 2019;24(1-2):12-28.
9. Ross J, Grahame R. EASILY MISSED? Joint hypermobility syndrome. *BMJ.* 2011;342(7791):275-277.

10. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [citerad 27 februari 2021]. Hämtad från:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--oc-h-sjukvardslag_sfs-2017-30

11. Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan. Nationellt Vårdprogram-
Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD) och Ehlers-Danlos syndrom av hypermobilitetstyp
(hEDS) [internet]. Stockholm. Nationellt specialistnätverk EDS. 2019. 1. Hämtad från:

https://csdsamverkan.se/download/18.62fa58c61724ca915054baf0/1590498870088/nationellt_vardprogram_HDS_EDS_2019.pdf

12. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today. 2004;24(2):105-112.

13. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. Lancet. 2001;358(9280):483-488.

Tabell 1. Exempel på kondensering och kategorisering av meningsbärande enhet.

Meningsbärande enhet	Kondensat	Kod	Kategori	Tema
“Däremot så är det väl, det är just tidsbristen, det är ju inte nåt, det är ju inte hon som är problemet, det är tidsbristen, att man skulle behöva ha längre tid på sig.”	Jag vill ha längre tid på patientmöten.	Önskan om längre besök	Förväntningar	Egna önskningar

Tabell 2. Exempel på kategorisering av meningsbärande enhet med flera kondensat.

Meningsbärande enhet	Kondensat	Kod	Kategori	Tema
[Fråga: Vad har du då för förväntningar när du går in på vårdcentralen eller sjukhuset?] “Absolut ingenting, jag räknar med att ingen förstår någonting, så jag får berätta allt igen. Och då hoppas man bara att de har bokat ett 45-minuters besök och inte femton minuter.”	Jag har inga förväntningar på vården. Jag upplever att jag måste förklara allt för vårdpersonalen.	Inga förväntningar Otillräcklig kunskapsnivå	Förväntningar Kunskapsnivå	Egna önskningar Vårdpersonalens bemötande

Tabell 3. Uppgifter om deltagarna relaterat till deras sjukdom.

	Åldersintervall	Antal (n=12)
Ålder	<30 år	1
	30-40 år	3
	41-50 år	5
	>50 år	3
Antal år med diagnos	1-8 år	10
	9-16 år	2
Levt med besvär	14-20 år	3
	21-30 år	2
	31-40 år	4
	41-70 år	3

Bilaga 1 Samtyckesbrev

*“Upplevelser av kontakten med vården bland patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) –
En kvalitativ intervjustudie”*

Du har svarat positivt till att delta i ovanstående intervjustudie.

Studien genomförs som ett studentarbete, och syftar till att skapa en ökad förståelse för hur personer med diagnosen hEDS eller HSD upplever bemötande och stöd i sin kontakt med vården. Syftet är även att ta reda på vilka förväntningar som finns hos patienterna i mötet med sjukvården.

Intervjun beräknas ta mellan 20 och 30 minuter och genomförs av oss läkarstudenter, Johan Wallström och Love Stalfors, under perioden 30 nov till 11 dec. Intervjun kommer att genomföras på distans genom video- eller telefonsamtal. Val av tidpunkt och teknik för intervjun bokas i samråd med Dig.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Inspelningen kommer att förvaras inlåst och raderas efter avslutad studie.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att Du behöver ange varför. Den information Du lämnar ifrån dig kommer att anonymiseras. Ersättning för deltagandet i studien erbjuds ej.

Om Du vill delta ber vi Dig att skriftligen uttrycka Ditt samtycke genom att i ett svarsmeddelande (med e-post) returnera följande kursiva text (kopiera och klistra in), och sedan skriva Ditt namn under. För att underlätta bokning av intervjutid får Du gärna ange Ditt telefonnummer också.

----- nedanstående rader kopieras in i Ditt svarsmeddelande -----

Jag har tagit del av informationen om studien “Upplevelser av kontakten med vården för patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) – En kvalitativ intervjustudie”.

*Jag har också tagit del av informationen om att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.
Härmed ger jag mitt samtycke till att delta i studien.*

Namn: Telefon:

Om Du redan nu vet vilken/vilka tid/tider mellan 30 nov till 11 dec som skulle passa bäst för en intervju är Du välkommen att ange denna/dessa, annars återkommer vi.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Bilaga 2 Intervjuguide

Inledande frågor:

Hur gammal är du?

När fick du din diagnos?

Hur länge hade du problem innan du fick din diagnos?

Har du andra sjukdomar som du vill att vi känner till?

Hur hörde du först talas om EDS?

Vårdupplevelser:

Hur upplever du att din relation till vården är idag?

Har din relation till vården förändrats under tiden du haft din diagnos?

Om du tänker på dina bättre möten med vården / goda erfarenheter i vården, vad gjorde dessa till bra bemötanden/möten?

Om du tänker på dina sämre möten med vården, vad är det som gjorde dessa dåliga?

Finner du några återkommande teman/mönster i dina möten med vården?

Upplever du att din kontakt med vården skiljer sig från dina bekanta?

- Från bekanta utan EDS?
- Från bekanta med EDS?

Upplever du att andra diagnoser utöver EDS påverkar mötet med vården?

Hur känner du att vårdpersonalens kunskapsnivå är angående EDS?

Förväntningar:

Vad har du för förväntningar när du går in på vårdcentralen/sjukhuset?

- Har de förändrats?

Upplever du att dina förväntningar uppfylls i dina möten med vården?

Hur ofta har du kontakt med vården?

Önskningar:

Hur hade du velat förändra vården för att göra det bättre för EDS-patienter?

Avslutande fråga:

Har du något du vill tillägga innan vi avslutar intervjun?