

Hur upplevs arbetet med upptäckt och diagnostisering av patienter med Ehlers-Danlos syndrom – En kvalitativ intervjustudie med läkare i primärvården

How is Finding and Diagnosing Patients with Ehlers-Danlos Syndrome Experienced among Primary Care Physicians - a Qualitative Interview-based Study



LUNDS
UNIVERSITET

Författare: Ulrika Sandebäck & Terese Engström

Handledare: Tomas Kirkhorn

Kontakt: ul3837sa-s@student.lu.se

Nyckelord: Vårdkvalitet,

te5482en-s@student.lu.se

personcentrerad vård, patientsäkerhet

Innehåll

Abstract	3
Populärvetenskaplig sammanfattning	4
1. Introduktion	6
1.1 Bakgrund	6
1.2 Syfte	9
1.3 Frågeställning	9
2. Metod	9
2.1 Design	9
2.2 Undersökningsgrupp	9
2.3 Datainsamling	10
2.4 Analys	10
3. Etiska reflektioner	11
3.1 Information och samtycke	11
3.2 Hantering av data	11
4. Resultat	11
4.1 Kompetens	12
4.2 Att ställa diagnosen EDS	13
4.3 Riktlinjer	13
4.4 Patientmötet	14
4.5 EDS-patienternas behov och förväntningar	14
5. Diskussion	15
5.1 Resultatdiskussion	15
5.2 Metoddiskussion	17
6. Konklusion	21
7. Tackord	21
8. Referenslista	22
Tabeller och figurer	24
Bilagor	29
Deklaration av studentens/studenternas individuella arbetsinsatser	32

Abstract

Introduction - Ehlers Danlos syndrome (EDS) is an uncommon connective tissue disorder. Studies have shown that patients feel misunderstood by physicians but there is limited information about the physicians' experiences.

Aim - The aim of this study is to explore physicians' experiences regarding the discovery, diagnostic process and contact with individuals with EDS, as well as what physicians believe that patients with EDS need and expect from their meeting with healthcare.

The research questions are:

- How do primary care physicians experience the discovery, diagnosis and patient contact with people with EDS?
- What expectations and needs do the physicians believe that individuals with EDS have?

Method - All health care centers administrated by Region Skåne were contacted. Six semi-structured interviews with primary care physicians were conducted. An interview guide was used and the physicians were asked about their experiences with EDS. A qualitative text analysis was performed and categories were identified.

Results - Five main categories with associated subcategories emerged from the data: Competence (Knowledge, Experience); To diagnose EDS; Guidelines; Patient contact (Difficulties with meeting the patient, Helplessness); Needs and expectations of individuals with EDS (Expectation of a diagnosis from the patient, Patients' need of help, Listening to the patient, EDS-patients' expectations on their physician's knowledge). Many physicians experienced the guidelines as insufficient and the patient contact could be challenging. Physicians also stated a feeling of helplessness in the contact with patients with EDS.

Conclusion - Physicians in our study experience the discovery of EDS as difficult, the diagnostic process complex and the patient contact challenging. Most physicians felt they had insufficient knowledge and experience. The physicians believe that the expectations of patients with EDS are to get a diagnosis, receive help for living with the disease, to feel listened to and that the physicians have a certain amount of knowledge about EDS.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Ehlers Danlos syndrom (EDS) är en ovanlig ärftlig sjukdom som bland annat kan ge överrörliga leder, töjbar hud och långvarig smärta. Det finns flera olika typer av EDS och vilka besvär man lider av som patient kan variera mycket. Långvarig smärta utgör dock ett vanligt besvär. Det tar ofta lång tid innan diagnosen ställs och många patienter känner sig missförstådda av vården. Det finns i dagsläget, utifrån vår kännedom, begränsad information om hur läkaren ser på kontakten med dessa patienter.

Syftet med denna studie är att utforska primärvårdsläkares upplevelser av upptäckt, diagnostisering och kontakt med EDS-patienter. Studien syftar även till att utforska vad primärvårdsläkare upplever att EDS-patienterna behöver och har för förväntningar på läkarbesöket.

För att besvara frågeställningen intervjuades sex stycken vårdcentralsläkare där de fick dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser av möten med patienter med misstänkt eller diagnostiserad EDS. Intervjuerna var semistrukturerade. Detta betyder att en intervjuguide med förutbestämda frågor användes, men något olika frågor kunde ställas beroende på deltagarens svar. Intervjuerna spelades in och skrevs ner för att därefter analyseras. De delar av intervjuerna som ansågs meningsfulla för frågeställningen plockades ut som så kallade meningsbärande enheter. Dessa analyserades och delades in i kategorier. Kategorierna representerade olika områden och upplevelser som kom upp under intervjun.

Från intervjuerna delades de analyserade meningsbärande enheterna in i fem huvudkategorier samt åtta underkategorier:

- (1) Kompetens, med underkategorierna Kunskap och Erfarenhet,
- (2) Att ställa diagnosen EDS,
- (3) Riktlinjer,
- (4) Patientmöte, med underkategorierna Utmanande patientmöte och Hjälploshet i kontakten med patienten,
- (5) EDS-patienternas förväntningar och behov, med underkategorierna att EDS-patienter förväntar sig en förklaring, EDS-patienter söker hjälpmedel för att leva med sin sjukdom, Vikten av att lyssna och bekräfta samt EDS-patientens förväntan på läkarens kunskaper.

Deltagare upplevde att de saknade kunskap och erfarenhet om diagnosen. Att diagnosen var komplicerad och svår lyftes också av deltagare. Deltagare upplevde att det inte fanns tydliga riktlinjer för vem som ska ställa diagnos och följa upp dessa patienter. Patientmötet kunde upplevas som "taggigt", ofta med anledning av att patienter tidigare hade dåliga erfarenheter av vården. Deltagare upplevde att patienterna förväntar sig en förklaring på sina symtom, hjälpmedel för att leva med sin sjukdom, bli hörda och bekräftade samt att de förväntar sig en viss kunskapsnivå hos läkarna.

Våra resultat tyder på att det finns ett behov för utökad utbildning om EDS och information kring de riktlinjer som nu finns. Det behövs dock genomföras ytterligare studier med fler deltagare och med olika tjänst i primärvården för att ge en bredare bild av vårdcentralsläkares upplevelser.

1. Introduktion

1.1 Bakgrund

Ehler Danlos syndrom (EDS) är en ovanlig sjukdom med en varierande symtombild [1]. Att ställa diagnosen kan vara en långdragen process och många patienter har upplevt sig missförstådda i mötet med läkare [2-4]. Dock finns det, utifrån vår kännedom, begränsad information om hur läkaren upplever mötet med dessa patienter. Själva mötet mellan patient och läkare är en central del för att kunna utforska hur primärvårdsläkare upplever upptäckt, diagnostisering och kontakt med EDS-patienter. Genom detta kan även utforskas vad primärvårdsläkare upplever att EDS-patienter har för behov och förväntningar på läkarbesöket.

1.1.1 Etiologi och patogenes

EDS består av en grupp monogena ärftliga bindvävssjukdomar som kan påverka blodkärl, hud, leder och inre organ. Genmutationer påverkar uppbyggnaden av kroppens kollagen direkt, eller via enzymer som i sin tur stör kollagenets funktion. Kollagen utgör en essentiell del av den extracellulära matrixen och ger styrka och struktur i vävnaden. Ny data visar att även andra genetiska defekter i andra komponenter av extracellulär matrix eller i intracellulär signalering också kan bidra till EDS [1].

2017 presenterades en ny internationell klassificering av Ehlers-Danlos syndrom som inkluderar 13 subtyper. Varje subtyp har några kliniska kriterier som tyder på diagnosen. Det finns dock fortfarande en stor genetisk och fenotypisk variation som medför överlapp mellan EDS-subtyperna och även andra ärftliga bindvävssjukdomar. För att säkert ställa en diagnos krävs uteslutning av medfödda eller förvärvade bindvävssjukdomar samt andra typer av alternativa diagnoser. Det krävs även genetiska tester för definitiv diagnos [5]. De vanligaste subtyperna är den klassiska, den vaskulära och den hypermobila. Hypermobil EDS saknar känd genetisk basis och därmed en precis diagnostisk markör. Vidare är hypermobilitet relativt vanligt även hos dem som inte har EDS. Hypermobil EDS utgör således en diagnostisk utmaning för kliniker [1].

1.1.2 Förekomst och epidemiologi

Förekomsten av EDS i Sverige uppskattas till 10 personer per 100 000 invånare. Enligt Socialstyrelsen är det dock svårt att uppskatta antalet med EDS i Sverige eftersom flertalet troligen fått andra diagnoser, ännu inte blivit diagnostiserade eller fått en felaktig EDS-diagnos. Den hypermobila typen är vanligast [6].

1.1.3 Symtom och klinisk presentation

Vanliga symtom inkluderar överrörlighet och instabilitet i leder. Detta kan framförallt i vuxenlivet ge upprepade leddislokationer, stukningar och kronisk ledsmärta [1]. I en studie där man jämförde EDS-patienter (med den hypermobila subtypen) med en ålders- och könsmatchad frisk kontrollgrupp identifierades en signifikant skillnad avseende ledsmärta, leddislokationer, muskelkramper, tendinit, huvudvärk och trötthet. Alla inkluderade EDS-patienter rapporterade ledsmärta (27 stycken) samt 96,3% rapporterade leddislokationer. I samma studie rapporterade EDS-patienterna signifikant lägre medianpoäng i ett frågeformulär gällande livskvalitet. Formuläret inkluderade aspekter såsom fysisk funktion, social funktion, kroppslig smärta, mental hälsa med mera [7].

Många EDS-patienter har även skör och töjbar hud med omfattande ärrbildning över områden som utsätts för mekanisk kraft och tryck. Ovanligt många blåmärken från små trauman är ytterligare ett frekvent presenterande symtom. Det förekommer även motoriska problem orsakade av muskelhypotoni. Symtomen kan variera mellan olika personer, och den kliniska bilden varierar mellan subtyperna. Den vaskulära subtypen kan leda till potentiellt livshotande rupturer av artärer tidigt i livet, och har därigenom sämst prognos av subtyperna [1].

I en studie där man inkluderade EDS-patienter med hypermobilitetstypen samt friska kontroller jämförde man tröskelvärden för tryckorsakad smärta. En signifikant skillnad observerades mellan grupperna. EDS-patienterna uppvisade både en lägre smärtröskel samt kände smärta över en procentuellt större del av kroppen. Vidare rapporterade alla inkluderade personer med EDS (23 stycken) att de haft generaliserad muskuloskeletal smärta under lång tid, via frågeformulär [8]. I en annan studie där man intervjuade individer med EDS uppgav 46 av 51 att de haft kronisk smärta i en period innefattande sex månader eller längre [9]. Resultaten från ytterligare en intervjustudie indikerade att smärta är ett av de vanligaste symtomen som patienterna beskriver. Vidare beskrivs denna smärta ha stor påverkan på vardagslivet och vara något som man som patient behöver lära sig att leva med [2].

1.1.4 Patienter med Ehlers Danlos syndroms upplevelser i vården

I flera studier beskriver patienter med EDS en känsla av att vara missförstådda och ej tagna på allvar av vården [2-4]. Patienter kan beskrivas som hypokondriker, tros hitta på sina symtom eller få en psykosomatisk orsak till symtomen. För individer med EDS kan det ta flera år tills diagnosen ställs. Vidare beskriver patienterna att det finns en missuppfattning bland vårdpersonal där många ser EDS som en sjukdom kopplad till överörlighet, utan andra symtom. Även situationer där vårdpersonal inte haft kunskap om diagnosen alls har dokumenterats [3].

När vårdpersonal och patient har olika uppfattningar om vad orsaken till symtomen är, kan det uppstå en osäkerhet och en känsla hos patienten att ej vara respekterad. När vårdpersonal inte ställer diagnosen EDS, finns risk att patienter får ordinerat behandling som är till skada för dem. Detta kan exempelvis inkludera procedurer som ej tar hänsyn till att EDS-patienter kan ha extra känslig hud, eller att de ej kan använda kryckor på grund av sina instabila axelleder [4]. Att få sin diagnos har beskrivits som en del av copingstrategin för personer med EDS. Beskrivningar finns att vårdpersonalens attityd uppfattas förändrad i samband med att diagnos ställs. Från att diagnos fastställs upplever en del patienter ett större stöd från vården [2].

1.1.5 Att ställa diagnosen EDS ur läkarens perspektiv

Både den genetiska grunden och den kliniska bilden vid EDS uppvisar stor variation. Detta kan komplicera läkares arbete med att ställa diagnos [10].

För primärvården inom Region Skåne finns vårdriktlinjer för hur man ska handlägga patienter med EDS. Dessa publicerades i februari 2019. Riktlinjerna föreskriver att primärvården ska göra en primär bedömning, men att diagnos skall ställas i den specialiserade vården. I de flesta fall ska även den specialiserade vården stå för behandling och uppföljning. Dock kan primärvården stå för behandling av vissa patienter med hypermobil EDS [11].

Enligt vår kännedom finns begränsat med studier om primärvårdsläkare upplevelse i mötet med personer med misstänkt eller diagnostiserad EDS.

1.2 Syfte

Syftet med denna studie är att utforska primärvårdsläkares upplevelser av upptäckt, diagnostisering och kontakt med EDS-patienter. Studien syftar även till att utforska vad primärvårdsläkare upplever att EDS-patienterna behöver och har för förväntningar på läkarbesöket.

1.3 Frågeställning

Frågeställningarna i denna studie är:

- Vad har vårdcentralsläkare för upplevelser av upptäckt, diagnostisering och kontakt med EDS-patienter?
- Vad upplever vårdcentralsläkare att EDS-patienter behöver och har för förväntningar på läkarbesöket?

2. Metod

2.1 Design

Studien är en kvalitativ studie baserad på semistrukturerade intervjuer. Denna design valdes eftersom metoden kan beskriva personers upplevelser i deras naturliga miljö, även när upplevelserna är komplexa och varierar mycket mellan olika personer. Kvalitativa studier utgår från att olika människor kan ha olika syn på liknande situationer, beroende på personens tidigare erfarenheter, utbildning och bakgrund. Kvalitativ design kan besvara frågeställningar som syftar till att besvara "hur" något upplevs vilket kan ge en djupare förståelse för ett fenomen [12]. Dessa faktorer utgjorde viktiga aspekter för att kunna utforska studiens frågeställningar.

2.2 Undersökningsgrupp

Verksamhetschefer vid åttiofyra vårdcentraler kontaktades via e-post med ett erbjudande för vårdcentralens läkare att delta i studien. Samtliga vårdcentraler som drivs i Region Skånes regi kontaktades. En påminnelse skickades också ut. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara läkare verksamma vid vårdcentraler i Region Skåne. Inga exklusionskriterier var aktuella. Sex läkare, se tabell 1, vid fyra vårdcentraler inkom med intresseanmälan att delta, varvid dessa kontaktades för delgivande av vidare information om studien samt inhämtning

av samtycke. Samtliga av de sex läkarna gav sitt samtycke via e-post. Datum, tid och plattform för digital intervju bestämdes i samråd med deltagare.

2.3 Datainsamling

Semistrukturerade intervjuer utfördes efter intervjuguide som togs fram i samråd med handledare samt med stöd av litteratur på området [13].

Intervjuerna genomfördes under perioden 1/12-15/12 2020. Kontakt med deltagare erhöles via e-post och telefon. Intervjuer genomfördes digitalt via Zoom. Dagen innan planerad intervju skickades länk för Zoom-möte ut till respondenten. Inspelning gjordes via inspelningsfunktionen i Zoom. Intervjuerna inleddes med ett uppreparande av studiens syfte samt uppmuntran till respondenten att dela med sig av dennes upplevelser i största möjliga mån. Tillåtelse att spela in samtalet erhöles från deltagaren, och information gavs på nytt, muntligen, om möjligheten att när som helst pausa eller avbryta. Innan inspelning påbörjades gavs deltagaren möjlighet att ställa frågor. Inspelning startades och frågor ställdes utifrån en intervjuguide, se bilaga 3. Efter att alla frågor i intervjuguiden tagits upp, gavs deltagaren möjlighet till avslutande tillägg och reflektioner. Därefter avslutades inspelningen. Intervjuerna transkriberades manuellt inom två dagar efter intervjun. Författarna transkriberade hälften av intervjuerna var och kontrollerade sedan transkriberingarna tillsammans.

2.4 Analys

En kvalitativ innehållsanalys utfördes enligt litteratur på området [14]. Samtliga transkriberingar lästes igenom enskilt av respektive författare, och vid andra genomläsning plockades föreslagna meningsbärande enheter ut. Dessa diskuterades därefter tillsammans tills författarna var överens om vilka delar av transkriberingen som var meningsbärande enheter. Därefter kondenserades och kodades författarna de meningsbärande enheterna en efter en i samråd med varandra. När alla meningsbärande enheter för en intervju fått en kod skapades preliminära kategorier utifrån koden. Se exempel på denna process i tabell 1. Därefter kondenserades och kodades nästa intervju. Under denna process återgick författarna till transkriberingen för respektive intervju för att försäkra att koden representerar det som sades samt att kategorin är applicerbar för det deltagaren sagt. När alla intervjuer kodats och fått kategorier skrevs kategorierna ut på post-it lappar för att på prov grupperas på olika sätt

tills författarna upplevde att relevanta huvudkategorier och underkategorier identifierats, enligt metod beskriven i litteratur på området [14]. Antalet kategorier ändrades i denna process då några kategorier slogs ihop eftersom de ansågs överlappa varandra. När huvudkategorierna och underkategorierna identifierats lästes författarna igenom de meningsbärande enheterna ännu en gång för att försäkra att alla tillhör en kategori men inte kunde tillhöra flera kategorier.

3. Etiska reflektioner

Etisk prövning genomfördes inte.

3.1 Information och samtycke

Förfrågan att delta i studien skickades till verksamhetschefer vid vårdcentraler, se bilaga 1. De läkare som anmälde intresse för studien fick därefter ett separat mejl. Detta innehöll skriftlig information om att deltagande är frivilligt och när som helst kan avbrytas utan att orsak behöver anges, se bilaga 2. Deltagarna informerades även om studiens syfte och praktisk information kring hur studien går till. Deltagare fick därefter tid för övervägande och möjlighet att ställa frågor. De fick sedan bekräfta att de tagit del av informationen i samband med att de gav sitt samtycke till att medverka i studien.

3.2 Hantering av data

Information om specifika patientmöten och dessa patienters hälsotillstånd behandlas inte specifikt. Specifika arbetsplatser och personuppgifter utelämnades. Fokus låg på läkares upplevelser av kontakten, snarare än patientens hälsotillstånd och specifika handläggning. Efter medgivande getts till inspelning av intervjuerna hanterades och förvarades materialet från dessa så att enbart författarna hade tillgång till det. All data hanterades konfidentiellt, och datan beskrevs så att ingen enskild deltagare skulle kunna identifieras utifrån studiens presenterade resultat.

4. Resultat

Sex läkare intervjuades. Fem deltagare var specialister i allmänmedicin och antalet år i tjänst som specialist i allmänmedicin varierade mellan från att nyligen blivit specialist till 16 års erfarenhet. En av deltagarna var ST-läkare i allmänmedicin sedan 2 år. Alla var kvinnor.

Utifrån insamlad data skapades fem huvudkategorier samt åtta underkategorier, se tabell 2.

Dessa var:

- (1) Kompetens, med underkategorierna Kunskap och Erfarenhet,
- (2) Att ställa diagnosen EDS,
- (3) Riktlinjer,
- (4) Patientmötet, med underkategorierna Utmanande patientmöte och Hjälploshet i kontakten med patienten,
- (5) EDS-patienternas behov och förväntningar, med underkategorierna EDS-patienten förväntar sig en förklaring, EDS-patienten söker hjälpmedel för att leva med sin sjukdom, Vikten av att lyssna och bekräfta samt EDS-patientens förväntan på läkarens kunskaper.

Nedan följer en redovisning av samtliga identifierade huvudkategorier med tillhörande underkategorier.

4.1 Kompetens

4.1.1 Kunskap

Deltagare uttryckte att de saknar kunskap om EDS. Den största osäkerheten uppgavs vara diagnostiseringen. Även brist på kunskap om de olika typerna av EDS, om hur sjukdomen presenterar sig samt hur man kan hjälpa patienten förmedlades. Vidare uppgavs ett behov av ökad utbildning om EDS.

“jag anser att kunskaperna i primärvården är för dåliga om Ehler Danlos och det hade varit önskvärt om man hade fått någon typ av utbildning kring detta”

Emellertid uppgav deltagare att de hade tillräcklig kunskap.

4.1.2 Erfarenhet

Deltagarna uppgav att de hade en begränsad klinisk erfarenhet av sjukdomen. Deltagare ansåg att begränsade patientmöten bidrog till bristande kompetens och osäkerhet kring diagnosen.

“man träffar inte så många om året där den här frågan är aktuell och det är väl därför det är så svårt att sätta diagnos”

Deltagare upplevde att det inom Region Skåne inte finns någon specialistklinik som tar hand om personer med EDS. De uppgav att primärvårdsläkare har ett så brett uppdrag att de inte kan förväntas ha all kunskap om EDS.

4.2 Att ställa diagnosen EDS

Deltagare uppgav att de upplever att EDS som diagnos är komplex, där det är många aspekter som måste utforskas och tas hänsyn till. Komplexiteten i symtombilden kan bero på samtidig psykisk ohälsa, privatlivet och andra psykosociala faktorer enligt deltagare. Deltagare upplevde att frågeställningarna kan vara krångliga. Det lyftes även att symtomen ibland kan vara diffusa, samt att vissa patienter passar in i EDS-kriterierna bättre än andra. Deltagare upplevde att EDS förmodligen är underdiagnostiserad.

“Har man gått med smärtor länge så blir det ofta väldigt komplext. Vad är hönan och ägget? Vad är bekymmer? Privatlivet? Vad är psykisk ohälsa? Hur allting tenderar att vävas in i smärtbilden.”

Dock uppgavs också upplevelser om det är en relativt klar och hanterbar diagnos eftersom deltagare upplever att det finns tydliga diagnostiska kriterier de kan följa.

4.3 Riktlinjer

Deltagare upplevde att de behöver riktlinjer för hur man handlägger personer med misstänkt eller diagnostiserad EDS. De uppgav att de kände osäkerhet över sin roll i handläggningen samt vem de kan vända sig till för rådgivning. Vidare upplevdes osäkerhet över vart de kan remittera personer med EDS. Deltagare upplevde att EDS inte tydligt passar in i någon av nuvarande specialiteter.

“remissinstans att skicka patienten vidare för att få bekräftat diagnosen, förutom våra egna sjukgymnaster, det upplever jag att jag inte vet alls om, om det överhuvudtaget finns en sådan”

Deltagare nämnde också att det sedan nyligen finns riktlinjer för handläggning av personer med EDS. Dessa deltagare upplevde att detta kommer att vara till stor hjälp.

4.4 Patientmötet

4.4.1 Utmanande patientmöte

Deltagare beskrev patientmötet som utmanande då patienten kan upplevas komma in med en frustration. Ett flertal gånger beskrevs mötet som "taggigt". Enligt deltagare har patienterna ofta tidigare negativa upplevelser av vården som färgar mötet.

"det kan vara rätt taggigt ibland och det beror ju på att man har tidigare möten och så som har varit jobbiga"

Deltagare påpekade att de inte har några förutfattade meningar om att kontakten med patientgruppen nödvändigtvis måste vara utmanande.

"jag har ingen föreställning om att alla skulle vara jättejobbiga patienter eller så"

4.4.2 Hjälplöshet i kontakten med patienten

Deltagare upplevde en hjälplöshet i patientmötet då de upplevde att de inte kan bemöta patientens önskan om att bli hjälpt. De uppgav att det finns begränsade medel för att hjälpa personer med EDS. I samband med detta beskrevs frustration och känslor av ensamhet hos deltagaren.

"det är mycket frustration att man känner sig lite ensam och lite... hjälplös och patienten känner sig också hjälplös. Så man är två"

4.5 EDS-patienternas behov och förväntningar

4.5.1 EDS-patienten förväntar sig en förklaring

Deltagare uttryckte att EDS-patienter har ett behov av att få en förklaring till sina symtom. Deltagare berättade att det kunde utgöra ett hinder i kontakten i de fall då läkaren inte kan presentera en bra förklaring för patienten. Vidare upplevde deltagare att patienten inte blir nöjd om de som läkare inte kan komma fram till en diagnos.

“de behöver en ordentlig förklaring och det är nästan där det kan hänga upp sig lite. För kan man inte presentera en bra förklaring som de accepterar då är det svårt att gå vidare”

4.5.2. EDS-patienten söker hjälpmedel för att leva med sin sjukdom

Deltagare uttryckte att EDS-patienter behöver och förväntar sig hjälpmedel för att leva med sin sjukdom. De förväntar sig att läkaren då ska veta vad som finns att tillgå.

4.5.3 Vikten av att lyssna och bekräfta

Deltagare upplevde att lyssna och visa att man tror på patienten utgör en viktig del i kontakten med EDS-patienter. Det uttrycktes även att ett samtal där patienten känner sig lyssnad till kunde bidra till att patienten mår mycket bättre, trots att smärtnivån är densamma. Deltagare upplevde då även att patienten hade större förståelse för att läkaren ibland har begränsade behandlingsmöjligheter. Deltagare upplevde även att patienterna i tidigare möten med vården känt sig missförstådda och ifrågasatta.

“Ofta blir ju patienterna nöjda om de känner sig lyssnade på. Så att man verkligen försöker höra vad de säger och ta in vad de vill och vad de har för önskningar.”

4.5.4 EDS-patientens förväntan på läkarens kunskaper

Deltagare uttryckte att de upplevde att patienterna har låga förväntningar på läkarens kunskap om EDS. Deltagare upplevde också att EDS-patienten kände ett behov av att förklara sin sjukdom för läkaren.

Vidare uppgav deltagare att patienterna förväntar sig att läkaren ska veta mer än vad hen upplever att hen gör.

5. Diskussion

5.1 Resultatdiskussion

EDS-patienter har beskrivit situationer där läkare inte haft tillräcklig kunskap om EDS och där det tagit väldigt lång tid tills en diagnos ställs [3], vilket stämmer med våra resultat. Kunskapsbrist kan vara en faktor till att det diagnostiska arbetet tar längre tid. I kontrast till detta upplevde deltagare att de hade tillräcklig kunskap och kände sig bekväma med att ställa

diagnosen. Detta skulle kanske kunna förklaras av att våra deltagare hade väldigt skilda upplevelser av EDS. Vissa hade träffat unga patienter med ledbesvär och förknippade diagnosen med överörlighet och tydliga symtom. Andra hade träffat patienter med smärtproblematik och större samsjuklighet där de upplevde att det var svårare att veta vad symtomen berodde på. Olika uppfattningar om vilken kunskap som krävs om EDS kan ha påverkat deltagarnas självskattning om sin egen kunskap. Dessutom är det svårt att skaffa sig erfarenhet om sjukdomen om man väldigt sällan träffar den typen av patienter, speciellt med tanke på att sjukdomen har väldigt varierande klinisk bild [10].

Läkarens kunskap och erfarenhet bidrar till dennes kompetens. Bristande kompetens kan bidra till det "taggiga" patientmötet som beskrivits av respondenterna. Utan kunskap och erfarenhet kan det vara svårt att uppfylla patientens förväntan på att få en förklaring på sina symtom eller hjälp med att leva med sin sjukdom. Känslor av hjälplöshet hos läkaren kan då skapas samtidigt som patienten kan känna sig missförstådd.

Deltagare uttryckte att de hade önskat mer utbildning om EDS. Detta skulle antingen kunna vara under läkarutbildningen eller som en vidareutbildning senare i yrkeslivet. Ökad utbildning hade kunnat vara ett förbättringsområde för att fler läkare ska känna sig bekväma med diagnosen.

Studiens resultat överensstämmer med tidigare presenterad information om att EDS är en komplex diagnos [1-2]. Detta skulle kunna ge en lång process innan diagnos ställs vilket skulle kunna upplevas frustrerande för patienten. Om läkaren utreder psykosomatiska orsaker eller alternativa diagnoser till tillståndet utan att ha en dialog med patienten, kan patienten uppleva sig missförstådd. Kommunikation mellan läkare och patient blir då viktigt för att patienten ska känna sig hörd.

Det lyftes även att de diagnostiska kriterierna är tydliga och att diagnosen därmed inte borde vara så svår. Skillnader kan ha berott på vad EDS-patienten har sökt för, då de som haft patienter som sökt för kronisk smärta kan ha upplevt det mer komplext än de som haft patienter som sökt för besvär relaterat till överörlighet.

Region Skåne har vårdriktlinjer för handläggning av Ehlers Danlos syndrom sedan februari 2019 [11] men utifrån våra resultat verkar det som att inte alla är medvetna om detta.

Deltagare upplevde att det är otydligt vilken specialistklinik EDS-patienter ska remitteras till. Detta kan begränsa läkaren i kontakten med EDS-patienten då läkaren känner osäkerhet över hur hen kan hjälpa patienten. Vidare kan det uppstå känslor av frustration hos patienten som inte får de förklaringar och den hjälp den förväntar sig, vilket ger ett utmanande patientmöte. Vidare har tidigare studier visat att få en diagnos, och därmed en förklaring, är viktigt för EDS-patienter [2], vilket även framkommer i våra resultat.

EDS-patienter känner sig missförstådda [2-4], har beskrivits som hypokondriker och fått psykosomatiska förklaringar till sina symtom [3]. Psykosomatiska faktorer kan påverka smärtbilden och kan bidra till komplexiteten i utredningen av kronisk smärta. Däremot lyfte ingen av deltagarna att patienterna skulle vara hypokondriker eller att allt kan förklaras av psykosomatiska faktorer. Deltagare delade upplevelsen att patienter känner sig missuppfattade. I detta sammanhang betonade deltagarna vikten av att lyssna på patienten och visa att man tar de på allvar. Om patienten känner sig lyssnad på så blir det kanske lättare att acceptera att läkaren har begränsade behandlingsmöjligheter och patienten känner sig mindre missförstådd. Då det finns få effektiva behandlingar för kronisk smärta, kan det vara svårt för läkaren att bemöta patientens förväntningar. Detta skulle i sin tur kunna påverka både läkarens och patientens attityder under mötet.

I studiens resultat upplever deltagare att EDS-patienterna har låga förväntningar på läkarens kunskap. Då syftade deltagare framförallt på patienter som tidigare varit i kontakt med vården. Detta skulle kunna leda till minskat förtroende för vården. Orsaker till patienternas låga förväntningar skulle kunna vara tidigare möten med läkare som saknar tillräcklig kunskap, erfarenhet och riktlinjer. Även situationer då patienten inte känt sig hörd kan bidra till de låga förväntningarna. De deltagare som upplevde att patienterna hade större förväntningar på läkarens kunskap än vad de kunde leva upp till syftade framförallt på patienter som inte varit i kontakt med vården tidigare och därmed inte färgats av negativa upplevelser.

5.2 Metoddiskussion

Kvalitativa studier bedöms utefter kriterierna credibility, dependability, reflexivity och transferability, vilka beskrivs av Guba [15]. Nedan följer en diskussion av denna studie utefter dessa kriterier.

5.2.1 Reflexivity

Reflexivity berör författarnas egen förförståelse kring området och dess påverkan på studiens utförande [15].

Innan genomgång av tidigare studier hade författarna skapat sig en uppfattning om att EDS-patienter känner sig missförstådda i vården eftersom en patientförening kontaktat handledaren innan studiens start. Denna kunskap kan ha gjort att förväntningar fanns på hur läkarna skulle svara på frågor under intervjun, vilket ger en risk för att vissa följdfrågor blev riktade. Om studiens data består av svar utifrån för riktade frågor finns en risk att delar av läkares upplevelser missats. I största möjliga mån försökte öppna frågor användas för att minimera detta problem.

Som nämnt ovan hade författarna en bakgrundskunskap om att EDS-patienter upplever brister i mötet med vården, både från patientföreningen som kontaktade författarnas handledare samt från genomgång av tidigare studier [2-4]. För att utföra en kvalitativ innehållsanalys krävs att författarna är insatta i området, men även en förståelse för hur denna kunskap kan påverka analysen. Vidare kan även en brist på kunskap inom området leda till att aspekter av fenomenet missas [14].

5.2.2 Credibility

Graneheim och Lundman beskriver att credibility berör studiens process; hur data samlats in och hur analysen har genomförts, vilket återges av Bengtsson [14]. Credibility berör även hur relevanta deltagarna som inkluderats är för studiens syfte [15].

Förfrågan gick ut som en öppen inbjudan, där en stor andel av vårdcentralerna svarade nej eller inte alls vilket kan gett upphov till att ytterligare perspektiv missats. Några vårdcentraler svarade att de hade en pressad situation nu med anledning av covid-19 och att de därmed inte hade möjlighet att delta i en studie. Dock finns det en risk att de deltagare som valt att delta i vår studie kan haft ett tidigare intresse av just EDS eller personer med kronisk smärta och att datainsamlingen därmed gått miste om potentiella andra perspektiv. Några av studiens deltagare hörde av sig och meddelade att de har väldigt begränsade erfarenheter av EDS, dessa välkomnade vi att delta i studien för att försöka få en så överförbar bild som möjligt av primärvårdsläkares upplevelser. Dock kan ytterligare personer som känner att de har begränsade erfarenhet och kunskap om EDS ha valt att inte delta och deras upplevelser hade

kunnat bredda perspektivet ytterligare om de inkluderats. En påminnelse skickades ut i ett försök att inkludera fler deltagare.

Primärvårdsläkare är en viktig grupp att intervjua eftersom de ofta utgör den första kontakten med vården för EDS-patienter och kan även vara involverade i uppföljningen av dessa patienter [11]. De gör den primära bedömningen samt behöver ta hänsyn till eventuell samsjuklighet.

Flertalet citat har använts under presentationen av resultatet för att visa på vad deltagarna egentligen sagt. Vidare har en balans försöks upprätthållas då samtliga intervjuer får ta lika stor plats i resultatet och citat finns tagna jämt fördelat mellan intervjuerna. Alla deltagares perspektiv har inkluderats och getts lika stor vikt i resultatredovisningen.

Då studien syftar till att utforska primärvårdsläkares upplevelser av upptäckt, diagnostisering och kontakt med EDS-patienter, samt utforska vad primärvårdsläkare upplever att EDS-patienterna behöver och har för förväntningar på läkarbesöket ansågs en kvalitativ design vara lämplig. Kvalitativ design kan användas för att beskriva personers upplevelser där de kan vara komplexa och varierande mellan personer [12]. Datainsamling genom semistrukturerade intervjuer som utfördes enligt litteratur [13] ansågs lämplig för att skapa liknande förutsättningar mellan deltagare men samtidigt tillåta deltagarna att till viss del själva styra vad som togs upp i samtalet. Kvalitativ data från exempelvis intervjuer kan analyseras med hjälp av kvalitativ innehållsanalys [14]. Då denna typ av analys både passar den data som hanterats samt är en relativt lätthanterlig analys, även för de med begränsad erfarenhet inom kvalitativ forskning [14], ansågs den lämplig för studien.

5.2.3 Dependability

Dependability behandlar datans stabilitet [14-15]. Det vill säga ifall all datainsamling skett under samma förutsättningar och omkringliggande faktorer som kan påverkat resultatet.

Steget från transkribering till meningsbärande enheter gjordes först enskilt av respektive författare för att sedan diskuteras tillsammans. Detta för att författarna oberoende av varandra ska bilda sig en uppfattning av det centrala i intervjun. Dock genomfördes resterande analysarbetet, det vill säga stegen från meningsbärande enhet till kategori, tillsammans vilket kan ses som svaghet. Då identifiering av kategorier gjorde tillsammans kan författarna

påverkat varandra och därmed inte fått en chans att fullt ut bilda sig en individuell uppfattning. Detta sänker studiens dependability eftersom risken ökar att våra resultat inte hade varit replikerbara om en utomstående författare analyserat vår grovdata. Att kalla in en utomstående granskare för att se till att ingen oavsiktlig felaktig tolkning av data skett, hade varit en förbättringsmöjlighet [15]. Dock så har författarna försökt upprätthålla ett öppet klimat och haft genomgående diskussioner under analysarbetet där meningsskiljaktigheter fått ta plats och diskuterats.

Intervjuerna genomfördes digitalt, vilket av författarna upplevdes medföra svårigheter i tolkning av kroppsspråk och djupare meningar bakom deltagarnas berättelser. Digitala intervjuer upplevdes av författarna även som ett stressmoment för deltagare och intervjuledare eftersom det är en annorlunda situation jämfört med en vanlig intervju. Samma intervjuguide användes under samtliga intervjuer. Eftersom intervjuerna var semistrukturerade kunde frågorna dock formuleras något annorlunda och komma upp i olika ordning beroende på vad deltagaren sagt innan [13]. I alla intervjuer användes öppna frågor som kunde tolkas något olika av deltagarna, vilket ledde samtalen i olika riktning. Dock ställdes följdfrågor som försökte försäkra att samtliga deltagare diskuterat samtliga relevanta områden. Genom att använda vår intervjuguide och genomföra alla intervjuer via samma plattform (Zoom) försöktes så lika förutsättningar som möjligt skapas mellan deltagarna. Vem som hade rollen som intervjuledare varierade mellan intervjuerna, vilket kan ha gett upphov till viss skillnad mellan dem.

5.2.4 Transferability

Transferability beskriver studiens överförbarhet. Samtliga upplevelser som beskrivs i kvalitativa studier är situationsbundna [15], men det kan reflekteras kring vilka situationer och grupper resultaten kan överföras till.

Då endast sex personer intervjuades kan det ifrågasättas hur överförbara våra resultat är. Fler deltagare hade kunnat innebära att fler perspektiv och upplevelser hade lyfts upp. Alla våra deltagare var kvinnor vilket kan medföra begränsningar i hur överförbara våra resultat är. Dessutom var majoriteten av våra deltagare specialister i allmänmedicin, vi vet därför lite om vad en läkare med en annan tjänst på vårdcentralen har för upplevelser. Då riktlinjerna för EDS inom Region Skåne är relativt nya och inte alla våra deltagare var medvetna om att dessa finns skulle en upprepning av vår studie om ett antal år kanske ge ett annat resultat.

Våra frågeställningar handlar om primärvårdsläkare och hade vi utfört samma studie på läkare med en annan specialitet hade vårt resultat kunnat bli annorlunda. Slutligen genomförde vi också denna studie under en pågående pandemi, vilket kan ha påverkat både deltagarantal, tidspress vid intervju och eventuellt svar från våra respondenter.

5.3 Förslag på framtida studier

För att få större förståelse för primärvårdsläkares upplevelser i mötet med EDS-patienter så skulle fler studier med fler deltagare behövas. Även studier som inkluderar större variation i läkartjänster på vårdcentralen.

6. Konklusion

Majoriteten av vårdcentralsläkare i vår studie ser på upptäckten, diagnostiseringen och kontakten med EDS-patienter som svår, komplex respektive utmanande. De trodde att EDS-patienter förväntar sig och behöver en förklaring på sina symtom, hjälp med att leva med sin sjukdom samt bli hörda och bekräftade. Våra resultat tyder på att det finns ett behov för utökad utbildning om EDS bland läkare samt ökad information kring de riktlinjer som finns. Det behövs dock genomföras ytterligare studier med fler deltagare och med olika tjänst i primärvården för att ge en mer generaliserbar bild av situationen.

7. Tackord

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Tomas Kirkhorn för stöttning och hjälp under arbetets gång. Vi vill även tacka de deltagare som medverkat i studien för att de ville dela med sig av sina upplevelser.

8. Referenslista

- [1] De Paepe A, Malfait F. The Ehlers-Danlos syndrome, a disorder with many faces. *Clin Genet.* 2012;82(1):1-11.
- [2] Palomo-Toucedo IC, Leon-Larios F, Reina-Bueno M, Vázquez-Butista MDC, Munuera Martínez PV, Domínguez-Maldonado G. Psychosocial influence of Ehlers-Danlos Syndrome in Daily Life of Patients: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(17):6425.
- [3] 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.* 2019;18:1-10.
- [4] Berglund B, Nordström G, Lützn K. Living a restricted life with Ehlers-Danlos syndrome (EDS). *Int J Nurs Stud.* 2000;37(2):111-8.
- [5] Malfait F, Francomano C, Byers P, Belmont J, Berglund B, Black J et al. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2017;175(1):8-26.
- [6] Holmberg, Eva. Ehlers-Danlos syndrom [Internet]. Göteborg: Socialstyrelsen; [uppdaterad 2018-07-04; citerad 2020-11-27]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/ehlers-danlos-syndrom/>.
- [7] Rombaut L, Malfait F, Cools A, De Paepe A, Calders P. Musculoskeletal complaints, physical activity and health-related quality of life among patients with the Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type. *Disabil Rehabil.* 2010;32(16):1339-45.
- [8] Rombaut L, Scheper M, De Wandele, De Vries J, Meesus M, Malfait F et al. Chronic pain in patients with the hypermobility type of Ehlers-Danlos syndrome: evidence for generalized hyperalgesia. *Clin Rheumatol.* 2015;34(6):1121-9.

- [9] Sacheti A, Szemere J, Bernstein B, Tafas T, Schechter N, Tsipouras P. Chronic pain is a manifestation of the Ehlers-Danlos syndrome. *J Pain Symptom Manage* 1997; 14(2):88-93.
- [10] Sobey G. Ehlers-Danlos syndrome: how to diagnose and when to perform genetic tests. *Arch Dis Child*. 2015; 100(1):57-61.
- [11] Allmänläkarkonsult Region Skåne. Ehlers-Danlos syndrom [internet]. Region Skåne; 2019 [Uppdaterad: 2019-09-22, citerad 2020-12-02]. Hämtad från: <https://vardgivare.skane.se/vardriktlinjer/smarta/ako/ehlers-danlos-syndrom/?highlight=ehlers+danlos>
- [12] Cleland JA. The qualitative orientation in medical education research. *Korean J Med Educ*. 2017;29(2):61-71.
- [13] Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing av framework for a qualitative semistructured interview guide. *J adv Nurs*. 2016 dec; 72(12):2954-2965
- [14] Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus open*. 2016;2:8-14
- [15] Guba, E. Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries. *ECTJ*. 1981; 29(2):75-91.

Tabeller och figurer

Tabell 1: Exempel på kondensering, kodning och kategorisering av meningsbärande enheter

Meningsbärande enhet	Kondenserad	Kod	Underkategori	Huvud- kategori
Det är mycket oklart och även rent kunskapsmässigt hur man ställer den diagnosen där har jag också väldigt ytliga kunskaper.	Jag har ytliga kunskaper	Ytliga kunskaper	Kunskap	Kompetens
Det är svårt, därför det är inte så många ändå i förhållande till andra diagnoser, och att man träffar liksom inte så många om året där den här frågan är aktuell och det är väl därför det är så svårt att sätta diagnos då.	Man träffar inte så många, därför är det svårt att sätta diagnos	Begränsad Erfarenhet	Erfarenhet	Kompetens
Det jag upplever är Ehler Danlos patienternas problem, dom jag har stött på. Så är det smärtor och har man gått med smärtor länge så blir det ofta, väldigt komplext vad, vad	Det blir komplext när patienten gått länge med smärtor. Vad är hönan och vad är ägget?	Komplexitet		Att ställa diagnosen EDS

<p>liksom är hönan och ägget, vad är eh... Bekymmer, privatlivet, vad är psykisk ohälsa hur hur och allting tenderar och vävas in i smärtbilden.</p>				
<p>Och, och remissinstans att skicka patienten vidare för att få bekräftat diagnosen, förutom vår egna sjukgymnaster, det, det upplever jag att jag inte inte vet alls om, om det överhuvudtaget finns en sån...</p>	<p>Inte vet alls om, om det finns en remissinstans</p>	<p>Otydlighet</p>		<p>Riktlinjer</p>
<p>Men jag tycker, men sen kan det vara en del patienter som har sökt många gånger och liksom inte fått reda på vad det är dom har och känner sig frustrerade. Så en del kan ju vara rätt så taggiga i kontakten kanske i början.</p>	<p>Patienterna Känner sig frustrerade och kan vara taggiga i kontakten</p>	<p>Frustration</p>	<p>Utmanande patientmöte</p>	<p>Patientmötet</p>
<p>Det är ju lite så, jag tar över en del såna här, kanske inte just EDS,</p>	<p>Andra kollegor tycker att</p>	<p>Inte mycket man kan göra</p>	<p>Hjälplöshet i kontakten med patienten</p>	<p>Patientmötet</p>

<p>men den här typen av liksom mer kroniska smärtpatienter som andra kollegor tycker är jobbiga, därför man ofta inte kan göra så himla mycket mer än att lyssna och bolla lite och sådär, och som kanske kommit på kant, patienten vill byta doktor, och sånt där.</p>	<p>patienterna är jobbiga för att man ofta inte kan göra så mycket mer än att lyssna.</p>			
<p>Dom behöver en ordentlig förklaring och det är nästan där man, det är där det kan hänga upp sig lite. För kan man inte presentera en bra förklaring som dom accepterar då är det svårt att gå vidare.</p>	<p>Patienterna behöver en ordentlig förklaring</p>	<p>Förklaring</p>	<p>EDS-patienten förväntar sig en förklaring</p>	<p>EDS-patienter nas behov och förväntningar</p>
<p>Asså så dom vill ju ha kontroll över sitt liv och eh, och dom vill man ju ha kontroll över sin sjukdom och kontroll över sina symtom och leva eh så normalt som möjligt så att det.</p>	<p>Dom vill ha kontroll över sina symtom</p>	<p>Kontrollera symtom</p>	<p>EDS-patienten söker hjälpmedel för att leva med sin sjukdom</p>	<p>EDS-patienter nas behov och förväntningar</p>

Men jag tänker att man får asså man får ju ofta blir ju patienterna nöjda om dom känner men sig lyssnade på. Liksom så att man verkligen försöker höra vad dom säger och liksom ta in vad dom vad dom vill och vad dom har för önsknningar.	Ofta blir patienterna nöjda om de känner sig lyssnade på	Lyssna	Vikten av att lyssna och bekräfta	EDS-patienternas behov och förväntningar
Ja jag tänker alltså att en del har förväntningen att man liksom inte kan så mycket om det liksom.	En del har förväntningen att man inte kan så mycket	Förväntan om okunskap	EDS-patientens förväntan på läkarens kunskaper	EDS-patienternas behov och förväntningar

Tabell 2: Huvudkategorier och subkategorier

Huvudkategori	Underkategori
1. Kompetens	a. Kunskap b. Erfarenhet
2. Att ställa diagnosen EDS	
3. Riktlinjer	
4. Patientmötet	a. Utmanande patientmöte b. Hjäplöshet i kontakten med patienten
5. EDS-patienternas behov och förväntningar	a. EDS-patienten förväntar sig en förklaring b. EDS-patienten söker för hjälpmedel att leva med sin sjukdom c. Vikten av att lyssna och bekräfta d. EDS-patientens förväntan på läkarens kunskaper

Bilagor

Bilaga 1: Utskick till verksamhetschef på vårdcentral

Intervjustudie – Läkares upplevelser av kontakten med patienter med EDS (läk utb T5, Lunds universitet)

Vi, dvs jag (i egenskap av handledare) och ett par studenter på läkarutbildningens termin 5, Lunds universitet, skulle vara glada om 1-2 läkare vid er vårdcentral skulle vilja delta i en intervjustudie, med syfte att öka kunskap om:

läkares upplevelser av upptäckt, diagnosticering och kontakten med patienter med Ehlers-Danlos syndrom.

Studien genomförs som en kvalitativ intervjustudie, med intervjuer på 20-30 min, på distans (videomöte, eller per telefon) under perioden 30 nov-11 dec.

Om du lyckas hitta någon eller några läkare som vill delta, är jag tacksam om du förmedlar deras namn och kontaktuppgifter till mig (e-post tomas.kirkhorn@med.lu.se)

Bästa hälsningar, Tomas Kirkhorn

Bilaga 2: Samtycke och information till deltagare

Hur upplevs arbetet med upptäckt och diagnostisering av patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) – En kvalitativ intervjustudie med läkare i primärvården.

Du har svarat positivt till att delta i ovanstående intervjustudie.

Studien genomförs som ett studentarbete på läkarprogrammet, termin 5, och syftar till att öka kunskapen om läkares upplevelser av upptäckt, diagnostisering och kontakten med patienter med EDS.

Intervjun beräknas ta mellan 20 och 30 minuter och genomförs av oss läkarstudenter Ulrika Sandebäck och Terese Engström, 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.

Om Du vill delta ber vi Dig att i ett svar till detta meddelande bekräfta att du

- tagit del av informationen om studien "Hur upplevs arbetet med upptäckt och diagnostisering av patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) – En kvalitativ intervjustudie med läkare i primärvården".

- tagit del av informationen om att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att behöva ange orsak.

- härmed ger mitt samtycke till att delta i studien.

Namn: Telefon:

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

Med vänlig hälsning,

Ulrika Sandebäck, läkarstuderande, ulrika.sandeback@gmail.com

Terese Engström, läkarstuderande, terese.simning@gmail.com

Tomas Kirkhorn, univ lektor, handledare

Institutionen för kliniska vetenskaper Lund

IKVL-kansli, BMC F12, Sölvegatan 19, 221 84 LUND

e-post: tomas.kirkhorn@med.lu.se

tel: 070-3344599

Bilaga 3: Intervjuguide

Hur upplevs arbetet med upptäckt och diagnostisering av patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) – En kvalitativ intervjustudie med läkare i primärvården

Syfte: att öka kunskap om läkares upplevelser av upptäckt, diagnostisering och kontakten med patienter med EDS.

Frågeställning: Hur ser vårdcentralsläkare på upptäckten, diagnostisering och kontakten med EDS-patienter? Vad tror läkarna att EDS-patienterna behöver och har för förväntningar på besöket?

INTRODUKTION:

- Syfte med studien
- Det finns inga rätt eller fel, vi vill bara höra era upplevelser
- Berätta allt du har att säga, det är okej att sväva ut om du känner att du har något att berätta som inte direkt kopplas till vår fråga
- Info om inspelning
- Du kan pausa när du vill, och skulle du vilja avbryta intervjun av någon anledning är det också helt okej.
- Har du några frågor innan vi börjar?

BAKGRUND OM INTERVJUPERSON

- erfarenhet inom vården/hur länge man jobbat med allmänmedicin
- Nuvarande tjänst

INTRODUCERANDE FRÅGOR:

- Vad har du för erfarenheter av EDS?
- Har du träffat en person med misstänkt eller diagnostiserad EDS och skulle du vilja berätta om det mötet. Om nej: vad har du för förväntningar och tankar kring ifall du i framtiden träffar en person med EDS?

KONTAKTEN MED EDS-PATIEN TEN

- har du några tankar/förväntningar kring personer med EDS och mötet med dem? Fokus på själva patientmötet, ex vad tänker du när du ser i schemat att du har en misstänkt EDS?
- Hur förväntar du dig att mötet kommer se ut/hur har det sett ut?
- Hur upplever du arbetet/patientmötet med personer med EDS?

DIAGNOSTISKA ARBETET

- Vad är din upplevelse av att ställa en EDS-diagnos/förväntning på att ställa en EDS-diagnos?
- Hur upplever du det diagnostiska arbetet med EDS?
- hur upplever du att samsjuklighet kan påverka det diagnostiska arbetet, vilket ofta är fallet för personer med EDS?

FÖRVÄNTNINGAR HOS PERSONER MED EDS

- Vad tror du att personer med EDS har för förväntningar på mötet med dig?
- Vad tror du att personer med EDS har för behov?
- Vad tror du att personer med EDS vill få ut av ert möte?

AVSLUTNING

- har du något mer du skulle vilja ta upp?

Deklaration av studentens/studenternas individuella arbetsinsatser

Den initiala kontakten med verksamhetschef på respektive vårdcentral sköttes av handledare. Därefter utföres följande kontakt med respondenter, utförande av intervjuer, transkribering och granskning av data av oss studenter.

Inledningens delar delades inledningsvis upp mellan författarna. Granskning och vissa delar av indelningen skrevs tillsammans. Metod, resultat och diskussion skrevs tillsammans. Ulrika hade ansvar för populärvetenskaplig sammanfattning och Terese för abstract, efter dessa skrivits gjordes gemensam genomläsning. Intervjuerna gick till så att vi turades om att antingen vara intervjuledare eller vara ansvarig för att kryssa av frågor i intervjuguiden och se till att alla frågor togs upp. Transkribering delades ut lika mellan oss och gjordes var och en för sig för att sedan läsas igenom tillsammans. Intervjuguiden skrevs tillsammans. Samtyckesbrevet skrevs av Ulrika i samverkan med handledare och lästes igenom gemensamt. Kontakt med respondenter (som svarat handledare att de var intresserade att delta) och inbokning av intervju sköttes av Terese.