

LUNDS UNIVERSITET

**Upplevelser av och förväntningar på vården i Region Skåne
bland patienter med Ehlers-Danlos syndrom – En kvalitativ
intervjustudie**

Experiences and expectations of healthcare in Region Skåne among patients with
Ehlers-Danlos syndrome – A qualitative interview study

Författare:

Olivia Mellström

ol4313me-s@student.lu.se

Handledare:

Tomas Kirkhorn

Maj, 2023



Nyckelord: Vårdkvalitet, patientupplevelser, specialistmottagning

Abstract

Introduction: Ehlers-Danlos syndrome (EDS) is a group of hereditary diseases that affect the body's connective tissue. It presents with many different symptoms, the most common being stretchy skin, hypermobility and chronic pain. EDS-patients often experience mistrust and disbelief in their encounters with healthcare personnel. A specialized healthcare unit was established at Skåne University Hospital in Lund in 2022 to ensure quality care for these patients.

Aim: The aim of this study was to increase knowledge and understanding of EDS-patients experiences of encounters with the healthcare in Skåne and of their expectations of the new specialized unit in Lund.

- How do patients with Ehlers-Danlos syndrome experience the encounter with the healthcare in Skåne?
- What are the expectations among patients with Ehlers-Danlos syndrome on the new specialized unit that has opened at Skåne University Hospital?

Method: Nine participants with a diagnosis of EDS were interviewed using a semi structured interview guide. The interviews were recorded and transcribed and then analyzed using qualitative text analysis.

Results: Two main themes and seven categories were identified. Participants in this study experience dismissal and mistrust in their encounter with healthcare workers in Skåne. Lack of knowledge about EDS and difficulties in receiving proper care was experienced. This has led to poor trust in the healthcare in Skåne. With the new specialized unit participants expect a higher level of knowledge regarding EDS and wish continuous support even with a diagnosis. They expect cooperation between the new specialized unit and primary care clinics to improve the care of patients with EDS.

Conclusion: Previous experiences of being mistreated and not receiving proper care has led to poor trust in the healthcare in Skåne. Expectations regarding the new specialized unit reflect their poor experiences and participants expect a better healthcare for patients with EDS.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en grupp ärftliga sjukdomar som påverkar kroppens bindväv. Sjukdomen kan yttra sig på många olika sätt och de vanligaste symtomen är töjbar hud, överrör-liga leder och kronisk smärta. Patienter med EDS upplever ofta misstro i mötet med den skånska sjukvården. År 2022 startades en specialistenhet vid Skånes universitetssjukhus (SUS) för att säkra vården för denna patientgrupp.

Syftet med studien var att öka kunskapen och förståelsen om EDS-patienters tidigare upplevelser av vårdmöten i den skånska sjukvården samt om deras förväntningar på den nya specialiserade enheten på SUS i Lund.

- Hur upplevs vårdmötet i den skånska sjukvården av patienter med Ehlers-Danlos syndrom?
- Vilka förväntningar finns hos patientgruppen på den nya specialiserade enheten som startats upp på SUS?

Nio personer med EDS intervjuades om sina upplevelser och förväntningar med hjälp av en semi-strukturerad intervjuguide. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades sedan genom kvalitativ textanalys.

Utifrån det insamlade materialet identifierades två övergripande teman och sju kategorier. Deltagare i studien upplevde att de inte blev lyssnade på eller tagna på allvar i deras möte med den skånska sjukvården. De upplevde sig avfärdade och misstrodda. Det uttrycktes en bristande kunskap och förståelse om deras diagnos bland vårdpersonal i Skåne. Deltagare upplevde att det var svårt att få den hjälp de behöver. Deras tidigare upplevelser i vården har gjort att de har dåligt förtroende för sjukvården och har lett till att de drar sig för att söka vård vid behov. Det uttrycktes förväntningar från deltagare att den nya specialiserade enheten i Lund ska besitta en högre kunskap och förståelse för deras sjukdom. Det förväntades att specialistenheten ska ha ett interprofessionellt vårdteam för att ta hand om dem och det framkom en önskan om att redan diagnosticerade patienter ska bli mottagna vid den nya enheten. Deltagare hade höga förväntningar på samarbetet mellan den nya enheten i Lund och primärvården. Det är en efterlängtd specialistenhet för deltagarna som de förväntar sig ska förbättra sjukvården för patienter med EDS.

Innehåll

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Introduktion | 1 |
| 1.1 | Bakgrund | 1 |
| 1.1.1 | Patogenes | 1 |
| 1.1.2 | Förekomst | 1 |
| 1.1.3 | Klinisk presentation | 2 |
| 1.1.4 | Upplevelser i vården | 2 |
| 1.1.5 | Vården i Skåne | 3 |
| 1.2 | Syfte | 3 |
| 1.3 | Frågeställningar | 4 |
| 2 | Metod | 4 |
| 2.1 | Val av metod | 4 |
| 2.2 | Undersökningsgrupp | 4 |
| 2.3 | Datainsamling | 4 |
| 2.4 | Dataanalys | 5 |
| 2.5 | Forskningsetiska avvägningar | 6 |
| 3 | Resultat | 6 |
| 3.1 | Upplevelser av tidigare vårdmöten | 7 |
| 3.1.1 | Bemötande | 7 |
| 3.1.2 | Kunskapsnivå | 8 |
| 3.1.3 | Stöd och hjälp | 9 |
| 3.1.4 | Förtroende | 10 |
| 3.2 | Förväntningar med den nya specialistenheten | 11 |
| 3.2.1 | Ökad kunskap och snabbare diagnos | 11 |
| 3.2.2 | Ökat stöd och hjälp | 11 |
| 3.2.3 | Samarbete och samordning | 12 |
| 4 | Diskussion | 13 |
| 4.1 | Resultatdiskussion | 13 |
| 4.2 | Metoddiskussion | 15 |
| 4.2.1 | Tillförlitlighet | 15 |
| 4.2.2 | Stabilitet | 16 |
| 4.2.3 | Neutralitet | 17 |

| | | |
|----------|--------------------------|-----------|
| 4.2.4 | Överförbarhet | 17 |
| 5 | Konklusion | 17 |
| 6 | Tackord | 18 |
| 7 | Arbetsdeklaration | 18 |

1 Introduktion

1.1 Bakgrund

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en grupp ärftliga sjukdomar som påverkar kroppens bindväv [1]. Patienter med EDS beskriver ofta sina upplevelser av mötet med vården som problematiska. De upplever att de inte tas på allvar eller blir lyssnade på i vårdmötet [2]. I Region Skåne lades ett beslutsförslag fram 2020 om en specialistenhet för att säkra vården för patienter med EDS [3].

1.1.1 Patogenes

Bindväv är en stödjevävnad i kroppen som finns i bland annat huden, leder, blodkärl och ben. Bindväv består av kollagenfiber och elastinfiber som bidrar med flexibilitet och stadga till kroppens vävnader [4]. Det finns olika typer av EDS och dessa klassificeras beroende på vilken typ av genmutation som förekommer. De olika genmutationerna påverkar kroppens olika typer av kollagen och leder således till olika manifestationer i kroppen [1].

Sedan 2017 finns det en ny internationell klassificering av EDS. Det finns 13 typer av EDS varav 12 är associerade med genmutationer. Hypermobil EDS (hEDS) är den enda typ av EDS som inte är associerad med någon identifierad genmutation, vilket gör att det är en klinisk diagnos som grundar sig enbart på patientens symtom. Det finns strikta kriterier framtagna för att diagnostisera hEDS, för att en diagnos ska kunna ställas måste alla kriterier vara uppfyllda [5].

Patienter med symtomatiskt överörliga leder som inte uppfyller alla de diagnostiska kriterierna för hEDS får ofta diagnosen Hypermobility Spectrum Disorder (HSD). I en studie från 2021 jämfördes patienter med hEDS och HSD för att identifiera skillnaderna. Genom studien framkom det att det finns skillnader mellan patienter med hEDS och HSD avseende smärta och spontana blödningar, där patienter med hEDS upplevde värre smärta och större problematik med spontana blödningar. I övrigt uppvisade patienterna liknande symtom. I studien kom de fram till att hEDS och HSD kan betraktas lika i flera avseenden och bör erhålla likvärdig behandling [6].

1.1.2 Förekomst

Det är svårt att uppskatta förekomsten av EDS och troligtvis finns det ett stort mörkertal av patienter som inte blivit diagnostiserade [1]. Prevalensen för EDS uppskattas vara 1/5000, och den vanligaste typen är hEDS [7], där en klar majoritet av patienterna med EDS är kvinnor [8,9].

1.1.3 Klinisk presentation

Den kliniska presentationen av EDS kan variera stort med såväl milda som allvarliga manifestationer. Ett vanligt kännetecken på EDS är att huden är väldigt töjbar. Huden kan även vara känslig och kan därför enkelt spricka av mindre skador vilket visar sig som omfattande ärrbildning på huden [10]. Patienter med EDS har ofta överrörliga leder och dislokation av leder kan vara det första tecknet på EDS [1]. EDS-patienter med överrörliga leder kan ha problem med återkommande dislokationer och kronisk ledsmärta. Det är också vanligt att ofta få spontana blåmärken samt att ha en tendens till ökad blödning. Patienter med EDS har svag eller känslig bindväv som gör att de kan uppvisa ett stort antal och varierande symtom utöver de mest klassiska kännetecknen för sjukdomen [10].

Patienternas varierande symtom beror på vilken typ av EDS de har. De många typerna av EDS gör att sjukdomen yttrar sig på många olika sätt. Den vaskulära typen av EDS är den typ som är förknippad med störst risker på grund av att dess påverkan på kärlen kan orsaka ruptur av stora blodkärl, vilket kan vara medföra livshotande konsekvenser [1].

EDS-patienter upplever ofta kronisk smärta som påverkar deras livskvalitet negativt. Smärtan kan vara nervsmärta eller smärta på grund av vävnadsskada och ofta en blandning av båda. Det saknas evidens för effektiv behandling av den kroniska smärtan som EDS-patienter upplever och därför är den ofta svårbehandlad [11]. I en studie från 2014 som jämförde smärtröskel mellan deltagare med hEDS och friska deltagare påvisades en signifikant skillnad mellan grupperna. Samtliga deltagare med hEDS i studien vittnade om långvarig smärta. Det framkom också att deltagare med hEDS upplevde smärta över en procentuellt större del av sin kropp än friska deltagare [12].

Patienter med EDS upplever dessutom begränsningar i vardagen på grund av sin sjukdom. Fysiska begränsningar gör att de kan behöva anpassa sin arbetssituation genom att arbeta färre timmar eller arbeta hemifrån. Det kan finnas en frustration i att inte kunna utföra de aktiviteter de önskar. Utöver sina fysiska problem finns det även mentala och sociala aspekter att ta hänsyn till. Patienter med EDS upplever en bristande självständighet på grund av sin sjukdom, som gör att de behöver förlita sig på stöd från familjemedlemmar, vilket kan vara svårt att handskas med [13].

1.1.4 Upplevelser i vården

EDS-patienter får ofta vänta lång tid på att få diagnos, det kan ta flera år [13,14]. Patienter upplever en bristande medvetenhet och kunskap om deras diagnos i sjukvården samt upplever ofta att de inte

blir trodda. Ett flertal patienter upplever att de anklagats för att hitta på, vara hypokondriker eller har fått höra att de har psykiska problem snarare än fysiska. Patienter med EDS beskriver det som en lättnad att få en diagnos för att bekräfta att flera år av symtom beror på något fysiskt och att det inte sitter i huvudet. Även efter att ha fått en bekräftad diagnos kan patienter fortfarande uppleva att deras sjukdom inte tas på allvar och att de känner sig objektifierade av vårdpersonal [13]. I en studie från 2010 undersöktes EDS-patienters upplevelser i vården. Deltagare i studien upplevde att de blivit ignorerade och förminskade av vårdpersonal vid vårdmöten gällande deras sjukdom. Det framkom att deltagare upplevde att de inte blev lyssnade på eller togs på allvar av vårdpersonal samt att de upplevde en bristande förståelse från sjukvårdens sida. EDS-patienter med dåliga erfarenheter från vården kan känna misstro mot sjukvården som gör att de undviker och drar sig från att söka vård igen. Det gör i förlängningen att de upplever att deras hälsa riskerar att försämrans [2].

Patienter med EDS upplever, utifrån sina erfarenheter, att kunskapsnivån kring deras diagnos behöver bli bättre i sjukvården. Det är svårt att hitta vårdpersonal som besitter kunskap om sjukdomen och det uppskattas av patienterna när vårdpersonal visar en vilja att lära sig mer om sjukdomen. EDS-patienter önskar en mer tillgänglig sjukvård med bättre samordning av vården och med förbättrad kommunikation mellan vårdgivare [14].

1.1.5 Vården i Skåne

Patienter med HSD och EDS kommer i första hand i kontakt med primärvården när de söker vård. Ett förslag om en specialistenhet i Region Skåne lades fram 2020 för att säkra vården för patienter med EDS och HSD. Detta för ett helhetsomhändertagandet av patienterna genom att vara stöd till primärvården för att identifiera vårdbehov och säkerställa korrekt diagnossättning. I förslaget ingick även att utöka specialiserad smärtverksamhet för att tillgodose patienternas vårdbehov [3]. Under 2022 togs därför beslutet att starta upp en specialistenhet vid specialiserad smärtmottagning på Skånes universitetssjukhus (SUS) i Lund [15].

1.2 Syfte

Syftet med studien är att öka kunskapen och förståelsen om EDS-patienters tidigare upplevelser av vårdmöten i den skånska sjukvården samt om deras förväntningar på den nya specialiserade vårdenheten på SUS i Lund.

1.3 Frågeställningar

- Hur upplevs vårdmötet i den skånska sjukvården av patienter med Ehlers-Danlos syndrom?
- Vilka förväntningar finns hos patientgruppen på den nya specialiserade enheten som startats upp på SUS?

2 Metod

2.1 Val av metod

En kvalitativ studie valdes då den möjliggör en ökad kunskap och en djupare förståelse av människors upplevelser. Människor upplever saker på olika sätt beroende på tidigare erfarenheter i livet [16]. Datainsamlingen genomfördes genom intervjuer. En semistrukturerad intervju valdes eftersom den bidrar till en struktur i intervjun med möjlighet till uppföljningsfrågor baserat på deltagares svar [17].

2.2 Undersökningsgrupp

En inbjudan att delta i studien skickades via *Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom* ut till förbundets medlemmar som uppfyllde inklusionskriterierna. Inklusionskriterier var följande: bekräftad diagnos av EDS, 18 år och äldre samt hemmahörande i Skåne. 26 personer anmälde sitt intresse för deltagande i studien och de tio första som svarat positivt till att delta i studien valdes ut.

Ett informations- och samtyckesbrev skickades ut till de utvalda deltagarna. Brevet innehöll en beskrivning av studien och intervjuernas upplägg samt information om konfidentialitet och möjligheten att när som helst kunna avbryta sitt deltagande utan att behöva ange skäl. Deltagarna fick upprepa den sistnämnda informationen i brevet för att delge samtycke och för att visa att de var införstådda med villkoren för deltagande. En person som anmält intresse men som återkom sent med sitt svar om samtycke hann bytas ut mot nästa person på listan. En person avböjde medverkan. Det blev slutligen nio personer som deltog. Intervjuerna bokades in i samråd med deltagarna.

2.3 Datainsamling

Samtliga intervjuer följde en semistrukturerad intervjuguide med öppna frågor som togs fram i samråd med handledare. Åtta av nio intervjuer utfördes via Zoom och en deltagare kände sig mer bekväm med telefon varpå intervjun utfördes via telefon. Samtliga intervjuer spelades in med hjälp

av inspelningsfunktionen på Zoom. Samtycke till att spela in samtalet erhöles från deltagare och information om frivillighet gavs muntligen. Information om konfidentialitet samt om möjlighet att när som helst avbryta sitt deltagande gavs också muntligen till deltagare. Samtliga intervjuer följde intervjuguiden med uppföljningsfrågor baserat på deltagarnas svar. I slutet av intervjun gavs deltagarna möjlighet att tillägga något om så önskades. Intervjuerna varade mellan 10 och 35 minuter (median 24 minuter). Efter avslutad intervju transkriberades ljudfilen inom 24 timmar.

2.4 Dataanalys

De transkriberade intervjuerna bearbetades genom kvalitativ innehållsanalys i enlighet med litteratur på området [18]. Varje transkriberad intervju lästes först igenom noggrant för att få ett helhetsintryck. Därefter lästes transkriptionen igenom ytterligare en gång och då plockades meningsbärande enheter ut som innehöll information relevant för att besvara frågeställningarna. De meningsbärande enheterna kondenserades till kortfattade meningar, som i största möjliga mån byggde på deltagarens egna ord. Kondensaten lästes sedan igenom med de meningsbärande enheterna bredvid för att säkerställa att inget betydelsefullt innehåll exkluderats. Efter att de meningsbärande enheterna kondenserats kodades innehållet. Koderna bidrog till att sedan identifiera mönster. Detta gjordes för en intervju i taget. Koderna omformulerades under arbetets gång för att på bästa sätt motsvara budskapet.

Samtliga koder från de olika intervjuerna skrevs upp på små papperslappar för att enklare se mönster och kunna gruppera dem. Utifrån koderna formulerades kategorier. Kategorierna formulerades om ett flertal gånger under arbetets gång. När kategorier överlappade för mycket för att vara separata slogs de samman. För breda eller för smala kategorier omformulerades så att samtliga koder passade in i enbart en kategori. Processen fortsatte tills dess att alla koder var kategoriserade. Utifrån kategorierna kunde två övergripande teman definieras. Se exempel på kondensering, kodning och kategorisering av meningsbärande enhet nedan i Figur 1.

| | | | | |
|--|---|---|---------------------|---|
| Det som var viktigast för mig att säga det var att enheten på Lund den måste.. den måste bli öppnare för redan diagnostiserade patienter | Den måste bli öppnare för redan diagnostiserade | Önskan att redan diagnostiserade ska tas emot | Ökat stöd och hjälp | Förväntningar med den nya specialistenheten |
|--|---|---|---------------------|---|

Figur 1: Exempel på kondensering, kodning och kategorisering av meningsbärande enhet.

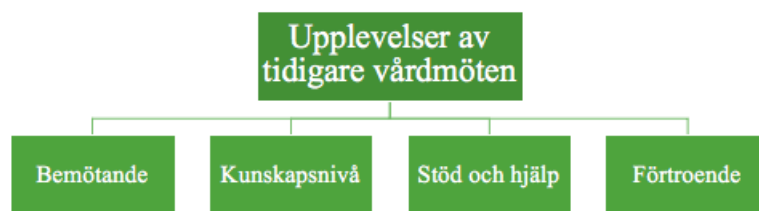
2.5 Forskningsetiska avvägningar

Etiskt tillstånd söktes inte för projektet. Studiedeltagarnas hälsa, persondata eller journaler hantades inte, istället undersöktes deras upplevelser och förväntningar. Inbjudan till deltagande skickades ut via en patientförening för att undgå att det skulle finnas en beroendeställning mellan deltagare och vårdgivare. Enbart personer över 18 år fick delta för att kunna ge sitt samtycke. Deltagare garanterades konfidentialitet samt fick tydlig information om frivillighet och möjlighet att avbryta sitt deltagande när som helst utan krav på att ange skäl. Efter slutfört arbete kommer det inspelade materialet och de transkriberade filerna att raderas.

3 Resultat

Nio personer intervjuades, samtliga var kvinnor mellan 23 och 66 år (median 44 år). Samtliga deltagare hade upplevt besvär av sin sjukdom i många år innan de fick en diagnos och deltagarna fick sin diagnos mellan ett och tio år (median tre år) sedan. Vilken deltagare som citeras i resultatet markeras med romerska siffror efter citaten.

Utifrån insamlad data identifierades två teman: Upplevelser av tidigare vårdmöten och Förväntningar med den nya specialistenheten och sju kategorier. Teman och kategorier presenteras nedan i Figur 2 och Figur 3.



Figur 2: Illustration av tema *Upplevelser av tidigare vårdmöten* och dess kategorier



Figur 3: Illustration av tema *Förväntningar med den nya specialistenheten* och dess kategorier

3.1 Upplevelser av tidigare vårdmöten

Detta tema samlar deltagarnas tidigare upplevelser av vårdmöten i Skåne. Temat innehåller fyra kategorier: *Bemötande*, *Kunskapsnivå*, *Stöd och hjälp* och *Förtroende*.

3.1.1 Bemötande

Deltagare i studien uttryckte både positiva och negativa upplevelser av bemötandet i vården, men övervägande negativt. Ett återkommande problem upplevdes vara att de inte blev lyssnade på eller togs på allvar. Deltagare kände sig misstrodda och upplevde att de anklagades för att hitta på. I sitt möte med vården upplevde deltagare att de blev avfärdade av vårdpersonal.

För jag var en person som aldrig hade sökt sjukvård innan och när jag väl gjorde det så var jag riktigt dålig och att då hela tiden bli bemött med att det är ingenting och du hittar på eller du överdriver eller såhär, det var.. det var helt fruktansvärt. [II]

Somliga deltagare beskrev en skillnad i bemötandet före och efter de fått diagnos. Efter att de fått en diagnos upplevdes det som att vårdpersonal inte kunde avfärda dem på samma vis som tidigare. De upplevde att ifrågasättandet då minskade något och att deras trovärdighet var starkare.

I början blev man mest avfärdad, sen när jag väl fick diagnosen så var det mycket enklare för då hade man någonting att förhålla sig till och då kunde de inte riktigt avfärda det på samma sätt.

[IX]

Deltagare upplevde att vårdpersonalens inställning till EDS påverkade bemötandet och att de redan innan mötet hade en förutbestämd bild av vad som var fel och försökte tillskriva besvären som ångest eller stress. Deltagare har fått höra att deras diagnos är ett påhitt, att det är en modediagnos,

att den inte finns på riktigt och att det sitter i huvudet på dem. Det upplevdes att vården inte ville ta sig an dem som patienter utan snarare såg dem som besvärliga och helst ville bli av med dem. Flera konkreta exempel dök upp under intervjuerna som exemplifierade detta bemötande.

Om vi säger att jag har varit hos en läkare och sen har jag känt men jag har fortfarande inte fått hjälp så har jag ringt till vårdcentralen och bett om att få boka en tid till och sen har de sagt då till mig att sluta ring till oss, ring till en kompis i stället". [V]

Det uttrycktes att ett dåligt bemötande kunde få negativa konsekvenser. Deltagare upplevde att de riskerade att inte få hjälp eller att deras hälsa direkt riskerade att försämrans för att de inte blev lyssnade på. De upplevde det som svårt att hitta en vårdcentral där de kände sig trygga. Flera av deltagarna hade fått byta vårdcentral ett antal gånger innan de hittade en vårdkontakt där de upplevde att de blev trodda och lyssnade på.

När deltagare fick beskriva ett gott vårdmöte framkom det att det främst handlade om hur de blivit bemötta. Ett gott vårdmöte karaktäriserades av att de blev lyssnade på, att de togs på allvar och att läkaren visade intresse för att hjälpa dem. Oavsett om besvären kunde förklaras eller avhjälpas, var det en god upplevelse av vårdmötet så länge de kände sig hörda och blev tagna på allvar. Det framkom även uppfattningar om att man behöver ha tur i vården för att möta vårdpersonal med gott bemötande.

3.1.2 Kunskapsnivå

Trots viss förbättrad kännedom om sjukdomen idag gentemot tidigare upplevde deltagare att kunskapsnivån i vården kring EDS är väldigt låg. De upplevde att en del vårdpersonal inte hört talas om sjukdomen. Andra vet att den existerar men har låg kunskapsnivå kring vad sjukdomen innebär och kring samsjukligheten som råder. Deltagare upplevde också att trots att kännedom finns om EDS är bilden av sjukdomen och dess symtom ofta skev bland vårdpersonal.

Det är ju inget man har någon kunskap om och sen har man ofta kanske någon väldigt skev bild av vad EDS är, att antingen ska man ha jättejättestretchig hud eller man ska vara liksom som en cirkusmänniska eller något sånt. [II]

Det upplevdes att vårdpersonal generellt inte vet hur de ska hantera patienter med EDS och att man som patient själv måste utbilda sig. De behövde själva aktivt leta efter vårdpersonal med kännedom och kunskap om sjukdomen. Att möta vårdpersonal utan rätt kunskap påverkade deltagarna negativt och kunde medföra konsekvenser som påverkar deras hälsa till det sämre.

Deltagare har haft upplevelser där vårdpersonal yttrat att de inte besitter kunskap om sjukdomen och därför inte kan hjälpa dem. De upplevde att en del vårdpersonal saknar motivation att utöka sin kunskap om EDS och istället avfärdar patienterna. De uppskattade när vårdpersonal själv hade motivation att utöka sin kunskapsnivå om EDS. Deltagare har också upplevelser av att ha mött vårdpersonal som inte besitter kunskap men som själva tar initiativ till att läsa på om sjukdomen vilket har haft en positiv inverkan för dem som patienter.

Jag tror det är mer det här med att folk ska vilja.. asså läkare ska vilja lära sig mer om EDS om man säger så. [I]

Den låga kunskapsnivån om EDS i vården har påverkat möjlighet att få diagnos. De har fått vänta många år på diagnos då kunskapen har saknats för att identifiera deras besvär och diagnostisera dem. Att gå utan en diagnos upplevde deltagare har påverkat hur de har hanterats som patienter. Somliga deltagare beskrev hur de genomgått undersökningar eller operationer som skapat lidande, vilket inte skulle ha genomförts om de då haft diagnosen EDS.

3.1.3 Stöd och hjälp

Hur väl de upplevde att de får stöd och hjälp i vården varierade bland deltagarna. Några upplevde att de får gott stöd och hjälp men andra upplevde inte det. Det framkom att de fått söka vård många gånger innan de fått rätt hjälp och att det var upp till dem själva att se till att de får det stöd och hjälp de behöver.

Jag är ute efter att få verktyg att hantera detta på ett drägligt sätt så att jag kan få ha så livsdugligt liv som möjligt och där känner jag att vården inte möter mig idag. [VII]

Deltagare beskrev att de fick vänta väldigt lång tid på att få diagnos. När diagnosen väl sattes var det en stor lättnad för många deltagare. Trots lättnaden över att äntligen ha en diagnos upplevde några deltagare att diagnosen inte är mycket värd om stöd och hjälp inte finns att tillgå i vården.

Jag vet att många tänker att vägen fram till diagnos är lång, och det är den och det är ett jättestort problem för har du inte fått diagnos för det första så kan du inte få rätt hjälp. Men även när du får diagnos får du inte rätt hjälp efteråt, då är det som ett konstaterande att ja du har det här och det kan man inte bota så då får du leva med det. [VIII]

Återkommande beskrev deltagare hur de upplevt att det funnits en förväntan från vårdens sida att patienten ska tas om hand i nästa steg. Det uttrycktes att de som patienter ofta får hoppa runt

bland olika vårdenheter och det upplevdes skapa förvirring dels för dem som patienter men även för vårdgivare. Vårdgivare har förväntat sig att patienterna ska få stöd och hjälp i nästa steg men deltagare upplevde att det inte är någon som tar ansvar för detta. Samtliga deltagare upplevde en avsaknad av samordning i vården för patienter med EDS. Det förekommer samsjuklighet med EDS som gör att de som patienter behöver träffa många olika specialister. Detta upplever deltagare är problematiskt då det saknas en trygg punkt som tar hand om helheten.

Somliga deltagare upplevde ett behov av att överdriva sina besvär för att kunna få stöd och hjälp i vården. Det framkom att deltagare upplevde att de, enligt vården, var för välfungerande i sin vardag för att behöva vårdens hjälp och därför uteblev den.

Jag kände liksom att jag måste salta detta för annars kommer jag aldrig få.. att de ens tar i mig liksom. [VII]

3.1.4 Förtroende

Under intervjuerna framkom det att deltagare hade ett lågt förtroende till sjukvården i Skåne. Det uttrycktes att det inte alltid varit så men att deras förtroende blivit skadat från tidigare erfarenheter i vården. Somliga deltagare beskrev hur förtroendet var så skadat att de drar sig från att söka vård.

Jag tycker det är jobbigt liksom med förtroendebiten. Så det är.. det är lite bättre men egentligen i grunden så är det jätteskadat och det har varit på den nivån att jag inte har vågat ringa vården när jag har behövt vård.. asså jag får sån ångest för att lyfta telefonen och ringa till vården. [V].

Deltagare beskrev hur förtroendet förbättrats om de kommit i kontakt med en vårdgivare de känt sig trygga med. Då hade förtroendet byggts upp till att bli starkt för just den vårdgivaren men inte till vården i sin helhet. Det framkom en rädsla för att eventuellt behöva söka vård akut någon gång, då de inte kände sig trygga med att de skulle hanteras på ett korrekt sätt.

Somliga deltagare beskrev hur deras låga förtroende till vården i Skåne har gjort att de själva behöver ta större ansvar. De litade inte längre på att vårdpersonal ska hålla koll och göra rätt. De upplevde att de själva måste ta en större roll, än att enbart vara patient, för att se till så allting går rätt till.

Jag känner fortfarande att det är upp till mig att liksom ha koll på allt från mediciner till undersökningar hur det kan påverka och sådär, jag litar inte på att någon annan har det. [II]

3.2 Förväntningar med den nya specialistenheten

Detta tema samlar deltagarnas förväntningar på vården, kopplat till den nya specialistenheten i Lund. Temat innehåller tre kategorier: *Ökad kunskap och snabbare diagnos*, *Ökat stöd och hjälp* och *Samarbete och samordning*.

3.2.1 Ökad kunskap och snabbare diagnos

Deltagare hade höga förväntningar på den nya specialistenheten i Lund avseende diagnos. De förväntade sig att den nya enheten ska vara behjälplig med att diagnostisera nya patienter i Skåne. Det fanns en förväntan på att andra inte ska behöva vänta lika länge på att få diagnos som de själva fått göra.

Jag hoppas ju att fler blir bekräftade och får sina diagnoser och att man tar EDS på allvar. [IV]

Det framkom förväntningar på en ökad kunskap om sjukdomen vid såväl specialistenheten som i vården i stort. Deltagare såg positivt på hur den nya enheten kan bidra till ökad kunskap om EDS i Skåne. De förväntade sig att enheten ska besitta kunskap och förståelse om sjukdomens komplexitet samt sprida denna kunskap vidare. Det fanns en förväntan att det ska medföra att kunskapsnivån höjs i vården i stort och att det ska öka förståelsen bland vårdpersonal att det är en riktig diagnos som bör tas på allvar. Deltagare förväntade sig också att enheten aktivt ska utbilda vårdpersonal, framför allt i primärvården då det är de som har ansvaret att ta hand om patienter med EDS.

Bara det att vi nu i Skåne har den här enheten är ju ett jättestort steg framåt och det kommer ju göra att andra läkare förhoppningsvis och annan vårdpersonal uppmärksammas på att den här sjukdomen existerar och att ja.. jag tänker att på sikt kommer det bli bättre. Att ju mer de också lär sig och utvecklas så kommer de också kunna sprida kunskap utåt i primärvården och andra enheter och så. Så jag tror att det kommer vara.. det är början på någonting positivt hoppas jag.

[II]

3.2.2 Ökat stöd och hjälp

Det uttrycktes en förväntan på att den nya specialistenheten i Lund ska bidra till att patienter med EDS får ökat stöd i vården. En återkommande önskan som uttrycktes av deltagare var att redan diagnostiserade patienter också skulle tas emot på den nya enheten. De önskade, efter att ha väntat lång tid på att få en enhet specialiserad på deras sjukdom till Skåne, att de skulle bli mottagna och

få ökat stöd via denna. Deltagare önskade att få hjälpmedel och verktyg för att hantera och leva med sin sjukdom på bästa vis. Det framkom en förväntan att denna hjälp ska finnas att hämta vid den nya enheten i Lund. Somliga deltagare upplevde att hjälpen uteblivit tidigare och uttryckte förväntningar på att de nu ska få hjälp på riktigt.

Jag har väl mest förväntningar på att alla ska kunna komma dit och faktiskt få riktigt hjälp. [IX].

Deltagare beskrev även att det fanns en förväntan från annan vårdpersonal på den nya specialistenheten. Det framkom att vårdgivare i primärvården uttryckt förväntningar om att den nya enheten skulle ta ett helhetsgrepp om patientgruppen och att ansvaret skulle hamna på enheten att ta hand om dessa patienter istället för primärvården.

Primärvårdsläkaren själv uttryckte det liksom ganska i klartext att de tänkte sig att förväntningen var att den här enheten då riktigt skulle ta ett helhetsgrepp om de personer som kommer dit som har EDS. [VIII]

Trots önskemål om att bli mottagna på den nya enheten var deltagare inställda på att deras önskemål inte skulle uppfyllas. Införstådda i vad enhetens uppdrag innefattar uttryckte deltagare att de inte väntade sig bli mottagna och att de inte kände sig välkomna dit då de redan har en diagnos.

Nu har vi hamnat mellan stolarna igen, vi har varit.. vi har väntat jättelänge på den här kliniken i Lund och sen så är det bara för diagnoser. [VI]

3.2.3 Samarbete och samordning

Det uttrycktes en förväntan på ett ökad samarbete mellan vårdgivare i Skåne. Deltagare förväntade sig ett samarbete mellan den nya specialistenheten i Lund och andra vårdenheter. Mer specifikt förväntade deltagare sig ett nära samarbete mellan primärvården och den nya enheten då det är primärvården som har ansvaret för patienter med EDS idag. De förväntade sig att enheten ska kunna vara behjälplig och stötta primärvården så att patienter med EDS kan tas om hand på ett korrekt och framgångsrikt sätt. Förväntningar uttrycktes om att primärvården ska kunna använda denna nya enhet för att få råd och ställa frågor om sjukdomen för att förbättra situationen för patienter med EDS.

En annan förväntning jag har är ju också då att de stöttar primärvården och att man också ser till att göra sig synliga för primärvårdsläkarna så att primärvårdsläkarna har kontakt med dem och nyttjar deras kompetens. [V]

På grund av samsjuklighet möter deltagare flera olika specialister i vården. Det uttrycktes förväntningar på och önsknings om ett vårdteam med olika specialister vid den nya enheten för att på bästa vis öka stödet till patienter med EDS. Deltagare beskrev det som påfrestande att behöva bli skickade mellan olika vårdgivare och önskade en kontinuerlig vårdkontakt som skulle kunna vara en sammanhållande punkt. Deltagare förväntade sig att den nya enheten ska bidra med att samordna vården för patienter med EDS. En sammanhållning dit de kan vända sig och som kan vara en trygg punkt istället för att skickas runt bland olika vårdenheter.

Min förhoppning var ju mycket att de förutom att sätta diagnos också skulle vara lite sammanhållande för patienter som har redan en diagnos sedan tidigare och att de liksom kan vara lite den spindeln i nätet och hålla ihop. [II]

4 Diskussion

4.1 Resultatdiskussion

Att patienter med EDS upplevt ett dåligt och nedvärderande bemötande av vården framkom i denna studien och är något som framkommit även i tidigare studier [2, 13]. Samtliga deltagare uttryckte att de upplevt misstro från vårdpersonal och att de inte blivit lyssnade på. Att uppleva att man anklagas för att hitta på eller att vara hypokondriker har varit tufft för deltagare och påverkat deras syn på den skånska sjukvården. Att patienter med EDS inte känner sig trodda eller lyssnade på kan resultera i att deras hälsa riskerar att försämrans [2]. Det är något som framkom även i intervjuerna i denna studie då deltagare uttryckte att ett dåligt bemötande påverkade deras möjligheter att få hjälp i vården.

Deltagare i denna studie upplever en stor kunskapslucka kring deras diagnos i den skånska sjukvården och det har lyfts fram tidigare av patienter med EDS [14]. Det uttrycktes av deltagare i denna studie att det uppskattas när vårdpersonalen själv visar en motivation och vilja att utöka sin kunskapsnivå vilket stämmer väl överens med resultat från en tidigare studie med liknande frågeställning [14]. Det framkom att den låga kunskapsnivån bland vårdpersonal i viss mån kan kompenseras med ett gott bemötande och en vilja från vårdpersonalen att lära sig för att hjälpa patienterna. Det talar för att mindre förbättringar, så som bemötande och inställning, kan göra stor skillnad för patienter med EDS.

EDS-patienter måste ofta vänta flera år på att få en diagnos [13, 14]. Att få en diagnos kan upplevas vara en lättnad för patienter med EDS för att det bekräftar att någonting är fysiskt fel. Trots detta

upplever EDS-patienter att de inte tas på allvar i sjukvården [13]. Att behöva vänta så lång tid på diagnos medför ett onödigt lidande för patienterna. Resultatet i denna studien visade att det var en lättnad att få en diagnos efter många år av ifrågasättande i vården. Däremot upplever de att diagnosen inte är någonting värd om de inte får stöd och hjälp. Vidare framkom att det saknas stöd och hjälp att få i den skånska sjukvården och att patienter skickas runt till olika vårdenheter och behöver ta mycket ansvar själva. Resultatet visade även att samordning i vården och kommunikation mellan vårdgivare saknades vilket även uttryckts tidigare av patienter med EDS [14].

Tidigare erfarenheter från vården har bidragit till att forma deltagares förtroende för den skånska sjukvården. Då deltagare funnit goda vårdkontakter och god vård har förtroendet vuxit till att bli starkt för just den vårdgivaren. Negativa upplevelser avseende bemötande, kunskapsnivå och stöd har lett till ett generellt lågt förtroende bland deltagare i denna studie. Konsekvenserna av detta har gjort att deltagare drar sig för att söka vård på grund av rädsla över hur de ska bli bemötta eller behandlade. Dessutom uttrycktes en rädsla att vårdpersonal ska behandla dem på ett sätt som eventuellt ska orsaka dem ytterligare lidande. Att inte våga söka vård medför ett onödigt lidande för patienter och riskerar att deras hälsa försämras. Detta är något som kan undvikas genom ett gott bemötande från vårdpersonal.

Förväntningarna på den nya specialiserade enheten i Lund var många och de bygger på deltagares tidigare erfarenheter av vården i Skåne. Det förväntades en förbättrad och snabbare diagnostisering för patienter med EDS vilket ligger i linje med enhetens uppdrag om att säkerställa korrekt diagnos [3]. Deltagare förväntade sig även en ökad kunskapsnivå kring deras diagnos. Det uttrycktes också förväntningar på att få ökat stöd och hjälp vid den nya enheten. Det framkom att deltagare kände besvikelse att den nya enhetens uppdrag främst gäller diagnostisering och inte att ta emot redan diagnostiserade. De upplevde att de inte är välkomna dit och därmed att de inte skulle få det stöd de har behov av. I uppdraget ingår att vara stöd till primärvården för att säkerställa EDS-patienters vårdbehov [3]. Detta tyder på att patienterna fortsatt ska få stöd och hjälp via primärvården och således att deltagarnas förväntningar inte ligger i linje med specialistenhetens uppdrag.

Då kunskapsnivån om EDS i den skånska sjukvården upplevdes låg fanns förväntningar på att den nya specialiserade enheten ska besitta kunskap om sjukdomen samt sprida den vidare till framför allt primärvården. Uppdraget i den nya specialiserade enheten innefattar att vara stöd till primärvården [3] och detta speglar förväntningarna som uttrycktes i intervjuerna. Deltagare förväntade sig att den specialiserade enheten ska vara behjälplig gentemot primärvården då det är de som i

dagsläget har ansvar för patienter med EDS. Det förväntades att specialistenheten ska bidra med att göra det tryggare för patienterna.

I en studie från 2023 beskrivs det hur patienter med EDS saknar samarbete mellan vårdgivare och samordning i vården [14], vilket även framkom i denna studie. I detta fall låg förväntningarna på den nya specialistenheten att kunna bidra med det. När patienter med EDS söker vård i Skåne kommer de i första hand i kontakt med primärvården [3]. Deltagare förväntade sig ett förbättrat samarbete mellan primärvården och specialistenheten för att förbättra vården för dem som patienter. Att ständigt skickas mellan olika vårdenheter och vårdgivare upplevde deltagare påverkar dem negativt. Det skulle medföra en trygghet för EDS-patienter, som i många år blivit avfärdade av sjukvården, att ha en sammanhållande punkt i specialistenheten. Att ha en trygg punkt där personal besitter rätt kunskap skulle möjligen hjälpa deltagare att bygga upp förtroendet för skånsk sjukvård igen.

I beslutsförslaget att starta en specialistenhet för patienter med EDS/HSD beskrevs behovet av ett bättre omhändertagande av dessa patienter [3]. Beslutet om den nya specialistenheten i Lund innefattade att synpunkter från patientföreträdare skulle inhämtas och beaktas [15]. I denna studie har ett flertal förväntningar uttryckts som grundar sig på deltagares tidigare erfarenheter och deras behov. Förhoppningsvis kan studien medföra en ökad förståelse om vad dessa patienter förväntar sig av den nya specialistenheten och vilka behov de har inom sjukvården.

4.2 Metoddiskussion

För att bedöma en kvalitativ studies trovärdighet används begreppen tillförlitlighet, stabilitet, neutralitet och överförbarhet [19]. Utifrån dessa begrepp diskuteras denna studie nedan.

4.2.1 Tillförlitlighet

Tillförlitlighet handlar om hur väl datainsamling och dataanalys relateras till syftet. Det berör också hurvida deltagare som inkluderats i studien är relevanta för syftet [20].

Inbjudan att delta i studien skickades ut via en patientförening där patienter med EDS själva fick anmäla sitt intresse. Eventuellt har de som anmälde sitt intresse gjort detta på grund av ett missnöje de ville berätta om. Möjligheten finns att de som upplever god vård och är nöjda med sjukvården inte valt att anmäla intresse till att delta i studien, hade de inkluderats i studien hade det möjligen kunnat bredda perspektivet.

Då studiens syfte var att öka förståelsen om EDS-patienters upplevelser och förväntningar är denna patientgrupp viktig att intervjua. Det är endast de själva som kan berätta om sina upplevelser och förväntningar av vården, det är därför av yttersta vikt att dessa lyfts fram.

Citat från deltagare användes i resultaten för att påvisa vad deltagare sagt, vilket kan öka en studies tillförlitlighet [20]. I resultaten inkluderades citat från åtta av nio deltagare. I sammanställningen av resultaten har samtliga deltagares perspektiv inkluderats och de har fått ta lika stor plats för att försöka skapa en jämvikt.

4.2.2 Stabilitet

Detta begrepp handlar om hur stabil studien är [18]. Det berör huruvida datainsamling har skett under lika förutsättningar [20].

Samtliga intervjuer genomfördes digitalt och utgick från samma intervjuguide. En intervju genomfördes över telefon istället för via Zoom och det medförde svårigheter då ansiktsuttryck och kroppsspråk inte kunde avläsas. Även om telefonintervjuer inte är den mest optimala metoden för intervjuer är det ändå ett bra tillvägagångssätt då man kan plocka upp information från rösten och tonläget [17]. Valet att genomföra intervjuer digitalt var grundat på att försöka jämna ut förutsättningarna för deltagare så att samtliga intervjuer utfördes på lika villkor. Att använda en intervjuguide med öppna frågor är bra för att skapa lika villkor för samtliga deltagare under intervjuerna och täcka samma områden.

Under arbetets gång kan intervjuaren få nya insikter som kan påverka datainsamlingen. Detta kan riskera att uppföljningsfrågorna blir smalare då intervjuaren blir influerad av det man lärt sig av tidigare intervjuer [20]. Det kan eventuellt vara en nackdel med öppna frågor då det bjuder in till viss tolkningsfrihet. Deltagare kan ha tolkat frågor olika och därmed riktat samtalet. För att samtliga intervjuer skulle beröra samma områden ställdes därför följdfrågor.

Att arbeta ensam med en kvalitativ studie är en faktor som kan påverka studiens stabilitet. Då all data bearbetas av en person och det är en person som bildar sig en uppfattning utan möjlighet att diskutera detta kan det ha påverkat stabiliteten. Ett försök att kompensera för detta gjordes genom att tillsammans med handledare läsa igenom och diskutera en del av den kvalitativa textanalysen för att få ett till perspektiv. Ett bättre sätt att stärka studiens stabilitet hade varit att ta hjälp av en utomstående person för att minska risken för feltolkning av data [18, 19]. En styrka med att arbeta ensam kan vara att samma person var intervjuledare under samtliga intervjuer.

4.2.3 Neutralitet

Detta begrepp berör datans objektivitet och hur neutral datan är [18]. I denna kategori benämns reflexivitet vilket behandlar författarens egna förförståelse och hur det kan påverka studiens utförande [19].

En förförståelse om ämnet är viktigt när man utför en kvalitativ studie men det är också viktigt att vara medveten om hur det kan påverka analysen [18]. Det fanns en förförståelse om EDS-patienters upplevelser i vården innan datainsamlingen påbörjades. Detta från tidigare litteratur på ämnet och från samtal med patientföreningen *Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom*. Förkunskap om ämnet kan ha skapat förväntningar hos författaren i hur deltagare skulle svara på frågor och därmed även påverkat att följdfrågor blivit mer riktade än önskvärt. För att försöka undvika att förkunskapen skulle påverka intervjuerna var intervjuguiden till stor hjälp. Genom att använda de öppna frågorna från intervjuguiden kunde samtliga intervjuer bibehålla en röd tråd och beröra samma områden. Ett sätt att kompensera för eventuellt missade upplevelser och förväntningar var att avsluta samtliga intervjuer med att ge deltagare möjlighet att tillägga någonting om så önskades.

4.2.4 Överförbarhet

Överförbarhet behandlar hur studiens resultat kan överföras till andra situationer eller grupper [20].

Det är svårt att säga någonting om studiens överförbarhet när enbart nio personer intervjuades. Om fler deltagare intervjuats hade det möjliggjort att framhäva fler perspektiv och därmed öka studiens överförbarhet. Eftersom enbart kvinnor intervjuades kan inget sägas om mäns upplevelser och det begränsar i viss mån överförbarheten. Visserligen är en majoritet av patienter med EDS kvinnor [8,9], men en något jämnare könsfördelning hade kunnat bidra till öka studiens överförbarhet.

5 Konklusion

Denna studie har framfört EDS-patienters upplevelser av den skånska sjukvården och förväntningar på den nya specialiserade enheten vid SUS i Lund. Resultaten visar att deltagare upplever att de inte blir bemötta på ett respektfullt sätt. Det råder en bristande kunskap om EDS och sjukvården upplevs inte bidra med det stöd och den hjälp som patientgruppen har behov av. Detta har medfört att deltagare har ett lågt förtroende för den skånska sjukvården vilket har lett till att somliga deltagare drar sig från att söka vård. Deltagarnas förväntningar, som är baserade på deras tidigare erfarenheter, var en ökad kunskapsnivå vid såväl specialistenheten som i vården i stort samt ett

ökat samarbete mellan olika vårdenheter. Deltagare önskar att även patienter med en diagnos ska bli mottagna vid den nya specialistenheten och att enheten ska bidra med att förbättra vården för patientgruppen. Resultaten öppnar för framtida studier om upplevelser av den nya specialistenhetens betydelse och inverkan på vården i Skåne för patienter med EDS.

6 Tackord

Jag vill rikta ett stort tack till min handledare Tomas Kirkhorn som under hela arbetets gång bidragit med stöd och hjälp. Ett stort tack även till deltagarna i studien för att de ville dela med sig.

7 Arbetsdeklaration

Första kontakt med studiedeltagarna utfördes av handledaren. Därefter skötte jag all kontakt med studiedeltagare. Intervjuer, transkribering och kvalitativ textanalys utfördes av mig. Den kvalitativa textanalysen kollades sedan igenom tillsammans med handledaren. Uppsatsen skrevs av mig under handledning av Tomas Kirkhorn.

Referenser

- [1] Miklovic T, Sieg VC. Ehlers Danlos Syndrome. StatPearls [Internet] Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. 2023. PubMed PMID: 31747221.
- [2] Berglund B, Anne-Catherine M, 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. Pubmed PMID: 19925271.
- [3] Hälso- och sjukvårdsnämnden. Riktlinjer Ehlers-Danlos syndrom (EDS) [Internet]. Kristianstad: Region Skåne; 2022. [citerad 26 maj 2022] Hämtad från: <https://www.skane.se/namndshandlingar/3661155/>.
- [4] Kamrani P, Marston G, Arbor TC, Jan A. Anatomy, Connective Tissue. StatPearls [Internet] Treasure Island (FL): StatPearls Publishing. 2022. Pubmed PMID: 30860769.
- [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. PubMed PMID: 28306229.
- [6] Aubry-Rozier B, Schwitzguebel A, Valerio F, Tanniger J, Paquier C, Berna C, et al. Are patients with hypermobile Ehlers–Danlos syndrome or hypermobility spectrum disorder so different? *Rheumatol Int.* 2021;41(10):1785-94. PubMed PMID: 34398260.
- [7] 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 Med Genet.* 2017;175(1):48-69. PubMed PMID: 28145611.
- [8] Demmler JC, Atkinson MD, Reinhold EJ, Choy E, Lyons RA, Brophy ST. Diagnosed prevalence of Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder in Wales, UK: a national electronic cohort study and case-control comparison. *BMJ Open.* 2019;9(11). PubMed PMID: 31685485.
- [9] 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. PubMed PMID: 20156051.
- [10] De Paepe A, Malfait F. The Ehlers-Danlos syndrome, a disorder with many faces. *Clin Genet.* 2012;82(1):1-11. PubMed PMID: 22353005.

- [11] Chopra P, Tinkle B, Hamonet C, Brock I, Gompel A, Bulbena A, et al. Pain management in the Ehlers–Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2017;175(1):212-9. PubMed PMID: 28186390.
- [12] Rombaut L, Scheper M, De Wandele I, De Vries J, Meeus 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. PubMed PMID: 24487572.
- [13] 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.* 2021;43(6):795-804. PubMed PMID: 31318301.
- [14] Estrella E, Frazier PA. Healthcare experiences among adults with hypermobile Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder in the United States. *Disabil Rehabil.* 2023:1-10. PubMed PMID: 36772820.
- [15] Hälsa- och sjukvårdsnämnden. Protokoll från hälsa- och sjukvårdsnämndens sammanträde [Internet]. Kristianstad: Region Skåne; 2022. 29-55; 35 [citerad 26 maj 2022] Hämtad från: <https://www.skane.se/namndshandlingar/7284685/>.
- [16] Cleland JA. The qualitative orientation in medical education research. *Korean J Med Educ.* 2017;29(2):61-71. PubMed PMID: 28597869.
- [17] Saarijärvi M, Bratt EL. When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2021;20(4):392-6. PubMed PMID: 33893797.
- [18] Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursing-Plus Open.* 2016;2:8-16.
- [19] Guba EG. Annual review paper: criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Communication and Technology: A Journal of Theory, Research and Development.* 1981;29(2):75-91.
- [20] Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 2004;24(2):105-12. PubMed PMID: 14769454.