

## *”Äh, du e ju bara en hypokondriker” -*

En studie om upplevelser av att leva med diagnosen  
Ehlers-Danlos syndrom

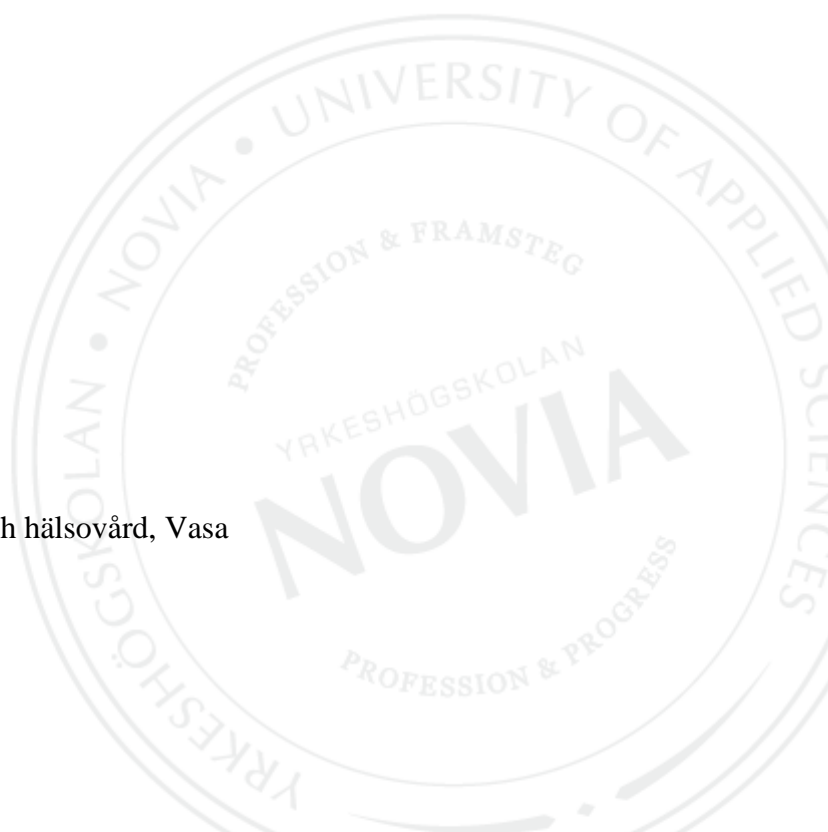
Charlotta Fröjdö

Marie Bexar

Examensarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa / 2016



## EXAMENSARBETE

Författare: Marie Bexar & Charlotta Fröjdö  
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa  
Handledare: Lena Sandén-Eriksson  
Titel: ”Äh, du e ju bara en hypokondriker”

---

Datum oktober 2016 Sidantal 29 Bilagor 2

---

### Abstrakt

Syftet med examensarbetet är att undersöka hur det upplevs att ha den ovanliga diagnosen Ehlers-Danlos syndrom. Skribenterna vill öka förståelsen och medvetandet om syndromet bland vårdpersonal. Frågeställningarna i examensarbetet är: Hur påverkas de drabbade av att Ehlers-Danlos syndrom är ett relativt ovanligt syndrom? På vilket sätt påverkas livet av att ha diagnosen Ehlers-Danlos syndrom?

Studien är en kvalitativ enkätstudie och har analyserats genom kvalitativ innehållsanalys. 12 informanter har deltagit i studien, deltagande var frivilligt och svaren har behandlats konfidentiellt. Den teoretiska utgångspunkten för detta examensarbete är Katie Eriksson – den lidande människan, studiens resultat har granskats med Erikssons teorier.

Resultatet har delats in i två huvudkategorier: Den långa väntan på diagnosen och Att vara beroende av hjälp. I huvudsak tydde resultatet på att vårdpersonalens kunskap om Ehlers-Danlos syndrom är bristfällig vilket leder till att vården blir lidande. Majoriteten av informanterna har upplevt kränkning och nedvärdering av vårdpersonalen när de sökt hjälp för sina symptom.

---

Språk: Svenska Nyckelord: Ehlers-Danlos syndrom, fysisk och psykisk smärta, ovanlig sjukdom, vårdlidande

---

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Marie Bexar & Charlotta Fröjdö  
Koulutusohjelma ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa  
Ohjaajat: Lena Sandén-Eriksson

**Nimike:** “Äh, olet vain luulosairas”

---

Päivämäärä lokakuu 2016 Sivumäärä 29 Liitteet 2

---

### **Tiivistelmä**

Tutkintotyön tarkoituksena on tutkia miten on sairastaa Ehlers-Danlos syndrooma. Kirjoittajat haluavat lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä ja ymmärrystä Ehlers-Danlos syndroomasta. Tutkintotyön kysymykset ovat: Mikä vaikutus potilaalle on siitä että Ehlers-Danlos syndrooma on suhteellisen harvinainen syndrooma? Miten diagnoosi Ehlers-Danlos syndrooma vaikuttaa elämään?

Tutkinto on laadullinen kyselytutkimus ja on analysoitu laadullisella sisältöanalyysillä. 12 Ehlers-Danlos syndrooma potevaa henkilöä on osallistunut tutkimukseen, osallistuminen on ollut vapaaehtoista ja vastauksia on käsitelty luottamuksellisesti. Teoreettinen lähtökohta tälle tutkintotyölle on Katie Eriksson – kärsivä ihminen, tutkinnon tulos on tarkastettu Eriksonin teorioilla.

Tulos on jaettu kahteen pääkategoriaan: Diagnoosin pitkä odottaminen ja Olla avusta riippuvainen. Pääosallinen lopputulos oli että hoitohenkilökunnalla on vajaanainen tieto syndroomasta joka johtaa siihen että sairauden hoito kärsii. Enemmistö vastaajista on kokenut loukkausta ja väheksyntää hoitohenkilökunnan kun olivat hakeneet apua oireisiinsa.

---

Kieli: Ruotsi Avainsanat: Ehlers-Danlos syndrooma, fyysinen ja psyykinen terveys, harvinainen syndrooma, hoitokärsimys

---

## BACHELOR'S THESIS

Author: Marie Bexar & Charlotta Fröjdö  
Degree Programme: Nursing, Vasa  
Supervisors: Lena Sandén-Eriksson  
Title: "Eh, you're just a hypochondriac"

---

Date October 2016    Number of pages 29    Appendices 2

---

### **Summary**

The aim of this study is to investigate how it feels to suffer from a rare diagnosis, Ehlers-Danlos syndrome. The contributors wish to increase the awareness and understanding of the syndrome for health care personals. The research questions for this study is: How are individuals with Ehlers-Danlos syndrome affected by the fact that it's a relatively rare syndrome? How is life affected when being diagnosed with Ehlers-Danlos syndrome?

The study is a qualitative questionnaire study and have been analyzed by qualitative content analysis. 12 people participated in the study, participation was voluntary and the responses have been handled with confidentiality. The theoretical base used for this study is Katie Eriksson – The suffering human being, the results have been interpreted with Eriksson's theories.

The results have been divided into two main categories: The long wait for diagnosis and to be dependent of help. The main results was that the knowledge of Ehlers-Danlos syndrom among health care personal is weak. The majority informants had experienced insults and depreciations from health care personal.

---

Language: Swedish                      Key words: Ehlers-Danlos syndrome, physical and mental health, rare diagnosis, care suffering

---

## Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
2. Syfte och frågeställning.....	2
3. Bakgrund.....	3
3.1 Ehlers-Danlos syndrom.....	3
3.2 Fysiologin vid Ehlers-Danlos syndrom.....	3
3.3 Olika typer av Ehlers-Danlos syndrom.....	4
3.4 Diagnostisering.....	5
3.4.1 Beighton score och Brighton kriterier.....	6
3.5 Behandling.....	6
4. Teoretisk utgångspunkt.....	7
4.1 Sjukdomslidande.....	7
4.2 Vårdlidande.....	7
4.3 Livslidande.....	8
4.4 Lindra lidande.....	9
5. Tidigare forskning.....	10
5.1 Livskvalitet hos individer med Ehlers-Danlos syndrom.....	10
5.2 Bemötande mellan vårdpersonalen och individer.....	11
6. Metod.....	14
6.1 Val av informanter.....	14
6.2 Genomförande av enkäten.....	14
6.3 Kvalitativ innehållsanalys.....	15
6.4 Etiska överväganden.....	16
7. Resultat, redovisning och tolkning.....	17
7.1 Informanternas sjukdomsdebut.....	18
7.2 Den långa vänta på diagnosen.....	18
7.3 Att vara beroende av hjälp.....	22

7.4 Informanternas önskemål.....	24
8. Kritisk granskning .....	26
9. Diskussion .....	28
Källförteckning .....	30

#### Bilageförteckning

Bilaga 1      Följebrev

Bilaga 2      Enkäten

## 1 Inledning

Respondenterna har i detta examensarbete gjort en kvalitativ enkätstudie om hur individer med ett ovanligt syndrom Ehler-Danlos upplever att de blir bemötta inom vården. Utifrån syftet har respondenterna utarbetat två frågeställningar som används som grund till enkäten.

Att människor i alla tider har insjuknat i olika sorters sjukdomar och syndrom är inget nytt för oss. Något som också är vanligt är att människor kan gå runt med en odiagnostiserad ovanlig sjukdom eller något syndrom, som till exempel Ehlers-Danlos syndrom (kallas i folkmun EDS). Ehlers-Danlos syndrom som vi i vårt examensarbete har valt att fördjupa oss i påverkar bindväven vilket gör att syndromet kan misstolkas som flera andra sjukdomar.

Förståelsen för människor med Ehlers-Danlos syndrom är bristfällig inom vården. De flesta vet inte vad Ehlers-Danlos syndrom är och eftersom det är en så kallad osynlig funktionsnedsättning så blir människorna som lider av syndromet ofta anklagade för att vara hypokondriker. De som lider av Ehlers-Danlos syndrom är i stort behov av stöd från vårdpersonal och samhället. Tyvärr upplever de att de inte får något stöd eftersom ingen förstår eller ser deras syndrom på grund av bristfällig information och detta är något vi vill ta upp i vårt examensarbete. Vi har valt att intervjua ett antal av de som insjuknat för att få en bild av deras upplevelser hur det är att leva och få diagnosen.

## 2 Syfte och Frågeställning

Syftet med detta arbete är att undersöka hur det upplevs att ha diagnosen Ehlers-Danlos syndrom, ett ovanligt syndrom vilket innebär att många drabbade får vänta länge på den rätta diagnosen och stå ut med många läkar- och hälsovårdsbesök. Vi upplever att detta är ett syndrom som många, även vårdpersonal, är omedvetna om och vi vill undersöka hur det påverkar dem som lider av Ehlers-Danlos syndrom. Vi hoppas att bidra till att syndromet får mera uppmärksamhet i framtiden. Våra frågeställningar är:

- Hur påverkas de drabbade av att Ehlers-Danlos syndrom är ett relativt ovanligt syndrom?
- På vilket sätt påverkas livet av att ha diagnosen Ehlers-Danlos syndrom?

Vår enkät kommer att baseras på dessa frågeställningar. Skribenterna kommer att bena ut frågeställningarna till flera och mer djupgående frågor till intervjun. Första frågeställningen fokuserar på hur individer med Ehlers-Danlos syndrom blir bemötta inom vården och hur de upplever att få diagnosen. Den andra frågeställningen fokuserar på hur de upplever att livet efter diagnostiseringen upplevs, med tanke på att det är ett ovanligt syndrom samt att det nödvändigtvis inte behöver synas utåt hos individerna, vill vi veta hur de blir bemötta inom vården och samhället överlag.



## 3 Bakgrund

### 3.1 Ehlers-Danlos syndrom

Ehlers-Danlos syndrom är en ärftlig, medfödd och livslång sjukdom som kan medföra problem som värk, överrörlighet och övertöjbar hud. Att den är medfödd betyder nödvändigtvis inte att den bryter ut genast vid födseln, den kan ge problem i ett senare skede av livet t.ex. vid puberteten när det sker stora förändringar i kroppen. Symptom varierar beroende på vilken typ av EDS som förekommer, listning av typerna se kap. 3.3. (Berglund, Pettersson, Pigg & Kristiansson 2015).

Ingen sjukdomsbild är någonsin den andra lik, symptomen varierar från person till person men den mest karaktäristiska är värken och överrörligheten i lederna. (Reumaliitto 2010)

Ehlers-Danlos syndrom är ett sällsynt förekommande syndrom, uppskattningsvis finns det endast ca 1000 personer i Finland som lider av diagnostiserad EDS (Reumaliitto 2010). Personer med Ehlers-Danlos syndrom kan ofta ha en svår väg till att få diagnosen. Eftersom symptomen varierar och kan vara diffusa kan de drabbade ofta bli avfärdade av läkarna med diagnosen hypokondriker. Ett annat problem är att de kan få fel diagnos på grund av att symptomen liknar flera andra ledsjukdomar till exempel reuma eller osteoporos. Individerna blir ofta skickade till flera olika specialister som sen förbiser att se symptomen i ett större sammanhang och detta leder till en lång process innan den verkliga sjukdomen fastställs (Ronge 2011). Att få en diagnos är mycket viktigt för de som drabbas av Ehlers-Danlos syndrom, efter en lång sjukdomshistoria kan onödiga läkar- och hälsovårdsbesök således undvikas. Med den rätta diagnosen har de drabbade också möjlighet att få rätt rehabilitering, vilket kan vara nödvändigt. (Läkartidningen 2015)

### 3.2 Fysiologi vid Ehler-Danlos

Ehler-Danlos är kronisk bindvävssjukdom som påverkar leder, hud och blodkärl. Vid Ehler-Danlos-syndrom uppkommer en missbildning i kollagen som leder till en negativ förändring i bindvävnaden. Bindvävnaden i kroppen ska hålla ihop vävnader och organ, i bindvävnaden finns protein som kollagen och elastin, kollagenets uppgift är att göra bindvävnaden i kroppen stark (Cancerfonden 2013). Kollagen är ett av kroppens vanligaste byggnadsmaterial och hittas bland annat i hud, brosk, basalmembran, blodkärl med mera. Kollagenkedjorna bildar tillsammans grupper av tre trådar som kallas fibriller, fibrillerna har

en stor styrka i vävnad men vid Ehlers-Danlos syndrom får de en glesare och förändrad uppbyggnad vilket innebär att de får en sämre styrka i vävnaden. Detta kan leda till överrörlighet i leder, övertöjbar och mjuk hud, samt eventuellt sköra kärlväggar, vilka är de generella symptomen hos en som lider av Ehlers-Danlos syndrom. (Socialstyrelsen 2015)

### **3.3 Olika typer av Ehlers-Danlos syndrom**

Det finns sex olika underkategorier av Ehlers-Danlos syndrom. De olika formerna varierar i symtom och även i ärftlighet. Man behandlar även dessa olika typer av Ehlers-Danlos syndrom på olika sätt. (Socialstyrelsen 2015)

#### **Klassisk typ 1 och 2**

Detta är den vanligaste formen av Ehlers-Danlos syndrom, mest förekommande hela 90 % av alla drabbade har klassiska typen av EDS (Trudigan & Trotman 2011). Huvudsymptomen hos klassiska typen är överrörliga leder, övertöjbar hud, sämre ärrbildning. Andra symtom kan vara urledvridning, vrickningar i leder, mjuk hud, blåmärkesbenägenhet, bindvävsknölar, plattfothet, muskelsvaghet och post-operativa komplikationer såsom bråck. (Socialstyrelsen 2015).

#### **Överrörlighets-typ**

Denna typ liknar lite klassiska typen i symtom, huvudsymptom är överrörliga leder och övertöjbar hud. Andra symtom är återkommande urledvridningar, kronisk led- och muskelvärk. (Socialstyrelsen 2015).

#### **Vaskulära typen**

Denna är den allvarligaste formen av Ehlers-Danlos syndrom. Vid den här typen är det viktigt att så fort som möjligt få diagnos för att märkbart kunna förbättra livskvaliteten (Trudigan & Trotman 2011). Huvudsymptomen är synliga kärl på bröst, armar, ben och mage, oftast otänjbar hud, man får lätt stora blåmärken, spontana rupturer i kärl och hålorgan (ex livmoder eller tarm), aorta dissektion eller/och aneurysm, dessa symtom kan leda till allvarliga komplikationer, i värsta fall döden. Tunn hud och lite underhudsfett hos vissa personer kan leda till ett lite speciellt utseende. Andra symtom kan vara förtidigt åldrande av huden i ansikte, fötter och händer, överrörlighet i mindre leder, bristning i senor och

muskler, felställda fötter, åderbräck, kärlfistelbildningar, spontana bristningar i pleuran, tandköttsproblem. (Socialstyrelsen 2015).

### **Kyfoskolios typ**

Huvudsymptom för denna typ är: överrörliga leder, skolios (graden av snedhet kan förvärras med åren) sköra ögonlober och hornhinna, muskelsvaghet som nyfödd. Andra symptom kan vara sköra vävnader med tunna ärr, blåmärkesbenägenhet, artärbristningar, lång och smal kroppsbyggnad och osteoporos. (Socialstyrelsen 2015).

### **Atrochalasi-typ**

Huvudsymptomen för denna typ är: överrörliga leder med återkommande urledvridningar, medfödd dubbelsidig höftledsluxation. Andra symptom: huden är töjbar och skör, blåmärkesbenägenhet, muskelsvaghet, skolios, viss osteoporos. (Socialstyrelsen 2015).

### **Dermatosparaxis-typ**

Huvudsymptom för denna typ är: betydande hudskörtyper, lös och överflödigt hud. Andra symptom: förtidig födsel, mjuk och degig hud, blåmärkesbenägenhet och bräck. (Socialstyrelsen 2015).

## **3.4 Diagnostisering**

Som tidigare nämnts är det svårt att få diagnos eftersom det är en ovanlig sjukdom och det liknar lite andra sjukdomar som till exempel reuma vilket innebär att man ofta kan få fel diagnos till en början. Diagnostiseringen sker helt på patientens kliniska fynd, anamnes, tidigare sjukdomar och ärftlighet i familjen. Läkaren utför den kliniska undersökningen (Invalidiliitto 2014).

Kliniska undersökningen baseras sig på Beighton score och Brighton kriterier. I vissa av Ehlers-Danlos syndrom typerna har man hittat ett mutationsfel i olika gener, men i de vanligaste typerna: överrörlighetstypen och EDS typ 1 och 2 så har man fortfarande inte hittat mutationsfelet (Socialstyrelsen 2015).

### 3.4.1 Beighton Score och Brighton kriterier

Vid diagnostisering av Ehlers-Danlos syndrom använder sig läkaren av Beighton score och Brighton kriterier för att hitta kliniska fynd. Beighton score går ut på att poängsätta personernas överrörlighet i extremiteterna. De kliniska fynden är om personen kan:

- Böja armbågarna bakåt i mer än 10 grader
- Böja knäna bakåt i mer än 10 grader
- Böja sina tummar bakåt till sin underarm
- Sätta handflatan mot bordet och försök få lillfingret böjt bakåt i 90 graders vinkel
- Stå med raka ben och få ner handflatorna i golvet utan att böja knäna.

Man testar både höger och vänster arm/ben, man får 1 poäng per led och totalt kan man alltså få upp det till 9 poäng. För diagnostisering krävs minst 4 av 9 poäng i Beighton score men de poängen behöver nödvändigtvis inte innebära att man har Ehlers-Danlos syndrom utan det kan också innebära att man normalt bara är överrörlig. Därför behövs också Brighton kriterierna för diagnostisering av Ehlers-Danlos syndrom, enligt Brighton kriterierna ska man åtminstone ha haft smärta i minst 3 leder i minst 4 månader. (Ehlers-Danlos Support UK)

### 3.5 Behandling

Behandlingen varierar beroende på patientens symptom. Personer som lider av Ehlers-Danlos syndrom har kronisk smärta i lederna och det kan vara så illa så att de kan ha svårigheter med att gå och är tvungen att använda hjälpmedel (Marco 2012). Det finns inget botemedel för patienter med EDS men behandling för att underlätta livet finns. Personerna kan få fysioterapi och rehabilitering, hjälpmedel som till exempel; ledstöd av olika slag, rullstol (kan även vara el-rullstol) och specialmadrasser som förbättrar sömnen. Smärtmedicinering mot ledsmärta. (Invalidiliitto).

## 4 Vårdteoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt för vårt examensarbete har vi valt Katie Erikssons teori om lidande, vi har använt boken *Den lidande människan* (2015). Vi har valt att fokusera på lidandet, eftersom vi är medvetna om att de som har Ehlers-Danlos syndrom lider både före, efter och under diagnostiseringen. Vi har fokuserat oss på lidandet inom vården. Inom vården stöter man på tre olika former av lidande; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande (Eriksson 2015, s.77-78). Dessa tre olika former av lidande kan ofta gå in i varandra och det kan vara problematiskt att skilja dem åt (Eriksson 2015, s. 78). Vi kommer i följande underkapitel att gå igenom de olika formerna för att få en ökad förståelse för dem och lättare kunna skilja dem åt.

### 4.1 Sjukdomslidande

Man har i alla tider vetat att olika sjukdomstillstånd och behandlingar kan orsaka lidande för patienten. Smärta är ofta en stor faktor som leder till lidande hos patienten. Den fysiska smärtan är ofta lokaliserad till en viss kroppsdel, dock kan smärtan ta upp hela individens uppmärksamhet, vilket kan hindra personen att få bukt med sitt lidande. Smärta och lidande behöver inte ha ett samband, men genom att vårda en svår smärta kan lidandet lindras. (Eriksson 2015, s.78-79).

### 4.2 Vårdlidande

Vårdlidande innebär ett lidande som uppkommer i samband med en vårdssituation, vårdlidande behöver alltså inte nödvändigtvis vara fysiskt. Det finns flera olika typer av vårdlidande och det upplevs på olika sätt av varje individ, vårdlidandet kan orsakas av både vård samt utebliven vård. Vårdlidandet kan sammanfattas i olika kategorier:

1. Kränkning av patientens värdighet
2. Fördömelser och straff
3. Maktutövning
4. Utebliven vård

(Eriksson 2015, s. 81-82).

### **Kränkning av patientens värdighet**

Den vanligaste typen av vårdlidande är kränkning av patientens värde, alla övriga typer kan kopplas tillbaka till denna typ. Kränkning av patientens värdighet kan betyda att man reducerar patientens möjlighet att helt och hållet vara en människa, till följd av detta kan patienten inte heller använda sig av sina innersta hälsoresurser. Att kränka en patients värdighet kan orsakas på grund av till exempel respektlöshet vid tilltal eller integritet. Att vårdpersonal inte ”ser” patienten eller ger patienten plats är också kränkning av patientens värdighet, detta anses också oetiskt. Alla människor har samma värde och värdighet, det är viktigt för vårdpersonal att behandla alla patienter med samma värde oberoende av sjukdom och symtom. Att patienten känner av att de får ha ett egenvärde är betydelsefullt för hälsoprocessen. Att kränka en patients värdighet medför alltid ett lidande och som vårdpersonal är det viktigt att patienten ska känna sin fulla värdighet samt att man förhindrar alla typer av kränkning. Individualiserad vård innebär att man bekräftar patients värde i vården, människans värdighet kan bekräftas genom att man ser patientens olikheter, men ändå styrker patientens innersta värdighet. (Eriksson 2015, s.82-85).

### **Utebliven vård eller icke-vård**

En annan betydande orsak till vårdlidande kan bero på utebliven vård eller icke-vård. Att utebliven vård uppkommer kan bero på bristande förmåga att bedöma vad patienten behöver. Det finns flera olika grader av utebliven vård, det kan vara allt från små misstag och slarv till medveten vanvård. Utebliven vård kan även vara ett sätt att bruka makt över en maktlös. Att bli utan vård får patienten att känna sig kränkt av sin värdighet. (Eriksson 2015, s.87-88).

### **4.3 Livslidande**

Livslidande innebär det lidandet som omfattar hela människans livssituation. Hela människans livssituation påverkas av sjukdom och lidande. När ens hela liv plötsligt tas ifrån en så uppkommer ett livslidande. En plötslig förändring i livet t.ex. sjukdom kan strida mot det naturliga och då behövs en ny mening i livet. Man kan känna att man tappat livslusten efter en plötslig förändring i livet. (Eriksson 2015, s. 88-89)

#### **4.4 Lindra lidandet**

Man ska sträva efter att få bort allt lidande, det lidande som inte går att få bort bör lindras. För att lindra lidande bör patienten känna sig välkommen, respekterad och vårdad i varje vårdssituation. Detta gör att individen känner sig ha rätt att få vara patient. Vårdarna kan lindra lidande genom att antingen göra någonting konkret eller bara finnas till hands. Man kan lindra lidandet på många olika sätt allt från att kamma håret på en patient till att visa respekt och ge en vänlig blick. Grunderna för att lindra ett lidande är att man som vårdare är ärlig och verkligen vill lindra lidandet. Man kan sammanfatta lindrandet i tre olika punkter. Första punkten innebär en utvecklad vårdkultur, patienterna ska känna sig välkomna och inbjudna. Patienternas oro och ängslan kan minskas genom att de är informerade, delaktiga och får svar på sina frågor. Den andra punkten innebär att patienterna bör känna sig sedda och älskade, patienterna ska mötas med värdighet och få bekräftelse. Den tredje punkten innebär att patienten ska få individcentrerad vård.(Eriksson 2015 s.90-92).

## 5 Tidigare forskning

Respondenterna kommer i detta kapitel att lyfta fram några tidigare forskningar som har blivit gjorda. Tyvärr finns det inte så mycket forskning gjorda om Ehlers-Danlos syndrom som är relevanta för vår studie i nuläget. Vi har valt artiklar med fokus på forskning gällande Ehlers-Danlos patienters värdighet, ångest och smärta. Vi har använt oss av databaserna CINAHL och EBSCOhost med sökord så som: *Ehlers-Danlos syndrome + pain*, *Ehlers-Danlos syndrome + suffering*, *Ehlers-Danlos syndrome + anxiety* och *Ehlers-Danlos syndrome + disability*. Vi har strävat efter ny forskning och därför avgränsat sökningen till åren 2006-2016.

### 5.1 Livskvalitet hos individer med Ehlers-Danlos syndrom

I den första artikeln: *Self-reported quality, anxiety and depression in individuals with Ehlers-Danlos syndrome (EDS): a questionnaire study* Berglund, Petterson, Pigg och Kristiansson 2015 har det blivit studerat om individer med Ehlers-Danlos syndrom lider av hälsoproblem. Eftersom de som lider av EDS inte nödvändigtvis behöver ha några synliga symptom kan de ofta bli hänvisade till en psykiatrisk utvärdering. Kan detta bidra till ångest och en försämrad livskvalitet? Man har ställt frågor om ålder, Ehlers-Danlos syndrom typ, vikt och längd, rökning, trötthet och smärta. Man har också använt sig av en depressions- och ångestskala i studien. (Berglund, Petterson, Pigg & Kristiansson. 2015).

Man har kommit fram till att 74,8% känner ångest på grund av sjukdomen ibland och det kan bero på trötthet och ryggsmärta, att de skulle lida av depression var tre gånger lägre än ångest. Resultatet på depression var att 22,4% hade svarat att de lider av depression ibland. Den här studien bevisar att individer med Ehlers-Danlos syndrom har lägre livskvalitet än resten av befolkningen. Vidare forskning kommer att undersöka faktorer till varför just individer med EDS lider av ångest och sämre livskvalitet men nu för tillfället finns det ingen forskning om detta. (Berglund, Petterson, Pigg & Kristiansson. 2015).

Det framkom i ovanstående artikel att individer som lider av Ehlers-Danlos syndrom har sämre livskvalitet och lider av ångest nu som då. Därför valde vi att utöka sökningen i detta område. Berglund, Mattiasson och Nordström 2003 har studerat godkännande av funktionshinder och känslan av sammanhang.



Syftet med artikeln var att beskriva i vilken grad individer med Ehlers-Danlos syndrom kan acceptera och hantera begränsningar i vardagslivet i samband med syndromet. Man vill också i artikeln bestämma sambandet mellan acceptans av funktionshindret, känsla av sammanhållning, hälsotillstånd och deras bakgrund. Även i denna artikel kommer det fram att individer med Ehlers-Danlos syndrom känner mera ångest, depression, ilska och misstro till sig själv än vad friska människor gör. (Berglund, Mattiasson & Nordström 2003).

I resultatet kommer det fram att desto starkare känsla av sammanhållning desto bättre psykosocialt hälsotillstånd. Man har även kommit fram till att de äldre informanterna hade sämre psykosocial hälsa än de yngre individerna. Om individerna kunde acceptera funktionshindret i vardagen så hade de också bättre känsla av sammanhållning och bättre fysisk hälsostatus. Man har även i studien sett en betydande skillnad mellan individer som kan jobba och inte jobba på grund av sjukdomen. De som hade ett heltidsjobb hade bättre acceptans av funktionshindret än de som hade varit tvungen att gå i sjukpension. Den delen av informanterna som hade varit tvungen att gå i sjukpension på grund av Ehlers-Danlos syndrom hade svårare att acceptera sitt funktionshinder. I artikeln kommer det också fram att individer med Ehlers-Danlos syndrom känner att det skulle behövas en stor förbättring i förståelsen av sjukdomen hos vårdpersonal. Trots mycket motgångar och kronisk smärta så ser individer med EDS sitt liv som meningsfullt och hanterbart. Individer som lider av Ehlers-Danlos syndrom kan ha sämre ärbildning, ha hud som spricker och vara med om många urledvridningar och det kan framkalla att de drar sig undan social kontakt och sina personliga förhållanden med människor, detta försämrar avsevärt livskvaliteten. (Berglund, Mattiasson & Nordström. 2003).

## **5.2 Bemötande mellan vårdpersonalen och individer**

Ronge beskriver i Läkartidningen om hur individer med Ehlers-Danlos syndrom ofta upplever misstro och anklagelser när de söker vård för sina symtom. Många blir ofta också odiagnostiserade under en längre tid på grund av de svårtolkade symtomerna och vårdpersonalens okunskap gällande sjukdomen. Individerna blir tyvärr ofta förkastade som hypokondriker innan den rätta diagnosen ställts (Ronge, 2015). Att symtomerna vid EDS kan uppkomma på flera ställen i kroppen gör att individerna ofta blir hänvisade till olika specialister, som inte ser symtomen i ett större sammanhang. Detta leder till en lång utdragen

tid innan den rätta diagnosen fastställs. Att tillslut få den rätta diagnosen innebär en stor lättnad för individerna som nu får känna sig trodda. (Ronge, 2011).

Berglund, Mattiasson och Randers (2010) beskriver i artikeln *Dignity not fully upheld when seeking health care: Experiences expressed by individuals suffering from Ehlers-Danlos syndrom* om hur värdigheten hos individer med EDS inte respekterats till fullo vid möten med vårdpersonal. Samt forskar vidare hurdana långsiktiga konsekvenser dessa möten kan ha. Individer som lider av EDS stöter ofta på problem gällande kunskap hos vårdpersonal, samtidigt som symtomerna är diffusa. Det har hittats rapporter där patienterna inte blivit respekterade när de sökt vård. (Berglund, Mattiasson & Randers, 2011).

Forskningen har utförts genom att personer med EDS fått fylla i ett frågeformulär gällande möten med vårdpersonal, ca. 100 personer har deltagit i studien. Personerna skulle berätta om vårdsituationer var deras värdighet inte respekterats till fullo samt vilka känslor de då upplevde, de hade möjlighet att berätta om flera olika situationer. Deltagarna fick också beskriva vilka långsiktiga konsekvenser dessa situationer lett till. Det samlades även in data gällande individernas kön, ålder samt ifall de hade fått diagnosen och hur länge de haft diagnosen vid mötet. För analys av frågeformuläret användes kvalitativ innehållsanalys. (Berglund, Mattiasson & Randers, 2011).

Resultatet av studien delades in i 3 delar: *Upplevelser i vårdsituationer när värdigheten hos individer som lider av EDS inte blivit respekterad till fullo (1), långsiktiga konsekvenser till följd av dessa upplevelser (2) och styrkan av känslor (3)*. De har vidare delat in den första delen i 5 stycken underkategorier: *Att bli ignorerad och förminskad av vårdpersonal (1:1), Att tilldelas psykologiska och/eller psykiatriska titlar (1:2,) att bli behandlad och sedd som endast ett objekt (1:3), att bli kränkt i sin egna personliga sfär (1:4) och misstankar om familjevåld (1:5)*.

I den första underkategorien ”Att bli ignorerad och förminskad av vårdpersonal” har deltagarna upplevt att de blivit ignorerade och förnedrade när de uppsökt vård på grund av smärtor. En av deltagarna har t.ex stött på en ortoped som ironsikt erbjöd amputation när hon uppsökte hjälp på grund av smärtor i fötterna, en annan deltagare har blivit kallad löjlig när individen frågat om smärtorna i vristerna kan bero på EDS.

I den andra underkategorien ”Att tilldelas psykologiska och/eller psykiatriska titlar” har det framkommit att läkare i situationer där de inte kunnat hitta en fysisk orsak till patientens problem ofta hänvisar dem till en psykiatriker. Flera av deltagarna har ofta fått höra att problemet sitter i huvudet, en deltagare säger att även om läkaren sa det på ett vänligt sätt var det hårt att höra. När läkarna var otrevliga var det ännu värre att höra att problemet satt i huvudet. Det beskrivs som att när deltagarna behövde kompetenta råd och stöd blev de istället hänvisade till en psykiatriker.

I den tredje underkategorien ”att bli behandlad och sedd som endast ett objekt” har deltagarna beskrivit det som förnedrande när de inte blivit bemötta med förståelse och artighet som enskilda individer utan istället blev behandlade som objekt. Deltagarna understryker hur viktigt det är att bli sedda som enskilda individer under en fysisk undersökning.

I den fjärde underkategorien ”att bli kränkt i sin egna personliga sfär” beskrivs det hur en deltagare blivit sexuellt trakasserad vid provning av stöd för ryggen, läkaren som först försökt övertyga henne om att hon inte har EDS ställer sig onödigt nära henne vid provningen, patienten vågar sen inte anmäla händelsen eftersom hon redan känner sig obetrodd.

I den femte underkategorien ”misstankar om familjevåld” tas det upp situationer när deltagarna blivit misstänkta för att bli utsatta av familjevåld, eftersom de ofta kom in med problem som smärta och urledvridning. En av deltagarna hade kommit in till sjukhuset med brusten mjälte innan hon fått sin diagnos, hennes man hade då blivit anklagad för misshandel. (Berglund, Mattiasson & Randers, 2011).

I den andra delen av resultatet hittades två underkategorier: *att inte lita på vårdpersonalen* och *riskera ohälsa*. Upprepade möten med vårdpersonal där värdigheten inte respekterats och deltagarna inte blivit betrodda har lett till att personerna inte längre litar på vårdpersonal och väntar för länge innan de söker vård. En deltagare säger att hon slutat söka vård för magproblem, hon lider hellre. (Berglund, Mattiasson & Randers, 2011).

I den tredje delen av resultatet beskrivs deltagarnas känslor under dessa möten, man har ställt en skala på 1-10 (VAS skala) där 1 är lägst och 10 högst. Resultaten var mellan 7-10 (8,5), men 17 av deltagarna har svarat mellan 9-10. Alltså orsakade mötena med vårdpersonal starka känslor hos deltagarna. (Berglund, Mattiasson & Randers, 2011).

## 6 Metod

### 6.1 Val av informanter

Vi tog kontakt med en avlägsen bekant som lider av Ehlers-Danlos syndrom och berättade om våra idéer till examensarbetet. Personen var genast med på noterna och ville gärna hjälpa till, hon blev vår kontaktperson. Vår kontaktperson har fört informationen vidare till andra personer med Ehlers-Danlos syndrom som gärna ville svara på vår enkät. Vi skrev ett följebrev (bilaga 1) med länk till enkäten (bilaga 2) som vi skickade till vår kontaktperson som i sin tur förmedlade vidare följebrevet och internetadressen till enkäten åt de intresserade personerna där av är studien helt anonym.

### 6.2 Genomförande av enkäten

Vi har gjort en kvalitativ enkätstudie, vi har haft 12 informanter till vår studie. Vi har använt oss av en online enkät för att få material till studien, enkäten har vi gjort själva i Google docs (Bilaga 2). Detta på grund av att våra informanter finns runt om i Finland och på Åland, var det inte geografiskt möjligt att göra en personlig intervju.

Det finns både för- och nackdelar med att göra en studie via online enkäter men i vår situation övervägde fördelarna nackdelarna. De mest betydande fördelarna var snabbhet och flexibilitet, vilket vi behövde med tanke på att våra informanter är väldigt utspridda över landet. Vi anser det som en fördel att våra informanter haft möjlighet att svara på enkäten när de vill. I planeringsskedet valde vi att ge våra informanter bra med betänketid, vi ville sända ut vår enkät i god tid. Att våra informanter har fått bra med tid på sig att genomföra enkäten anser vi har lett till att vi fått genomtänkta och djupgående svar. Vi såg det som en fördel att personer som kanske inte har tid eller möjlighet att träffas för till exempel en timmes intervju har varit mera villiga att delta genom en enkät. Vissa människor uttrycker sig också bättre när de själv får skriva ner sina svar och fundera över svaren i lugn och ro, speciellt för sådana människor som är mera tillbakadragna och försiktiga efter som enkäter är mindre påträngande än en vanlig intervju. Eftersom vår intervju berör personers sjukdomshistoria, vilket kan vara känsligt, ser vi det som en positiv sak att de fick bra med betänketid. (Gillham 2008, s.149-154.)

När vi planerade vår online enkät var vi tvungna att ta nackdelarna i beaktande. En betydande nackdel är att vissa har svårt att uttrycka sig i textformat så man behöver noga överväga

enkätfrågorna för att få ut så mycket som möjligt av intervjun. Vi har noga övervägt hur vi ställt våra frågor i enkäten eftersom vi inte hade någon möjlighet att ställa följdfrågor. Genom att göra en enkät skapas inte samma interaktion som genom en muntlig intervju och man kan missa små detaljer som kan synas till exempel via kroppsspråk. (Brinkmann & Kvale 2009, s. 165.) Innan vi sände ut vår enkät använde vi oss av en pilotperson som svarade på våra frågor. Genom att pilottesta en enkät kan eventuella nödvändiga justeringar göras som skribenterna själv inte lagt märke till (Kristensson 2014, s 97). Vi upplevde det vara bra att använda oss av pilottestning eftersom personen märkte syftningsfel som vi själva inte hade lagt märke till som vi då fick möjlighet att rätta till.

Gillham menar i sin bok *Forskningsintervjun: tekniker och genomförande* (2008) att de positiva aspekterna för online enkät är:

- Direkt möjlighet till kommunikation över hela världen
- Godtagbart för folk som inte vill ställa upp på en intervju ansikte mot ansikte;
- Extremt ekonomiskt i tid räknat;
- Intervjupersonen kan svara när de passar;
- Ingen transskription krävs

och att negativa aspekterna är:

- Svaren kan vara alltför talspråksmässiga för att passa för forskningsändamål;
- Svaren kan vara alltför kortfattade eller redigerade;
- Epost kan ackumuleras eller ignoreras.

Dessa positiva och negativa aspekter har vi haft i baktankarna när vi planerat intervjun för att få ut så mycket som möjligt ur vår enkät.

### **6.3 Kvalitativ innehållsanalys**

När vi har fått in alla enkätsvaren har vi valt att analysera enkäterna med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. I en innehållsanalys ska texten tolkas som upplysningar om faktiska förhållanden. Man ska gå igenom vissa faser med en sådan analys, de faserna är oftast kategorisering: fylla kategorierna med innehåll; räkna hur ofta ett tema eller en

problemställning nämns; jämföra intervjuerna och söka skillnader/likheter och att söka fram förklaringar till skillnader. Det första steget i innehållsanalysen är att vi letat efter kategorier i enkäterna. Nästa steg var att fylla kategorierna med innehåll och då valde vi att ta med vissa citat ur enkäterna. Efter det började vi jämföra hur enkätsvaren liknar eller skiljer sig från varandra. (Jacobsen 2007, s.139-144).

#### **6.4 Etiska överväganden**

Enligt forskningsetiska delegationen (2012) är de tre etiska principerna för forskning

- *”respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt”*
- *”undvikande av skador”*
- *”personlig integritet och dataskydd”*

Deltagandet är frivilligt men informanterna har rätt avbryta sitt deltagande under studien om de känner så. Deltagarna ska få information om vad studien går ut på och vad vi gör med deras svarsalternativ. Vi ska bemöta informanterna med respekt och vänlighet. Om vi inte följer de etiska principerna gällande person-och dataskydd så kan informanterna känna att de behandlas på ett respektlöst sätt. Vi ska skydda materialet omsorgsfullt och se till att ingen annan har tillgång till materialet. Vi ser till att radera allt material vi fått av informanterna efter att vi använt det. (Forskningsetiska delegationen 2012).

En etisk utmaning var att hitta informanter till vårt examensarbete och behålla anonymiteten. Vi löste detta genom att ha en kontaktperson som själv har Ehlers-Danlos syndrom, hon i sin tur kunde kontakta andra frivilliga informanter. Vi skickade följebrevet och enkäten åt vår kontaktperson, som vidarebefordrade till de andra informanterna. När informanterna hade svarat på enkäten skickades svaren direkt till oss. På så sätt är informanterna helt anonyma för oss och deras svar är anonyma för allmänheten. Vi har behandlat svaren konfidentiellt och förstört materialet efter tolkningen.

## 7 Resultatredovisning och tolkning

Respondenterna kommer i detta kapitel presentera och tolka resultatet av den genomförda studien. Vi har analyserat resultatet utifrån Jacobsens (2007, s.139-144) steg för kvalitativ innehållsanalys. Utifrån våra frågeställningar har vi delat upp resultatredovisningen i två huvudsakliga kategorier, till båda huvudkategorierna hör även ett antal underkategorier som utmärks med *fet, kursiv stil*. Vi valde även att ta med en del allmän information om våra informanter för att läsarna ska få en bättre inblick.

Vi har valt att tolka svaren utgående från Erikssons teorier (kapitel 4). Den form av sjukdomslidande som vi upplevde var mest gemensam för våra informanter var smärtan. Förutom smärtan drabbades våra informanter av utmattning och rörelsenedsättning. Dessa tre fysiska sjukdomslidanden orsakade även psykisk lidande i form av trötthet eller/och känslan av att inte längre kunna allt som man vill eller kunnat göra förut. En annan orsak som påverkar psykiska måendet var när informanterna blev utsatta för vårdlidande. Den form av vårdlidande som vi tyckte var mest relevant till vår tolkning var kränkning av patientens värdighet och utebliven vård, vi kommer i en av följande underkategorier tydligt kunna se när informanterna har blivit kränkta t.ex. genom att få hypokondrikerstämpel när vårdpersonalen inte har kunnat hitta några konkreta ”fel”. Alla dessa lidanden orsakar tillsammans ett livslidande för våra informanter. För att lindra lidandet krävs att våra informanter blir tagna på allvar både under utredning av diagnos och efter att diagnosen är fastställd, att bli tagen på allvar gör att man slipper undan vårdlidandet.

Vi har även tolkat våra resultat med hjälp av Berglund, Mattiason och Randers studie som syftar på att värdigheten inte respekteras hos individer med Ehlers-Danlos syndrom. Vi kan se tydliga likheter från deras studie jämfört med våra resultat. Våra informanter upplevde i likhet med informanterna i Berglund, Mattiason och Randers studie att de blivit ignorerade och förminskade av vårdpersonalen. En annan likhet mellan studierna var att våra informanter också tilldelats psykologiska titlar så som hypokondri, depression och stress. Som följd av kränkning och psykologiska titlar så är både våra informanter och Berglund, Mattiason och Randers informanter eniga om att de ofta undviker att söka vård om det inte är för ett läkarintyg.

## 7.1 Informanternas sjukdomsdebut

Våra 12 informanter svarade först på några allmänna frågor i vår enkät. Informanterna var mellan 18 - 64 år gamla. Informanternas syndrom debuterade i allt från 3 - 32 års ålder, vanligast var dock vid puberteten eller graviditet, alltså vid hormonförändringar. Symptomen började med bland annat med muskeltrötthet, mjölksyra, muskel- och ledproblematik samt värk. Majoriteten av våra informanter led av den klassiska typen, alltså hypermobilitetstyp. Endast en av våra informanter visste inte vilken typ hen led av. Ingen av våra informanter hade vaskulära typen, den ovanligaste samt allvarligaste typen.

*”Jag fick så ont i ryggen att jag inte kunde röra mig...”*

*” ”tillfällig förlamning” i kroppsdelar som varade ett par veckor”*

## 7.2 Den långa väntan på diagnosen

I denna kategori beskriver informanterna sina upplevelser av att få ett så pass ovanligt syndrom. Kategorin har delats in i fyra teman, att få ett namn på sitt syndrom, de oändliga läkarbesöken, att inte få tillräcklig information om sitt syndrom och att inte bli tagen på allvar/att bli kränkt.

### *Att få ett namn på sitt syndrom*

Tiden från symtomdebut tills att diagnosen Ehlers-Danlos syndrom är fastställd har varit lång och utdragen för majoriteten av våra informanter, endast ett par stycken har inte behövt vänta på diagnos längre än ett år. Till skribenternas stora förvåning har flera stycken fått vänta över 20 år från att de först fått symtom tills de har en diagnos. Väntetiden på diagnos har varit från 1-31 år. Till stor del på grund av den långa väntetiden kände majoriteten av informanterna en stor lättnad när de till slut fick sin diagnos. Efter lättnaden av att ha fått en diagnos kände några av informanterna även en sorg över att aldrig kunna bli frisk. Att få vänta länge på en diagnos stöds av Erikssons teori om sjukdomslidande (Eriksson 2015, s.78-79). Sjukdomslidandet för våra informanter har varit både fysiskt genom att länge gå med en obotlig smärta och psykiskt genom att inte veta vad som är fel med ens kropp.



*”... äntligen hade jag ett namn på vad jag hade och ingen skulle kunna pumpa i mig mer antibiotika vid misstanke om andra sjukdomar...”*

*”En lättnad, att jag nu visste varför jag inte orkar som alla andra.”*

*”Skönt att få en förklaring till vad värken berodde på.”*

*”Sorg men samtidigt lättnad över att äntligen bli förstådd.”*

*”... efter någon månad kom sedan chocken att jag aldrig mer kan bli frisk...”*

För majoriteten av informanterna var syndromet helt obekant men några stycken kände till det sedan förr. Ett par stycken av dem som kände till syndromet från förr hade någon familjemedlem som led av det. Några andra av informanterna hade hört om sjukdomen av bekanta, till exempel från rehabiliterings grupper.

*”Innan jag fick diagnosen träffade jag på en jämnårig på rehabilitering i Helsingfors som hade EDS...”*

*”... min lillebror fick diagnosen som 15 åring...”*

*”Den var bekant eftersom jag googlat mina besvär...”*

### ***De oändliga läkarbesöken***

Ingen av våra informanter undkom med endast ett par läkarbesök före diagnosen var fastställd. Genom åren blev det tiotals läkarbesök, någon nämnde att det blev så många läkarbesök att det inte går att räkna dem. Informanterna fick träffa flera olika specialister bland annat ortopedier, massörer, kiropraktorer, fysioterapeuter, reumatolog och privatläkare. Att vara tvungen att gå igenom massvis med läkarbesök innan diagnosen fastställs upplevs av de flesta vara psykiskt påfrestande.

*”Under de tre åren vi sökte diagnos träffade jag ett 20 tal läkare...”*

*”... jag spenderade ca 30% av året i sjukhussängen...”*

*”... går ej att räkna läkarbesöken...”*

*”... väldigt många och oerhört kostsamt.”*

Utöver att informanterna fick gå på massor av läkarbesöken fick majoriteten av informanterna även minst en diagnos. Många av informanterna fick feldiagnosen stress och depression, ett par stycken fick feldiagnosen reuma medan någon annan fick underfunktion i sköldkörteln och borrelios som feldiagnos. Att få en feldiagnos är inte endast påfrestande för individen utan bidrar även till onödiga kostnader och resurser med tanke på onödig behandling och rehabilitering.

*” ... läkaren antydde att jag var allt från deprimerad till utarbetad...”*

*” ... jag fick stämpeln STRESS i pannan...”*

*”... innan hade jag diagnostiserats med borrelios 8 gånger för samma symtom...”*

### ***Att inte få tillräckligt med information om sitt eget syndrom***

Ingen av våra informanter fick bra med information om sitt syndrom av vårdpersonalen i samband med diagnostiseringen. De flesta av informanterna har nämnt Folkhälsans genetiska klinik i Helsingfors som källa för information, i ett av svaren nämns även Sveriges Riksförbund för Ehlers-Danlos syndrom. Flera hade också hittat sin information själv på nätet.

Alla informanterna fick alltså information om sin sjukdom från annat håll efter diagnostiseringen.

*” ... tog reda på mycket själv...”*

*”... ingen information gavs vid hemmasjukhuset...”*

*”... ingen visste vad EDS innebar...”*

*”... mesta informationen hittade jag på nätet...”*

Alla informanterna upplevde att vårdpersonalen har bristfällig kunskap gällande Ehlers-Danlos syndrom. Ett par styckena nämner att enligt deras erfarenheter är det endast Orton som har specialiserad kunskap om Ehlers-Danlos syndrom. Bolaget Orton Oy är expert bland annat inom sjukdomar i rörelseorganen och smärtlindring med 75 års erfarenhet, Orton ägs till 100% av invalidstiftelsen (Orton).

*” ... jag får hela tiden informera vårdpersonalen i olika situationer hur dom ska agera...”*

*” ... ingen har hittills på mitt sjukhus varit villiga att läsa på och lära sig... ”*

*” ... majoritet har väldigt låg kunskapsnivå av dem jag mött... ”*

*” ... egna hälsocentralläkarn vet inte heller något. Och vill tydligen inte lära sig... ”*

*”... läkare/vårdpersonal kan inte om EDS så de ”låtsas inte om EDS” och skyfflar det under mattan... ”*

*”... efter steloperationen så sa läkaren till mig att något inte stämmer! Han sa att det var som att skära i smör med mig... ”*

### ***Att inte bli tagen på allvar/ att bli kränkt***

Majoriteten av informanterna upplever att de upprepade gånger blivit både kränkta samt inte tagna på allvar i vårdsituationer. Situationer där informanterna upplevt att de inte blivit tagna på allvar har varit då vårdpersonal inte trott att deras symtom varit verklig utan istället anklagat dem för stress och hypokondri. Flera av informanterna har upplevt det som att vårdpersonalen endast tror de sitter och ljuger om sina symtom.

*” ... allt kretsar kring en benägenhet att förstora egna symtom eller hypokondrisjuka. Att jag fokuserar för mycket på smärtan vilket gör upplevelsen värre. ”*

*”... vissa tror att man bara är lat och överdriver för att man inte skall behöva göra någonting. ”*

*”... läkarna antydde att jag var allt från deprimerad till utarbetad trots att jag till största delen var ledsen för att de inte tog mina bekymmer på allvar... ”*

Informanterna säger sig ha upplevt kränkning i situationer där de blivit nonchalerade och förlöjligade av vårdpersonalen. Flera har till exempel upplevt ett antal nervärderande kommentarer från vårdpersonalens sida. Som Eriksson beskriver så är nedvärdering och kränkning två stora faktorer till ett vårdlidande (Eriksson 2015, s.82-85).

*” ... till slut var det läkare som sade att det är mellan öronen problemet är... ”*

*”... jag var sjukskriven för jag hade så svårt att gå och då säger läkarn ”sluta inbilla dig och gå tillbaka på jobbet ”... ”*

*”... man har inte kunnat få ihop min berättelse/upplevelse av mitt mående och de objektiva fynd som gjort så mycket har nonchalerat...”*

*”... känt mig hypokondrisk och inte alltid trodd...”*

### **7.3 Att vara beroende av hjälp**

I denna kategori beskriver informanterna hur syndromet påverkar livet efter att de fått sin diagnos. Kategorin delas in i tre olika teman, behov av hjälpmedel, hinder i vardagen och behov av läkarbesök ännu efter diagnostiseringen.

#### ***Behov av hjälpmedel***

Alla informanter förutom två stycken använde sig av något hjälpmedel i vardagen, behovet av hjälpmedel varierade en hel del. Många använder sig dagligen av rullstol, både eldriven och manuell. Andra hjälpmedel som används är specialmadrass, ortoser, specialgjorda hjälpmedel i köket så som potatisskalare och locköppnare, kompressionskläder, skoinlägg, korsett och värmefilt. De flesta informanterna har fått söka information om hjälpmedel på egen hand, några har nämnt att Orton gett dem rådgivning gällande hjälpmedel. Informanterna har ofta upplevt problem att få ut hjälpmedel i hemkommunerna trots att Orton gett rådgivning gällande vilket hjälpmedel som skulle vara aktuellt. På lokala hälsovårdscentraler fås smärtlindring men fysiska hjälpmedel som ska förenkla vardagen är svåra att få tag på.

*”Endast smärtlindring på hemmaplan vilket jag själv brukar ge förslag efter ha läst på hemma...”*

*”... då man kommer hem till sin egen kommun och visar var Orton har föreslagit så säger de bara nej, nej och åter nej. – Behöver du något så köp det själv.”*

*”... socialarbetaren på kommun vet inte heller vad EDS är och vilka svårigheter det ger i vardagen.”*

### *Hinder i vardagen*

Alla utom en av informanterna upplever att deras syndrom har orsakat hinder i vardagen. De flesta har nämnt att syndromet orsakat hinder på arbetsfronten, en del kan inte längre jobba heltid medan andra helt och hållet har invalidpension. Många upplever trötthet och utmattning som ett stort hinder, en del har även assistans för att uträtta vardagliga sysslor. Att ha en assistent för vardagliga sysslor underlättar för individer i behov av hjälp, men att ha någon så nära inpå ens personliga sfär kan vara en psykisk påfrestning. Någon nämner också rullstolen som ett hinder, att vara rullstolsbunden bidrar till en hel del utmaningar i det vardagliga livet. Det finns fortfarande många ställen som inte är rullstolsanpassade vilket kan leda till otrevliga situationer, något så vanligt som att gå på restaurang och upptäcka att restaurangen endast har trappor kan leda till att personen känner sig utfrys. Andra hinder är inlärningssvårigheter, dålig koncentration, klumpighet och yrsel. Fritidsintressen är mycket begränsade och i vissa fall obefintliga. På grund av allt detta blir även det sociala livet lidande. Att vara i stort behov av hjälp och genomgå en förändring i livet leder till ett livslidande som Eriksson beskriver det (Eriksson 2015, s. 88-89). Trots de många hinder som uppkommer när man lever med en ovanlig diagnos är det viktigt att vara stark och fokusera på livets glädjeämnen för att orka hålla humöret uppe och leva vardagen enligt bästa möjliga förmåga.

*”... i hemmet klarar jag inte mig utan att min man sköter städning, veckohandling, byte av sängkläder, trädgårdsarbete eller storstädning...”*

*”... mitt sociala liv är väldigt begränsat då jag inte orkar med umgängen efter jobb...”*

*”... eftersom jag jobbar måste jag vila åtm. 3-4 timmar efter jobbet för att alls kunna gå till jobbet nästa dag...”*

*”... jag orkar inte gå lika mycket som mina kompisar t.ex. när vi ska shoppa för får sån mjölksyra...”*

*”... jag blir också väldigt trött lätt så jag undviker att planera in allt för många aktiviteter/dag för att hushålla med min energinivå.”*

*”... Måste avboka överenskomna träffar/möten pga av att jag är i för dåligt i skick och inte klarar av att fara någonstans. Jag kan inte jobba. Jag kan inte handla mat själv. Jag kan inte få på kläderna själv varje dag. Vissa dagar är jag i för dåligt skick att köra bil...”*

### ***Behov av läkarbesök ännu efter diagnostiseringen***

Endast en av informanterna har inte varit i behov av sjukvårdsbesök efter diagnostiseringen. Majoriteten säger sig söka hjälp på grund av smärtproblematik och mjölksyreproblem. Andra orsaker till sjukvårdsbesök har varit hjälpmedelsbehov, luxationer, knäproblem, utmattning, trötthet och svaghet. En annan vanlig orsak till sjukvårdsbesök har varit för att söka sjukintyg. Många av våra informanter beskriver en misstro till vården som följd av den långa vägen till diagnosen, detta leder till att vissa har en högre tröskel för att söka vård. Ännu efter att de fått sin diagnos har flera blivit tvungna att informera om sitt syndrom för vårdpersonal när de sökt vård. Det kan vara utmattande att gång på gång behöva förklara sitt syndrom.

*”... har dock slutat söka läkare om jag inte behövt sjukintyg, har hittat en kiropraktor som förstår biomekaniken bakom EDS...”*

*”Efter en utmattning med en ettårig sjukskrivning har ja tampats med ett kollapsat nervsystem som lever sitt egna liv...”*

### **7.4 Önskemål från informanterna**

Vi avslutade enkäten med att fråga Vad önskar du som drabbad av Eds att skulle förbättras inom vården? Svaren vi fick var långa och denna fråga var den som fick det mest utförliga svaret i hela enkäten. Vi hade gärna publicerat alla svaren eftersom de är viktiga men vi har försökt att sammanfatta dem för att få med det mesta, det som var gemensamt i svaren var att alla informanter hade nämnt att kunskapen om Ehlers-Danlos syndrom kunde förbättras. Det är okej att inte kunna men att vara intresserad av att lära sig och läsa på som vårdare underlättar mycket, om man visade intresse för diagnosen så kunde de som lider av diagnosen känna att de blir tagna på allvar och respekterade vilket också hörde till majoriteten av svaren *”..få känna sig respekterad och bli tagen på allvar..”*. Informanterna önskade att få mera förståelse och att vårdpersonalen kunde vara mera ödmjuk.

*”Kunskap om smärtlindring och hjälp av fysioterapeuter varje vecka med kunnig personal..”*

*”Att bli tagen på allvar..”*

*”Kunskapen om syndromet, för att kunna hjälpa oss alla med EDS. För tyvärr försvinner inte syndromet, det kommer bara att växa antalet insjuknade på grund av att det är ärftligt.”*

*”...Kunskap om EDS skulle göra att vi skulle bli bemötta med respekt och förståelse för våra problem. Idag är det ju så lätt att bara slå in EDS på Google och där hitta så mycket information...”*

*”...Vi patienter känner vår kropp. Vi vill bli lyssnade på, vi vill få förståelse och respekt. Detta är oerhört viktigt...”*

*”Mer kunskap av vårdpersonalen om EDS..”*

## 8 Kritisk granskning

Som grund för den kritiska granskningen har respondenterna valt att använda sig av Descombes verifiering av data som beskrivs i hans bok "Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna" (2009). Descombes verifiering av data består av fyra grundval som används för att bedöma kvaliteten på en forskning, dessa är; validitet, tillförlitlighet, generaliserbarhet och objektivitet. Först beskrivs grundvalen för sig och sen har respondenterna tillämpat dem till studien.

### Validitet

Med validitet innebär att trovärdigheten i studien bedöms, validiteten kan hjälpa läsarna att övertygas om att studien med största sannolikhet är träffsäkert och exakt. Validiteten kan ge en försäkring om studien har kontrollerats med god praxis. När validiteten bedöms kontrolleras även det valda data var rätt för studien. ( Denscombe, 2009, s. 378, 380).

Denna studie har baserat sig på en elektronisk enkät med öppna svarsalternativ, respondenterna anser att detta var en bra metod eftersom de fick bra med material till studien. Studien strävade till att få informanternas upplevelser, genom den anonyma, elektroniska enkäten kom uttömmande svar. Respondenterna lägger stor vikt på att informanterna fick bra med tid för att svara på enkäten, detta ledde troligtvis till hög kvalitet på svaren. Några få frågor kunde ha omformulerats för att få ännu mer uttömmande svar, en fråga ledde till ett litet tolkningsfel. Trots att det var brist på tidigare forskning har respondenterna kommit fram till liknande resultat i sin studie som i de forskningarna de läst.

### Tillförlitlighet

Tillförlitlighet innebär hur pålitlig en studie är, ju mer neutral en studie är desto mera pålitlig. Forskaren får inte dra åt ett särskilt håll, studien bör få samma resultat som om en annan forskare skulle ha genomfört den. Om forskaren är partisk kan studien få ett missvisande resultat. ( Denscombe, 2009, s.378,381 ).

Respondenterna anser studien ha hög tillförlitlighet eftersom den är helt opartiskt, ingen av respondenterna lider av syndromet utan studien har helt baserats på intresse. Informanterna har inte blivit påverkade att svara på ett visst sätt eftersom enkäten bestod av öppna frågor,



på grund av att enkäten var elektronisk har inte respondenterna kunnat påverka informanterna vid själva svarstillfället. Respondenterna kan dock inte garantera att informanterna svarat fullständigt och ärligt, men med tanke på att studien var helt frivillig tror respondenterna ändå att informanterna varit ärliga.

### **Generaliserbarhet**

Med generaliserbarhet innebär att man kan hänvisa resultatet i sin studie till tidigare forskning. För att studien ska ha högre pålitlighet bör liknande resultat förekommit i andra studier. Om man helt och hållet kommer fram till helt nya resultat i en studie kan det innebära att resultatet inte är pålitligt. ( Denscombe, 2009, s.379,382-383 ).

Även här bör nämnas bristen på tidigare forskning. Dock har respondenterna kommit fram till liknande resultat i de forskningar man hittat. Men för att få en högre pålitlighet borde flera forskningar ha hittats.

### **Objektivitet**

Med objektivitet menas att forskarna ska ha ett öppet sinne och hålla sig neutral genom hela studien. För att resultatet ska bli pålitligt bör forskaren kunna lyfta upp fynden rättvist utan att låta sina egna åsikter påverka. ( Denscombe, 2009, s.379,383-386 ).

Respondenterna har försökt hålla sig neutrala genom studien, de ser det som en fördel att ämnet var relativt utforskat och har på det sättet inte hunnit skapa några egna åsikter om ämnet. Informanterna hade gett så noggranna och uttömmande svar på enkäten så det skulle ha varit svårt för respondenterna att omformulera deras svar på grund av egna åsikter.

## 9 Diskussion

Syftet med denna studie var att få bättre förståelse för hur individer med Ehlers-Danlos syndrom upplever vårdbesök med tanke på hur ovanligt syndromet är. Frågeställningarna som vi sökte svar på var; Hur påverkas de drabbade av att Ehlers-Danlos syndrom är ett relativt ovanligt syndrom? På vilket sätt påverkas livet av att diagnosen Ehlers-Danlos syndrom.

Idén med detta examensarbete var dels att öka förståelsen för Ehlers-Danlos syndrom samt att möjligtvis öppna upp ett intresse för människor som inte stött på syndromet tidigare. Skribenterna önskar också att personer som lider av Ehlers-Danlos syndrom ska känna att vårt arbete varit meningsfullt. Vi har tidigare kommit i kontakt med personer som lider av Ehlers-Danlos syndrom och blivit medvetna om att kunskapen inom vårdpersonalen är bristfällig. Skribenterna tycker det är viktigt att kunna bidra med någonting i sitt examensarbete och hoppas att ökat intresse för syndromet ha blivit väckt samt att några fler av de personer som lider av Ehlers-Danlos syndrom ska få känna att vårdpersonalen känner till syndromet när de söker vård. Skribenterna har själva lärt sig mycket om ämnet och kan med denna nya kunskap på framtida arbetsplatser bidra med vetskap om Ehlers-Danlos syndrom.

I bakgrunden beskrev skribenterna fysiologin bakom syndromet för att läsaren skulle få en bättre förståelse vad Ehlers-Danlos syndrom är. När bakgrunden var klar började sökningen efter vetenskapliga artiklar som bas för vårt syfte och frågeställningar. Tyvärr var resultatet på artiklar bristfälligt men några få artiklar som passade vårt examensarbete kunde hittas. Det märks tydligt att detta är ett relativt outforskat område, dock kunde några få svenska engagerade forskare hittas. Vi valde Katie Erikssons teori om den lidande människan eftersom den belyser vårdlidande vilket vi på förhand var medvetna om.

Resultatet visar att tiden från att man får symptom till att en diagnos fastställs kan vara mycket utdragen och att diagnosen leder både till en chock att få en så pass ovanlig sjukdom men även en viss lättnad för personerna att få veta vad som är fel. Majoriteten av informanterna har upplevt att de blivit kränkta av vårdpersonal och att vårdpersonalen inte tar dem på allvar när de kommer in med sina symptom. Med tanke på att syndromet är osynligt i många fall så har vårdpersonalen svårt att tro att något är fel på människorna och där kommer hypokondrikerstämpeln in. Alla informanterna fick i sista enkätfrågan framföra önskemål åt vårdpersonalen.

Skribenterna tycker att de fått fram svar på sina frågeställningar, samt att resultatet varit användbart och vettigt, skribenterna anser också att de uppnått sina mål med studien och fått fram det man önskat. Resultatet är även användbart i framtiden. Vi hoppas nu att läsarna har fått nytta och lärt sig något nytt av vårt arbete.

## Källförteckning

Beighton score (u.å.). [online]

<https://www.ehlers-danlos.org> [hämtat 21.4.2026]

Berglund, B, Anne-Cathrine, M, & Randers, I 2010, 'Dignity not fully upheld when seeking health care: experiences expressed by individuals suffering from Ehlers-Danlos syndrome', *Disability & Rehabilitation*, 32, 1, s. 1-7

Berglund, B, Mattiasson, A, & Nordström, G 2003, 'Acceptance of disability and sense of coherence in individuals with Ehlers-Danlos syndrome', *Journal Of Clinical Nursing*, 12, 5, s. 770-777

Berglund, B, Pettersson, C, Pigg, M, & Kristiansson, P 2015, 'Self-reported quality of life, anxiety and depression in individuals with Ehlers-Danlos syndrome (EDS): a questionnaire study', *BMC Musculoskeletal Disorders*, 16, 1, s. 1-5

Brinkmann, B & Kvale, S., 2009. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Studentlitteratur: Lund

Ehlers-Danlos syndrom, 2015.[online]

<https://www.socialstyrelsen.se> [hämtat 12.4.2016]

Eriksson, K., 2015. *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB

Forskningsetiska delegationen, 2012. *Etiska principer*. [online]

<http://www.tenk.fi/> [hämtat 20.1.2016]

Gillham, B., 2008. *Forskningsintervjun: Tekniker och genomförande*.

Malmö: Studentlitteratur.

Hedefalk, B., 2013. *Människokroppens stödjevänad*. [online]

[www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se) [hämtat: 12.4.2016]

Jacobsen, D. 2007. *Förståelsen, beskrivning och förklaring*. uo: Studentlitteratur.

Kaitila, I. 2014. *Hypermobiili Ehler-danlos oireyhtymä*. [online]

<http://www.invalidiliitto.fi> [hämtat 21.4.2016]

Kristensson, J., 2014. *Handbok I uppsatsskrivande och forskningsmetodik – för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Marco, C., 2012. Ehlers-Danlos syndrome, Hypermobility Type: An Underdiagnosed Hereditary Connective Tissue Disorder with Mucocutaneous, Articular, and Systemic Manifestations. *ISRN Dermatology*, s. 1-22.

Orton, u.å [online]

<https://www.orton.fi/sv/orton/information-om-oss/> [hämtat 28.7.2016]

Palonen-Tikkanen, U., 2010. *Ehlers-Danlos syndrom är en grupp sällsynta ärftliga sjukdomar*. [online]

<http://www.reumaliitto.fi/> [hämtat: 12.4.2016]

Ronge, E., 2011. EDS och hypermobilitetssyndromet. *Läkartidningen*, 108(45), s. 2318.

Ronge, E., 2015. *EDS, en »modediagnos« som förtjänar uppmärksamhet*. [online]

<http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2015/03/EDS-en-modediagnos-som-fortjanar-uppmarksamhet/> [hämtat 19.1.2016]

Trudigan, J & Trotman, S., 2011. Ehlers-Danlos syndrome and wound healing: injury in a collagen disorder. *British journal of nursing*, 20(6), s.10-20.

## BILAGOR

### BILAGA 1

#### Följebrev

Hej!

Vi är två sista års sjukskötarstuderande vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa som skriver vårt examensarbete om upplevelser av Ehlers-Danlos syndrom. Vi gör en studie om hur Ni som har Ehlers-Danlos syndrom har upplevt att få en så pass ovanlig diagnos och hur ni blivit bemötta inom vården. Vi vill med denna enkät få fram information och mer kunskap för vårdpersonal om hur det är att leva med Ehlers-Danlos syndrom.

Vi har gjort en enkät som ni hittar i länken här nedan. Vi hoppas att ni tar er tid att grundligt svara på frågorna. Vi kommer inte att begära namn och personuppgifter. Enkäten är anonym och materialet behandlas konfidentiellt. Konfidentialiteten garanteras genom att materialet endast används till vårt examensarbete, ingen annan förutom vi kommer att ha tillgång till era svar och allt material raderas och förstörs efter analyseringen. Studien är frivillig och Ni har rätt att avsluta om Ni vill. Vi kommer att ha presentation av vårt lärdomsprov i december 2016 och ni kommer då kunna ta del av den. Vi hoppas gärna att Ni ha svarat på enkäten senast 27.5.2016. Om ni har några frågor ta gärna kontakt på: [Marie.Bexar@novia.fi](mailto:Marie.Bexar@novia.fi) eller [Charlotta.Frojdo@novia.fi](mailto:Charlotta.Frojdo@novia.fi)

Länken till enkäten: <https://goo.gl/forms/OraMw1b39co1skhf2>

Handledare under studien Lena Sandén-Eriksson

Stort tack för ert deltagande!

Marie Bexar & Charlotta Fröjdö

## BILAGA 2

### Enkäten

1. Hur gammal är du och i vilken ålder fick du symtom av sjukdomen?
2. På grund av vilka/vilket symptom sökte du hjälp från första början?
3. Hur länge tog det från att du sökte hjälp på grund av symptom tills att du fick diagnosen?
4. Vilka känslor väcktes när du fick diagnosen?
5. Var sjukdomen obekant för dig innan du fick diagnosen? Om nej, på vilket sätt var den bekant?
6. Blev det många läkarbesök innan du fick den rätta diagnosen och fick du någon feldiagnos? (skriv gärna ett utförligt svar, tack!)
7. Vet du vilken typ av EDS du har, i sådana fall vilken?
8. Fick du bra med information av vårdpersonalen om sjukdomen i samband med diagnostisering? Om nej, var fick du din information ifrån?
9. Vilka kunskaper upplever du att vårdpersonal har om Ehlers-Danlos syndrom?
10. Tycker du att du har blivit tagen på allvar med din sjukdom? Om nej, kan du berätta vad som varit bristfälligt?
11. Har du fått bra med information av vårdpersonal om hjälpmedel, smärtlindring och hjälp överlag för att underlätta vardagen?
12. Har du stött på problem/okunskap inom vården ännu efter din diagnostisering?
13. Om du har sökt hjälp efter diagnosen, vad har då varit den mest vanliga orsaken till besöket?
14. Har din sjukdom orsakat hinder i vardagen? Berätta gärna i så fall vilka hinder.
15. Använder du dig av hjälpmedel? I sådana fall vad?
16. Vad önskar du som är drabbad av Eds att skulle förbättras inom vården?