



Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik

Utbildningsprogram
i sjukgymnastik 180 hp

Examensarbete

15 hp

Vårterminen

2010

Hur anhöriga till patienter med smärta upplever att smärta
påverkar det gemensamma livet,
före samt efter ett rehabiliteringsprogram.
- En kvalitativ intervjustudie.

Författare

Emely Finum
Sjukgymnastutbildningen
Lunds Universitet
emily.finum.497@student.lu.se

Ida Eriksson
Sjukgymnastutbildningen
Lunds Universitet
ida-
marie.eriksson.755@student.lu.se

Examinator

Gunvor Gard
Fil Dr, Leg. Sjukgymnast
Lunds Universitet
Institutionen för hälsa, vård och
samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik
Gunvor.gard@med.lu.se

Handledare

Amanda Lundvik Gyllensten
Leg. Sjukgymnast, RPT, PhD
Lunds Universitet
Avdelningen för Sjukgymnastik
Amanda.Lundvik_Gyllensten@med.lu.se

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Fibromyalgi och långvarig generaliserad smärta kan ge konsekvenser i det dagliga livet. Tidigare studier har beskrivit hur dessa smärttillstånd kan behandlas och hanteras. Studier har visat på hur familjelivet påverkats men dessa studier saknar betraktelser ur endast ett anhängarperspektiv.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva hur anhöriga till patienter med smärta upplever att smärta påverkar det gemensamma livet före samt efter ett rehabiliteringsprogram på fem veckor.

Studiedesign: Kvalitativ studie.

Material/metod: Djupintervjuer med öppna frågor utfördes med sex anhöriga till kvinnliga patienter med smärta som deltog på ett smärthanteringsprogram. Tematisk innehållsanalys användes vid analys av rådata.

Resultat: Data presenterades i form av två teman med tillhörande kategorier och subkategorier. Under temat *före rehabilitering på ett smärthanteringsprogram* återfanns följande kategorier: Dagsanpassning, Smärta och reaktioner, Relationer, och Maktlöshet. Under det andra temat, *efter rehabilitering på ett smärthanteringsprogram* fanns följande kategorier: Beteende och upplevelser, Relationer, samt Framtid. Kategorierna belyser vilka aspekter i det gemensamma livet som påverkas av smärta, samt inom vilka områden effekter kan ses efter rehabilitering.

Slutsats: En acceptans av smärtan och de konsekvenser den ger på det gemensamma livet kunde urskiljas. Delaktighet och att involvera närstående i rehabiliteringen upplevdes kunna leda till en ökad medvetenhet och förståelse hos informant såväl som hos anhörig. Rehabiliteringen upplevdes av informanterna medföra positiva förändringar för dem båda. En uppföljning är dock nödvändig för att fastställa om upplevelserna av förändring är bestående över tid. Fortsatt forskning inom området är önskvärd.

Nyckelord: relationer, acceptans, dagliga aktiviteter, beteende.

ABSTRACT

Background: Fibromyalgia and chronic widespread pain can generate consequences for the daily life. Previous studies have described how these conditions can be treated and managed. Other studies illustrate how the family life has been affected, but these studies lack descriptions from relatives' points of view.

Objective: The objective was to describe how relatives of patients suffering from pain perceive that the pain affects the mutual life, before and after participation in a five week-rehabilitation programme.

Design: Qualitative study.

Subjects/methods: In-depth interviews with open questions were performed with six relatives of female patients who participated in a rehabilitation programme. Thematic content analysis was used to analyse the data.

Results: The data was presented in two themes and subgrouped into categories and subcategories. Within the theme *before participation in a rehabilitation programme*, the following categories were identified: Adaptation made in the daily life, Pain and reactions, Relationships, and Powerlessness. Within the theme; *after participation in rehabilitation programme*, the categories Behaviour and experiences, Relationships, and Future were discovered. The categories were created to illustrate the experience of aspects of the mutual daily life affected by pain, and the areas where the effects of the participation in a rehabilitation programme were experienced.

Conclusion: An acceptance of pain and its consequences on the mutual life was identified. The study revealed that participation and an involvement in the rehabilitation process might result in an experience of improved awareness and a greater understanding for the informant. According to the informant, positive changes as a result of the rehabilitation programme were experienced both by the informant and the relative. A follow-up is necessary to determine if the experiences of changes are consistent in time. Further research is desirable.

Key words: relationships, acceptance, daily activities, behaviour.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING:

BAKGRUND	1
SYFTE	3
MATERIAL OCH METOD	3
UNDERSÖKNINGSGRUPP	3
DATAINSAMLING	3
ANALYS AV DATA	4
BESKRIVNING AV SMÄRTHANTERINGSPROGRAMMET	5
RESULTAT	6
FÖRE REHABILITERING PÅ ETT SMÄRTHANTERINGSPROGRAM:	6
EFTER REHABILITERING PÅ ETT SMÄRTHANTERINGSPROGRAM:.....	9
DISKUSSION	11
METODDISKUSSION.....	11
RESULTATDISKUSSION	14
KLINISK RELEVANS.....	18
SLUTSATS.....	18
REFERENSLISTA:	19

BILAGOR:

BILAGA 1 - INTERVJUGUIDE

BILAGA 2 - DELTAGARINFORMATION

BILAGA 3 – TABELL 1

Bakgrund

Långvarig smärta kan vara begränsad, lokal eller generaliserad och kan, men behöver inte, vara förknippad med andra kroppsliga störningar. Smärtan yttrar sig huvudsakligen i det muskuloskeletala systemet [1]. *Gerdle et al.* definierar långvarig smärta som smärta som varat längre än tre månader. De uppskattar en prevalens på 53,7 % i en population bestående av kvinnor och män i Östergötland. Studien visar även att prevalensen är betydligt högre bland kvinnor än bland män [2]. *Cöster et al.* definierar i sin studie långvarig *generaliserad* smärta som smärta i kotpelaren samt i alla fyra extremiteter [3]. Långvarig generaliserad smärta har i Östergötland en prevalens på 4,5 % [3] och i sydvästra Sverige 4,2 % [1].

Chakrabarty & Zoorob refererar i sin studie till Wolfe et al. som definierar fibromyalgi enligt the American College of Rheumatology (ACR) som: Generaliserad muskuloskeletal smärta med en duration på mer än tre månader, samt förekomsten av palpationssmärta över minst 11 av 18 förutbestämda punkter på kroppen, så kallade "tender points". Den generaliserade smärtan ska uttryckas i både höger och vänster, övre och undre kroppshalva, samt i det axiala skelettet [4]. Andra symtom vilka ofta ses i samband med sjukdomen är ett förändrat sömnmönster, kronisk fatigue, störningar i minnesfunktionen, yrsel och känslomässiga störningar [5]. Tidigare benämndes sjukdomen fibrosit då det antogs finnas en inflammatorisk komponent i sjukdomsbilden. Då det konstaterades att så inte var fallet, ändrades namnet till fibromyalgi [6].

Hur fibromyalgi yttrar sig kliniskt beror på en dysfunktion i de smärtrelaterade komponenterna i nervsystemet. Detta medför en ökad smärtekänslighet vilken har sitt ursprung i ryggmärgen och det centrala nervsystemet. Symtomen yttrar sig dock i det muskuloskeletala systemet. Sjukdomen betraktas som idiopatisk då ingen känd orsak till sensitiseringen av nervsystemet idag finns [5]. Epidemiologiska studier har resulterat i ett prevalenstal för fibromyalgi på 1,3 % i sydvästra Sverige [1] och 2,5 % i Östergötland [3].

För att patienter med fibromyalgi skall kunna få en korrekt behandling är det viktigt att först identifiera och erkänna diagnosen [5]. Det är också viktigt att sjukdomen förklaras för patienten och dennes familj [7], och att familjen involveras i behandlingsprocessen och får ta del av patientutbildningen [8]. Finns det samexisterande sjukdomar som exempelvis primära sömnrubbningar eller humörsvängningar bör även dessa identifieras och behandlas [7]. Det finns evidens för att ett multidisciplinärt team med multifaktoriella behandlingar har god effekt vid hanteringen av fibromyalgi [5, 7]. Detta kan ske genom ett involverande av patientens husläkare. Patienten bör uppmuntras att ha en aktiv roll i sin egen behandling, vilket förstärker vinsten från de andra terapeutiska behandlingarna [5]. *Guymer & Littlejohn* föreslår att behandlingen av patienter med fibromyalgi bör inledas med patientutbildning gällande sjukdomens natur. Att identifiera problemen och att få en försäkran om att sjukdomen är benign ger ofta en omedelbar vinst för denna patientgrupp [5]. Behandling av fibromyalgi bör också tidigt innefatta ett konditionsträningsprogram. Även kognitiv beteende terapi (KBT) och stressreducering genom avspänningsträning samt patientutbildning är effektiva behandlingsmetoder. Det finns stark evidens för effektivitet vid användandet av metoderna enskilt eller en multidisciplinär kombination av dem i hanteringen av fibromyalgi. Gällande farmakologisk behandling finns det stark evidens som stödjer användandet av låga doser av läkemedel som amitriptylin och cyclobenzaprine, som hjälp vid sömnsvårigheter och som gynnar välmående [7].

Oavsett hur behandlingen är upplagd är det viktigt att patienter med fibromyalgi känner att de är delaktiga i hanteringen av sin sjukdom. Detta skapar en känsla av kontroll över symtomen

och uppmuntrar patienterna till att fortsätta med de strategier som kräver ett aktivt engagemang, exempelvis träning. Då patienterna känner att deras handlingar kan påverka symtomens allvar känner de sig mer lugna och får en ökad tilltro till sin egen hanteringsförmåga. Detta leder till fortsatta förbättringar gällande exempelvis oro [5]. I en studie av *Gustafsson et al.* beskriver deltagarna vilka strategier och kunskaper som de tagit med sig och fortsättningsvis tillämpar efter ett avslutat rehabiliteringsprogram. Deltagarna utgjordes av patienter med fibromyalgi samt personer som led av långvarig generaliserad muskuloskeletal smärta. Programmet utgjordes av utbildning och gruppdiskussioner där olika teman såsom smärta, coping och stress diskuterades. Även fysisk träning och individuell guidning ingick i programmet. Studien visade att stegvisa förändringar skedde hos dem som deltog. Genom att i grupp arbeta med sina kroppar började deltagarna erkänna sina behov och gränser. Detta följdes av processen att förändra sin självbild, att erkänna sig själv och värdera sig själv högre. Denna positiva förändring bidrog till ökad respekt och förståelse från familj, vänner och sjukvårdspersonal. Förändringen gjorde också att deltagarna kunde fortsätta "sätta gränser", och tendenser av att känna sig skamfull ersattes av stöttande handlingar [9].

Konsekvenser för den som lider av långvarig smärta kan vara en känsla av depression, oro, skuld och ilska. Många upplever en känsla av utanförskap gällande familjeaktiviteter, men för att vara närvarande och uppfylla plikten gentemot familjen deltar de i aktiviteter trots sin smärta [10]. Det har visats att släktingar till patienter med fibromyalgi har betydligt mycket mer missnöje gällande livsaspekter såsom hälsa, jobb, självständighet och relationer till familj och vänner än en kontrollgrupp bestående av friska individer. De uppvisar också mer funktionella nedsättningar än kontrollgruppen [8]. En studie visar att majoriteten av de copingstrategier som partners till personer med långvarig smärta hade använt var ineffektiva och meningslösa. Strategierna förvärrade snarare smärtproblematiken än att lindra. Strategierna innefattade ett ignorera av medicinska rekommendationer, ett överbeskyddande av eller ett distanstagande från familjemedlemmar, samt tekniker som förvärrade en redan stressfylld situation. Detta medförde negativa konsekvenser för sociala relationer samt att familjen blev dysfunktionell. Samma studie visar också på att långvarig smärta påverkar äktenskapet och familjefunktionen, där den äktenskapliga balansen kan förändras till en relation där den ena är beroende av den andra för fysiskt och känslomässigt stöd [11].

Det finns studier som visar på hur långvarig smärta kan påverka familjelivet [8, 10, 11], men ingen av dem har dock *enbart* valt att se på problematiken ur ett anhörigperspektiv. Därför var syftet med vår studie att undersöka hur anhöriga till patienter med långvarig smärta upplever att leva med en person med långvarig smärta, och undersöka hur de uppfattar ett smärthanteringsprogram på fem veckor.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva hur anhöriga till patienter med smärta upplever att smärta påverkar det gemensamma livet före samt efter ett rehabiliteringsprogram på fem veckor.

Material och metod

Undersökningsgrupp

Projektet presenterades muntligt och skriftligt (se Bilaga 2) under två anhörigträffar för två olika team på ett smärthanteringsprogram. Under den första anhörigträffen anmälde två personer sitt intresse att delta, och under den andra träffen anmälde sig ytterligare fyra personer. Det poängterades att intervjuerna och projektet skedde från Avdelningen för Sjukgymnastik vid Lunds Universitet och således utanför verksamheten på smärthanteringsprogrammet vid sjukhuset. De anhöriga som var intresserade av att delta i projektet ombads att lämna kontaktuppgifter.

Undersökningsgruppen bestod av anhöriga till en grupp patienter med blandade diagnoser och smärttillstånd, exempelvis fibromyalgi samt smärta till följd av olyckor. Gemensamt för patienterna var att de alla hade långvarig smärta och att de på grund av denna smärta deltog i ett smärthanteringsprogram under fem veckors tid. Inklusionskriterier var anhöriga som de deltagande patienterna själva hade valt att ta med till smärthanteringsprogrammets anhörigträff. De anhöriga skulle kunna förstå och kunna göra sig förstådd i det svenska språket. Exklusionskriterier var barn. Ett strategiskt urval på 8-10 personer eftersträvades. Det slutliga antalet informanter blev sex personer som alla var anhöriga till kvinnliga patienter med långvarig smärta. Två av informanterna var kvinnor, och fyra var män.

Strategiskt urval innebär en sammansättning av personer så att syftet kan belysas och besvaras. Ett strategiskt urval som eftersträvar variation kan ge mer material till att ifrågasätta slutsatser som först kan verka självklara. En stor variation ger också möjlighet att beskriva fler nyanser av ett och samma fenomen [12].

Datainsamling

Initialt arbetades en intervjuguide fram för att kunna avgränsa ämnet under intervjutillfället (se Bilaga 1). För att kontrollera intervjuguidens relevans genomfördes två provintervjuer i syfte att träna intervjuteknik och för att undersöka om ändringar behövde göras i intervjuguiden. Provintervjuerna lästes igenom och diskuterades inbördes inför den första presentationen av projektet. Intervjuguiden ändrades inte i sin utformning då det visade sig att den täckte in området som studien avsåg att undersöka.

De anhöriga som valde att delta i studien kontaktades av oss under programmets sista vecka, och intervjun ägde rum genom ett möte mellan en av oss och den anhöriga. Alla sex intervjuer genomfördes en till fyra veckor efter att programmet hade avslutats, på en plats vald av informanten. En av oss gjorde fem intervjuer, den andra gjorde en. Transkriberingen genomfördes av den av oss som utförde respektive intervju.

I den här studien användes en kvalitativ metod i form av djupintervjuer med öppna frågor. En timmes tid avsattes för mötet med informanten, och intervjun beräknades ta ungefär 30 minuter. Intervjuerna varade mellan 18 och 43 minuter. Varje informant samtalande med en

intervjuare och hela samtalet spelades in och bandades för att transkriberas ordagrant och analyseras.

Målet med *djupintervjuer* är att informanten kan berätta om betydelsen av fenomenet, och det är upp till intervjuaren att skapa förutsättningar för detta. Intervjun skall vara deskriptiv, där informantens beskrivning av det som samtalet kretsar kring skapar bilder. Tydliga öppna frågor med specifika svar är att föredra då detta ger en klarare bild över vad informanten faktiskt har upplevt. Detta uppnås genom att intervjuaren är tydlig i sin frågeformulering. Ett fokuserat samtal, där intervjuaren avgränsar samtalet till problemställningen, genererar mesta möjliga information som kan användas för att belysa frågeställningen. Intervjun skall också lämna utrymme åt flertydighet eftersom majoriteten av mänskliga fenomen har flera aspekter, motsägelser, paradoxer och dilemman. Dessa nyanser kan ge viktig kunskap som inte upptäcks om fokus enbart ligger på endimensionella fakta. En intervjuguide (se Bilaga 1) användes vilken fungerade som öppna riktlinjer för att kunna hålla sig inom ramen för ämnet [13].

Deltagandet i studien var helt frivilligt, och det utövades inte några påtryckningar för att påverka de anhörigas beslut att delta i studien. Istället tydliggjordes syftet för att potentiella deltagare skulle kunna få en förståelse för vad som hoppades få svar på genom studien. Informanterna informerades om att de hade rätt att när som helst frivilligt avbryta sitt deltagande i studien utan att ange ett skäl. Ett avbrytande av deltagandet i studien skulle heller inte påverka den anhörigas behandling. Informerat samtycke samlades in från samtliga deltagare i studien. Bandupptagningarna förstördes efter transkribering av intervjuerna genomförts, och transkriberingarna kommer att förstöras efter att studien har godkänts. Detta klargjordes för informanterna genom skriftlig och muntlig information under anhörigträffarna (se Bilaga 2). Samtliga uppgifter behandlades konfidentiellt, vilket informanterna också informerades om. Båda teamen på smärthanteringsprogrammet, samt verksamhetschefen gav sitt godkännande till studien.

Analys av data

Data analyserades genom användandet av innehållsanalys (content analysis). Detta är en metod som kan användas när syftet är, att i textbaserad data föra samman liknande yttranden och tankar [14]. Ett beslut togs att analysera rådata genom användandet av en så kallad *tematisk innehållsanalys*.

Vid användandet av tematisk innehållsanalys skall samtliga intervjuer läsas igenom ett flertal gånger för att få en tydlig helhetsbild av innehållet. Därefter skall meningsbärande enheter, vilket är meningar eller fraser som beskriver alla aspekter som är relevanta för det valda syftet, identifieras [15]. Härpå skall en gruppering av de meningsbärande enheterna genomföras genom en så kallad subkategorisering och påföljande kategorisering [15], där det manifesta innehållet, dvs. det som faktiskt hade sagts i intervjuerna sammanfattas [16]. Som sista moment skall teman skapas för att sammanföra kategorier med gemensamma drag under samma rubrik [15].

Intervjuerna lästes igenom enskilt och meningsbärande enheter noterades. Därefter jämfördes meningsbärande enheter i intervjuerna för att nå konsensus. Subkategorisering av en intervju gjordes på varsitt håll för att sedan jämföras inbördes och gentemot en subkategorisering utförd av projektets handledare. Analysarbetet fortsatte genom fortsatt subkategorisering av samtliga intervjuer, också detta på varsitt håll. Därefter gjordes en genomgående jämförelse

av respektive subkategorisering där det framgick att överensstämmelsen mellan meningsbärande enheter var god, men att vissa skillnader fanns gällande subkategoriseringen. Efter en omarbetning av subkategoriseringen samt formulerande av kategorier, formulerades två övergripande teman.

Både vad gäller kvantitativa och kvalitativa studier talas det om reliabilitet och validitet. Inom den kvalitativa analysen används dock företrädesvis begrepp som *trovärdighet*, *beroende* och *överförbarhet*. Med trovärdighet menas tillförlitligheten i hur insamlad data och analysprocessen motsvarar det avsedda syftet. Trovärdighet innebär också hur väl kategorier och teman återspeglar råmaterialet. Beroende innebär med vilken grad data förändras över tid vilket kan vara av betydelse då datainsamlingen pågår under lång tid. Med överförbarhet menas i vilken grad resultaten är överförbara på andra grupper eller sammanhang [16].

Beskrivning av smärthanteringsprogrammet

Det smärthanteringsprogram som de anhöriga till informanterna deltog i var ett kognitivt och beteendeorienterat program, med fokus på "här och nu" i vardagen. Programmet lägger tonvikt på utbildning, hjälp till självhjälp, och fokus är på patientens resurser.

- Ett interdisciplinärt Rehabiliteringsprogram, där läkare, sjukgymnast, psykolog, kurator och arbetsterapeut ingår i teamet.
- Programmet bedrivs som dagvårdsverksamhet, 5-7h/dag i fem veckor.
- Grupprehabilitering, 9 deltagare per grupp.
- Sjukgymnastisk behandling: avspänning- och kroppskännedomövningar, individuellt anpassad träning i grupp, kondition- och bassängträning.
- Övrig behandling: ergonomi, gruppdiskussioner, medicinsk undersökning och genomgång av läkemedel.
- En anhörigräff/grupp under programmets gång.
- Uppföljning 8 veckor efter avslutat program. [17].

Resultat

Data presenteras i form av *två teman* av fenomenet *hur de anhöriga till patienter med smärta upplever att smärta påverkar det gemensamma livet före* samt *efter rehabilitering på ett smärthanteringsprogram*. Båda teman innehåller aspekter ur informantens synvinkel gällande uppfattningen om sin anhöriges situation, och uppfattningen om det gemensamma livet.

Före rehabilitering på ett smärthanteringsprogram:

Under det första temat identifierades följande kategorier: **Dagsanpassning, Smärta och reaktioner, Relationer,** och **Maktlöshet** (Se Bilaga 3, Tabell 1). Kategorierna belyser övergripande de aspekter i det gemensamma livet som upplevs påverkas av smärtan. Varje subkategori beskriver på ett mer specifikt och avgränsat sätt *hur* ovanstående aspekter påverkas.

Dagsanpassning

Under denna kategori ingår vilka kompromisser i vardagen smärtan upplevs har medfört, samt hur dessa har hanterats av såväl informant som anhörig. Detta åskådliggörs genom konkreta exempel som informanterna väljer att berätta om för att belysa anpassningen.

Ansvar i hemmet:

Genomgående beskrivs det i intervjuerna att det har skett en uppdelning och anpassning av hushållssysslorna till följd av smärtan. Fyra informanter konkretiserar detta genom att nämna dammsugning. I två intervjuer åskådliggörs detta även genom att det påverkar skötsel av husdjur. I tre av intervjuerna nämner informanterna att de har tagit över ansvaret för de tyngre sysslorna i hemmet, såsom trädgårdsarbete och skakning av mattor.

"Hon kan ju inte göra någonting ute [i trädgården] längre, utan det ligger ju på mig istället"; "Jag får ta en hel del grejer, och då är det ju sådana grejer som dammsugning... I gengäld har hon ju tagit andra bitar som hon då kan göra..."

Det uppges olika sätt för hur uppdelningen av ansvaret i hemmet har gått till. I en intervju har den anhöriga fått bestämma själv vad hon är kapabel till att göra, i en annan beskriver informanten att han *"försöker ta det ifrån henne [städningen]"*. En tredje informant upplever att uppdelningen har kommit automatiskt.

I tre av intervjuerna framgår det att barnen avlastar hushållsarbetet; *"[Barnen] kommer de hem så får de hjälpa till och gå ut med hundarna"; "[Dottern] ... hon har då hjälpt till att avlasta"; "[Barnen] De känner att de måste ta lite mer ansvar hemma..."*

Fritid:

I två av intervjuerna tar informanterna upp att smärtan påverkar den gemensamma fritiden genom att aktiviteter anpassas efter dagsform. *"Vi har fått sänka ambitionsnivån på det man ska göra... Göra saker som är anpassade för henne"*.

Fyra av sex informanter uppger att smärtan påverkar den enskilde individens fritid, både för informanten och för dennes anhöriga. *"Rent fysiskt är det många saker som hon har givit upp; egen träning, promenader, löpning"; "Min hobby påverkas... Idrotten [hobbyn] lider... Man får ju byta en timmes träning mot en timmes dammsugning nu ju"*.

Arbete:

I tre av intervjuerna tar informanterna upp att smärtan påverkar deras arbete, men på vilket sätt den påverkar skiljer sig dock. En informant uppger tydligt att arbetet bromsas; ”*[Arbetet] bromsas ju också för att jag måste hjälpa till och laga mat och sånt... Allting bromsas ju upp*”. En annan nämner att denne kan anpassa arbetet och ta med sig jobbet hem, och den tredje beskriver att när den anhöriga blir sjuk så tar personen ledigt från jobbet.

Smärta och reaktioner

Denna kategori beskriver hur informanterna upplever att smärtan yttrar sig, samt vilka reaktioner och beteende de upplever att den ger upphov till.

Acceptans av smärtan:

Informanterna beskriver att de upplever en acceptans både hos dem själva och hos den anhöriga gentemot smärtan, ”*Det har ju gått upp för X att hon kanske måste leva med den här förbannande smärtan, och det sänker en... Det är tufft*”; ”*Man får ju acceptera att hon har ont... Så att jag lider ju inte så av det utan jag förstår vad som händer... Så accepterar jag det*”; ”*Man kan inte förbereda och man kan inte... tycka och tänka utan man får ta det lite som det kommer...*”. Acceptansen hos dem båda återspeglas i hur de förhåller sig till situationer i det vardagliga livet, ”*Vi har levt med det i så många år. Det har blivit en levnadsstil*”; ”*Kan vi inte så kan vi inte*”.

Kontrollbehov:

I två intervjuer nämns, i samband med städning, ett kontrollbehov hos den anhöriga till informanten. I den ena intervjun framgår det att det främst handlar om delaktighet, ”*Hon har svårt att släppa det här med städningen och vill gärna vara med...*”. I den andra intervjun handlar det istället om att informanten upplever att den anhöriga inte vill släppa saker utan vill göra det färdigt.

Psykologiska reaktioner:

I fyra intervjuer upplevs påverkan på humöret som en viktig faktor. ”*Väldiga humörsvängningar...*”; ”*Som att bolla med dynamitgubbe. Man vet ju inte när den exploderar*”; ”*Stubinen är kortare*”. Hälften av informanterna uppger trötthet och orkeslöshet som ytterligare en förändring till följd av smärtan. Personlighetsmässigt kan informanterna i tre intervjuer se förändringar som de uttrycker genom; ”*Hon har tappat sig själv*”; ”*Den här naturliga ”gå på-andan” som hade funnits, den hade mattats*”; ”*... den här glimten i ögat, den finns inte där längre...*”.

Relationer

Kategorin ger en bild av hur relationer såväl inom familjen som till utomstående upplevs påverkas av att en familjemedlem har långvarig smärta.

Relationer:

Fyra av informanterna uttrycker att de känner att smärtan påverkar det sociala umgänget. Dels att det innebär ett utanförskap och att umgänget med vänner drabbas negativt. ”*Hon är väldigt utanför. Inte ofta med så mycket*”; ”*Det är jobbigare att ta hit en massa folk... Det har ju blivit mindre med det*”.

Planering av aktiviteter, som att bjuda hem folk, nämns i hälften av intervjuerna som en viktig aspekt att ta hänsyn till. ”*Man får bli bättre på att planera och ha lite bättre framförhållning i*

det man ska göra.” En informant uppger att han och hans anhöriga inte avstår från att bjuda hem folk, utan att de får ta konsekvenserna dagen efter istället.

Det visade sig att informanterna hade olika sätt att hantera den påverkan på relationen till sin anhöriga som smärtan gav upphov till. En av informanterna berättar att umgänget underlättades genom att informanten förr hade bil och då kunde hämta sin anhöriga. Genom att läsa av kroppsspråk och röstläge får två av informanterna en uppfattning om sin anhörigas dagsform, och bestämmer utifrån det grad av umgänge. En informant beskriver sig som ett bollplank för sin anhöriga. En annan uppger att han vid urladdningar tycker att det är bättre att låta sin anhöriga vara ifred, och att han hellre backar i sådana situationer.

En informant beskriver sina tankar och åsikter om vad som kan underlätta relationen med den anhöriga. *”Kommunikation och förståelse. Sen spelar det nog ingen roll i vilken form, utan om att man får känna sig delaktig”.*

I två intervjuer tar informanterna upp relationen till barnen. I den ena intervjun beskriver informanten hur barnen involveras, *”Vi har pratat jättemycket med barnen”*; *”Man måste påpeka det lite ofta för dem... Ibland känner mig sig som en tjatgubbe”*. Den andra informanten uppger att de väljer att hålla barnet utanför genom att den anhöriga undviker att bli ilsken och arg i barnets närhet. En av informanterna har även valt att delge sin arbetsgivare och sina arbetskamrater sin anhörigas smärta. *”Jag har full förståelse från arbetsgivaren. Man är väldigt, ja vad ska man säga... medlidande och så här, visar förståelse [arbetskamrater]”*.

Maktlöshet

Kategorin belyser hur informanterna på olika sätt upplever en känsla av maktlöshet som smärtan ger upphov till i diverse situationer.

Känsla av vanmakt

I fyra av intervjuerna beskrivs maktlöshet på olika sätt. I en intervju rör det sig om att vilja hjälpa till men att inte få lov till att göra det. I en annan i bemärkelsen att informanten inte vet hur han ska hantera vissa situationer, *”Man vet inte riktigt, till slut vad man ska säga, vad man ska göra. Och är det en sån dag är allting fel”*. I den tredje intervjun beskriver informanten hur han tror att hans anhöriga känner en maktlöshet inför att inte kunna kontrollera sitt humör längre. I en fjärde intervju beskriver informanten hur behovet av hjälp och stöttning inte har tillgodosetts; *”Sen efter det tyckte jag det var konstigt att hon inte fick någon hjälp. Att hon inte fick någon hjälp för det här [orsaken till smärtan]. Utan att jag då som anhörig ska tigga om hjälp”*.

Efter rehabilitering på ett smärthanteringsprogram:

Detta tema innefattar följande kategorier: **Beteende och upplevelser**, **Relationer**, och **Framtid** (se Bilaga 3, Tabell 1).

Kategorierna redovisar inom vilka områden informanten upplever effekterna av ett smärthanteringsprogram, såväl positiva som negativa. Återigen beskriver subkategorierna på ett mer ingående sätt *hur* berörda områden påverkas.

Beteende och upplevelser

Kategorin innefattar vilka kroppsliga reaktioner, beteendeförändringar och känslor som informanterna upplever att ett smärthanteringsprogram resulterar i, både hos sig själva och hos sina anhöriga.

Upplevelser:

Samtliga informanter uttrycker att smärthanteringsprogrammet har varit en positiv upplevelse. Fem av sex uttrycker att det samtidigt har varit tufft och jobbigt, både för den anhöriga och för informanten själv. *"Det har varit tufft, men positivt"; "Det har både varit jobbigt och som jag då tror för henne enormt viktigt."*

För fyra av sex informanter upplevdes processen som lärorik, både för informanten och för den anhöriga. En av informanterna uttrycker att det var bra att under anhörigträffen få kunskap om sjukdomen men att programkomponenterna inte är tillämpbara i vardagen.

"Hon lärde sig mycket, jag också... Det är många grejer som jag har tagit åt mig också"; "Vi fick ut båda två väldigt mycket av det hela."

Tre informanter nämner upplevda kroppsliga reaktioner hos sin anhöriga såsom trötthet och orkeslöshet. En av dessa informanter hanterar detta genom att hjälpa till i hushållet.

"Hon har varit helt slut."

Trots trötthet och orkeslöshet har en informant också upplevt positiva reaktioner som att han och hans partner har haft bra diskussioner, och att han har fått ökad förståelse för smärta.

Beteendeförändringar:

Fem av sex informanter uppger att de upplevt förändringar hos deras anhöriga i form av att de har varvat ner, har tagit pauser och att de går och vilar när de är trötta. En informant beskriver att dennes anhöriga vilar innan aktivitet för att orka längre. Upplevda förändringar har också märkts tydligt på humör och personlighet, framförallt i positiv men också i negativ bemärkelse. *"Hon blev lugnare, och gladare människa"; "Hon har varit lite mer förbannad"*. En annan positiv aspekt som en informant nämner är att dennes anhöriga nu ber om hjälp vilket hon inte gjort tidigare.

Hälften av informanterna upplever också att deras anhöriga har kommit till insikt i hur beteendet har påverkat en själv såväl som sina närmaste. Under perioden har samtliga informanter upplevt att deras anhöriga har fått ett förändrat förhållningssätt till sin egen kropp och sin smärta, samt ett annorlunda sätt att tänka. *"Hon har ju lärt sig väldigt mycket om hur hon ska tänka, hur hon ska göra i situationer, hur hon ska stå och gå... Smågrejer som låter som om det inte är något, men som påverkar jättemycket ju"; "I och med att hon själv är mer medveten om det, så tror jag att hon är duktigare på att kommunicera ut det också"; "Hon*

tänker väldigt annorlunda mot vad hon gjorde innan”; ”Hon kanske kan förhålla sig till det [smärtan] på ett annat sätt.”

Två av informanterna tar även upp förändringar i sitt eget beteende till följd av förändringsprocessen. *”Vi andra kanske lite mer går och jagar henne, att hon inte får göra grejer och så... om hon gör fel och så”; ”Det är många grejer som jag tagit åt mig också... Det här ”Gå och sätt dig och slappna av lite”. Det lugnar ner även mig...”*

Relationer

Kategorin lyfter fram ett delaktighetsperspektiv och hur detta upplevs kan leda till bekräftelse, såväl för informanterna som för deras anhöriga. Det beskriver också hur informanten uppfattar att dennes roll som närstående kan komma att förändras till följd av ett smärthanteringsprogram.

Relationer:

Samtliga informanter anger att de har fått ta del av vad den anhöriga upplevt under programmets gång. Både genom att ens anhöriga har valt att berätta, samt att de själva har ställt frågor. En informant berättar att förväntningarna på programmet steg efter det att dennes anhöriga delat med sig.

”[Fick ta del av] Väldigt mycket. Det var nog ett led i min frus sätt att hantera de här fem veckorna... Hon tycker det är roligt att berätta... ”;”Hon berättade ungefär vad de gjorde. Och vi frågade ju under varje helg, ”Vad har du gjort den här veckan?”.

En annan informant anser att *”ju mer de där hemma vet om det då, ju lättare är det att hjälpa dem ju”.*

Under programmets gång beskriver två informanter att de upplevde att deras roll i hemmet förändrades. För en informant innebär detta negativa konsekvenser såsom att han fick allt ansvar i hemmet och att all hans träning då försvann. En annan informant beskriver det som att *”Jag har ju fått vara lite av ett bollplank som hon har kunnat bolla saker med och skälla på”.*

En informant berättar att sin anhörigas positiva inställning även har haft en positiv påverkan på honom; *”[att göra småbitar och vila] Då blir hon mer positiv, och det slår ju igenom på mig, att det känns ju bättre för mig också”.*

Ytterligare något som upplevs positivt hos en annan informant är en förbättrad kommunikation. *”Jag kan läsa henne bättre om hon är duktigare på att visa det. Och det har hon kanske blivit i och med detta...”; ”Jag tror att jag kan läsa henne och förstå henne lättare och bättre”*

Bekräftelse:

Fem av sex informanter uppger att de tycker att smärthanteringsprogrammet har givit en respons och en bekräftelse på att den anhöriga inte är ensam om sin smärta och att det finns människor som bryr sig om och försöker göra någonting. En av dessa informanter säger också att den egna kunskapen, som anhörig, blivit bekräftad i och med smärthanteringsprogrammet. Ytterligare en positiv aspekt av smärthanteringsprogrammet var, som en informant nämner, att han känner igen sig i andra anhöriga.

”Att hon har fått tillbaka lite respons på hur hon har det”; ”... där hon ser att hon inte är ensam om smärtan...”

Framtid

Kategorin belyser den tillförsikt informanterna känner inför ett bibehållande av upplevda positiva förändringar från tiden på ett smärthanteringsprogram.

Framtidshopp:

Fem av sex informanter uppger att de tycker att det har gått för kort tid för att kunna säga om de upplevda positiva förändringarna är bestående, även om detta är förhoppningen över tid. En av informanterna är införstådd med att förändring kräver bearbetning och reflektion.

”De här fem veckorna kan ju ha blivit ett litet frö kanske som kan gro”; ”Kommer bit för bit... det var ju nytt men typ om ett halvår så är det ju vardag i det ju, det är ju sånt som kommer bit för bit”; ”Det är inte lätt att vända, bara för att man gått en kurs och komma tillbaka och säga ” nu ska jag bete mig annorlunda”.”

Diskussion

Metoddiskussion

Vi valde att försöka få tag på informanter via två anhörigträffar på ett smärthanteringsprogram, och vår urvalsgrupp utgjordes slutgiltigt av sex informanter. Eftersom syftet var att undersöka hur anhöriga upplever hur det är att leva med personer med långvarig smärta, var inte patienternas diagnos relevant. Det gemensamma för patienterna, och det som var av vikt för vår studie, var att samtliga patienter hade långvarig smärta och att de deltog i samma smärthanteringsprogram.

Eftersom projektet har en tidsbegränsning och att vi har varit tvungna att anpassa oss efter såväl vårt eget schema som när anhörigträffarna har ägt rum, har vi inte haft möjlighet att presentera projektet på fler än två anhörigträffar. Då vi på förhand inte kunde veta hur många anhöriga som skulle infinna sig på respektive anhörigträff, kan vi bara spekulera i om fler anhöriga på anhörigträffen hade kunnat generera fler informanter. På grund av att projektet är tidsbegränsat, finns det ingen möjlighet att genomföra en halvårs- eller ettårsuppföljning. Detta hade dock varit önskvärt eftersom det hade kunnat ge en bild, inte bara av om de upplevda förändringarna är applicerbara i vardagen, utan också om de upplevs vara bestående över tid. En uppföljning hade varit önskvärt också på grund av att intervjuerna avslöjar att flertalet informanter uttrycker att det behövs tid för att genomföra en anpassning och ett förändringsarbete.

Vi valde att låta informanten själv välja vart intervjun skulle äga rum. Detta för att informanten skulle befinna sig i en trygg och välbekant miljö och på så sätt skulle kunna känna sig mer bekväm i situationen [18]. Vi spekulerar i om val av miljö kan påverka informantens vilja och förmåga att öppna sig. Intervjuerna valde vi att genomföra med endast en intervjuare. Detta i förhoppning om att intervjun skulle bli mer som ett samtal, och för att informanten inte skulle känna sig i underläge [19]. Om vi båda hade medverkat under intervjuerna hade en fördel kunnat bli att vi hade kunnat komplettera varandras frågor. På så sätt hade vi kanske kunnat få ut mer information och minimerat risken att tappa väsentliga aspekter. Genom att endast vara en intervjuare undvek vi dock risken att prata i mun på

varandra, och att fokus på så sätt hade flyttas från informanten till samspelet mellan oss två. En timmes tid avsattes för mötet med informanten, och intervjun beräknades ta ungefär 30 minuter. Intervjuerna varade mellan 18 och 43 minuter. Även om intervjutiden skiljde sig markant åt mellan de olika informanterna tyckte vi att innehållet i intervjuerna täckte in de aspekter som vi hade som syfte att undersöka. Skillnaden i tid kan ha att göra med hur informanten i fråga väljer att uttrycka och formulera sig, men även hur intervjuaren ställer frågorna så att samtalet kan hållas inom ramen för ämnet. I vår studie tror vi att intervjuernas längd således inte var avgörande för resultatet.

Vi kan bara spekulera i om den intervjuguide vi använde oss av hjälpte eller stjälpde oss, men eftersom vi båda är ovana intervjuare hjälpte den oss att avgränsa ämnet. Samtidigt upplevde vi att fokus lätt hamnade på att täcka in alla områden, istället för att fokusera på vad informanterna faktiskt sa, och därigenom ställa relevanta följdfrågor och undvika upprepningar. Intervjuguiden förenklade arbetet med att analysera rådata, eftersom den gav upphov till en enhetlighet i intervjuernas struktur. Att somliga intervjuer var svåra att tolka och analysera kan bero på att vi som intervjuare inte har kunnat utnyttja intervjuguiden på ett helt optimalt sätt. En av oss gjorde fem intervjuer, den andra gjorde en, och detta har helt klart påverkat frågor och struktur i intervjuerna. Kanske hade vi fått ett mer varierat och nyanserat resultat om vi fördelat intervjuerna lika. Omständigheter, som vi inte kunde påverka, gjorde dock att denna situation uppstod. Positivt för analysarbete kan dock vara att strukturen, frågorna och sättet att uttrycka sig blivit mer homogent.

Något som har kunnat påverka resultatet är det faktum att intervjuerna utfördes olika lång tid efter det att smärthanteringsprogrammet hade avslutats. Den första gruppen intervjuades endast en vecka efter avslutat program, medan intervjuerna med personerna i den andra gruppen ägde rum tre till fyra veckor efter programmet hade avslutats. Detta kan ha påverkat beroendet av insamlad data. Trots detta har inga större skillnader i resultatet identifierats, vilket kan bero på att det tar olika lång tid för personer att applicera sin kunskap i vardagen, samt att motivationen att genomföra förändringar kan ha varierat hos informanterna och deras anhöriga.

Då urvalsgruppen endast utgjordes av sex personer kan vi konstatera att det hade behövts fler informanter för att materialet skulle bli mättat. I studien eftersträvades ett strategiskt urval för att kunna få en stor variation i urvalsgruppen. Utfallet blev dock att samtliga informanter var anhöriga till kvinnliga patienter med smärta. Urvalsgruppens konstellation uppstod eftersom endast sex anhöriga anmälde sitt intresse att delta i studien. Då ett minimum var just sex informanter kunde vi därför inte göra något urval. Överförbarheten av resultatet i denna studie är således begränsad, speciellt till denna anhöriggrupp.

Studien täcker inte in hur anhöriga till män med långvarig smärta upplever sin gemensamma vardag. Resultatet åskådliggör därmed endast problematik och anpassningar då personen med smärta är av det kvinnliga könet. I urvalsgruppen var det dessutom en liten spridning beträffande relationerna som informanterna hade till sina anhöriga. Vi anser därför att vi inte har uppnått den stora variation av informanter som hade varit önskvärd. Dock gjorde homogeniteten i urvalsgruppen att analysarbetet förenklades, och att vi lättare kunde se likheter mellan de olika informanterna. Eftersom studien inte beskriver alla relationer och situationer som långvarig smärta upplevs kan påverka, kan vi konstatera att studien inte har någon vetenskaplig relevans gällande hur långvarig smärta kan påverka vardagen för samtliga som drabbas när en person i ens närhet har långvarig smärta. Tillförlitligheten för denna grupp av anhöriga tror vi dock är ganska god.

Vi valde att använda oss av innehållsanalys som metod för att analysera insamlad data. Inom kvalitativ forskning anses denna metod var en av de enklare som lämpar sig för nybörjare inom detta område [14]. Analys av data genomfördes initialt var och en för sig där meningsbärande enheter identifierades och en subkategorisering gjordes. Därefter gjordes en jämförelse av utförda moment där det visade sig att överensstämmelsen i identifierandet av meningsbärande enheter var god, men att det fanns vissa skillnader i hur vi hade subkategoriserat. Vi kom överens som att använda den enes subkategorisering som underlag för det fortsatta analysarbetet, men vi omarbetade subkategorier med tillhörande meningsbärande enheter och formulerade gemensamt kategorier och teman. Det som upplevdes positivt med metoden var att vi på varsitt håll läste in oss på materialet, och noterade det som vi tyckte var av vikt för studien. Tillvägagångssättet gjorde att allt som vi ansåg vara relevant för studien inkluderades, då den enes synsätt kompletterades med den andras. Helheten utgjordes därmed av olika infallsvinklar från oss både. Dessa omarbetades sedan till ett gemensamt spår som ledde till det slutgiltiga resultatet. Metoden gjorde att vi undvek ett tunnelseende i sättet att tänka, och att vi genom diskussion kunde se på materialet ur den andras perspektiv.

Som oerfarna intervjuare upplevde vi vissa svårigheter i arbetet med kategoriseringen. Under arbetets gång upptäckte vi att det var svårt att undvika att tolka in för mycket i det som sagts, och då hitta likheter som kanske inte fanns. I och med att vi, i ett tidigt stadium, blev medvetna om denna svårighet, kunde vi undvika att detta skedde.

Materialet kunde grupperas i ett före och efterperspektiv, och detta kom att ligga till grund för den struktur som resultatdelen antog. Två välavgränsade teman tog därmed form inom vilka informanternas livssituation på ett ingående och beskrivande sätt belystes under kategorier och subkategorier. Kategorin ger en överblick över berörda områden medan vi genom subkategoriseringen djupdyker inom respektive område. Detta har medfört att resultatet har kommit att belysa områden som avspeglar den aktuella livssituationen, samt förändringar som kan ses inom dessa till följd av rehabilitering på ett smärthanteringsprogram. Eftersom detta förändringsmönster synliggjordes i samtliga intervjuer, namngav vi de olika kategorierna så att de tydliggjorde teman före och efter rehabilitering. Detta trots att studien har en deskriptiv infallsvinkel och inte syftar till att göra någon jämförelse. Vi valde att göra detta för att klargöra att de anhöriga upplevde en faktisk förändring. Genom kategoriseringen grupperade vi yttranden som hade gemensam innebörd. Inom samtliga områden kunde vi se likheter, men också skillnader mellan informanterna gällande uppfattningar och värderingar. För att belysa dessa skillnader och likheter angavs enskilda beskrivningar för att åskådliggöra sådant som är representativt för det som sagts.

Resultatdiskussion

Vi har valt att resonera kring sådant som vi anser har utmärkt sig under varje kategori under respektive tema. I diskussionen resonerar vi även kring tidigare studier som vi refererar till i bakgrunden.

Före rehabilitering på ett smärthanteringsprogram:

Dagsanpassning

Gällande dagsanpassningar noterade vi att det genomgående, i de intervjuer där informanterna och deras anhöriga har ett gemensamt boende, beskrevs en anpassning av levnadsförhållandena. Många av informanterna valde att konkretisera detta genom att berätta om att de tagit över dammsugningen. Vi spekulerar i om informanterna upplevde att ett övertag av dammsugning är ett mer neutralt sätt att beskriva den påverkan som smärtan ger, än att berätta om exempelvis humörsvängningar.

Vi tror att anpassningar i det gemensamma livet inte behöver vara unikt för familjer där en familjemedlem har långvarig smärta, utan att detta också kan ses i familjer med friska individer. I familjer där hänsyn måste tas till långvarig smärta tror vi uppdelningen kanske sker till följd av den funktionsnedsättning som smärtan ger upphov till, och att denna uppdelning då blir ett måste. I familjer med friska individer tänker vi att ett frivilligt val kan ligga bakom en liknande ansvarsfördelning. För att ta ett exempel så är det frivilligt att skaffa barn, men den nya familjesituationen kräver oftast en anpassning och en ansvarsfördelning. Vi tycker att många av de anpassningar som beskrivs av informanterna, gällande hushållssysslor såväl som fritid inte är så uppseendeväckande. Detta på grund av att det, i de flesta intervjuerna, inte framgick hur situationen såg ut när smärtan inte var en faktor att ta hänsyn till i det gemensamma livet. Vi kan inte uttala oss om det fanns en uppdelning redan innan, och om den rådande uppdelningen verkligen skett på grund av smärtan.

I vår studie kan vi konstatera att vissa förändringar gjorts i det gemensamma livet. Dock uppfattar inte vi att informanterna betraktar dessa förändringar som något som leder till missnöje. Det vi har sett genomsyra de beskrivningar i vardagen som informanterna givit är ord som anpassning, snarare än problem och uppoftningar. Vi upplever, utifrån det informanterna har berättat, att de har förlikat sig med vardagen så som den ser ut, men att de till följd av programmet fått mer positiva förhoppningar gällande framtiden. Vårt resultat överensstämmer således inte med det som redovisas i en artikel av *Neumann och Buskila* där det konstateras att släktingar till patienter med fibromyalgi upplever ett större missnöje gällande vissa livsaspekter än släktingar till friska individer [8].

Smärta och reaktioner

Något positivt och något som förvånade oss var att de flesta av informanterna inte uttryckte något större missnöje eller någon besvikelse över sin gemensamma levnadssituation. Vi tyckte att vi i stort märkte en känsla av acceptans hos informanterna. En anledning till denna acceptans kan vara att många informanter beskrev att de levde med smärtan under en så lång tid att det blivit en levnadsstil för dem.

Gällande det kontrollbehov som beskrivs i intervjuerna har vi en tanke om att detta kan vara ett sätt att hantera en bristande kontroll av smärtan och dess konsekvenser. Kontrollen över exempelvis städning kan då skapa en känsla av att ha någon slags kontroll i sin vardag.

Humörsvängningar och trötthet är drag som återfinns i de flesta av intervjuerna. Karaktärsmissiga förändringar har noterats av informanten i form av att den anhöriga inte uppfattas som sig själv längre, och att glimten i ögat försvunnit. Att inte kunna kontrollera sitt humör i samma utsträckning som tidigare tolkades av en informant som en känsla av maktlöshet. Vi kunde se många likheter i hur informanterna i vår studie beskriver att smärtan yttrar sig hos den egna anhöriga med de konsekvenser patienter med smärta uppger att smärtan medför beträffande humör och personens karaktär i en artikel av *Smith och Friedeman* [10]. Att dessa likheter finns tror vi kan bero på att informanterna har en klarsynthet gällande sin livssituation och att den bottnar i en medvetenhet om, och en förmåga att kunna se de faktiska konsekvenserna. Dessa egenskaper tror vi kan bidra till den acceptans av smärtan som vi upplevde att informanterna hade. Vi uppfattar informanterna som väl införstådda med hur verkligheten ser ut, och att de i många fall agerar utifrån den anhörigas dagsform.

Relationer

I vår studie såg vi att informanterna, i sitt sätt att hantera smärtan i vissa situationer, distanserade sig från sin anhöriga genom aktiva val som att inte hälsa på, eller genom att dra sig undan då den anhöriga visar tecken på utbrott. Vi kan inte uttala oss om dessa strategier var effektiva eller om de i själva verket bidrog till att förvärpa situationen, eftersom problemet endast betraktas från informantens synvinkel. Eftersom vi inte vet vad den anhöriga anser om sättet informanten väljer att hantera situationen på, så kan vi inte säga något om hur det påverkar relationen dem emellan. Alla har olika sätt att hantera liknande situationer. Vi uppfattar utifrån informanternas beskrivningar att delaktighet är en viktig del för att familjemedlemmar och utomstående ska kunna få en ökad förståelse för smärtan. Detta har informanterna försökt att uppnå genom exempelvis en involvering av barnen samt en öppenhet gentemot arbetskollegor. Att involvera andra och att få lov att berätta, tycker vi kan ses som ytterligare en copingstrategi som informanten använder för att hantera smärtan. Vi kan se vissa likheter mellan copingstrategier i vår studie och strategier som presenteras i en tidigare studie av *Snelling*. Intervjuer i den studien utfördes med såväl patienter med smärta som med deras partners, och det konstaterades där att partnern använde sig av ineffektiva och meningslösa strategier som innefattade ett överbeskyddande av, eller ett distanstagande från familjemedlemmar. Dessa strategier fick konsekvenser för det sociala umgänget såväl som för familjen [11].

Det förvånade oss inte att det beskrivs att det sociala umgänget blivit mindre och att det upplevs jobbigare på grund av smärtan, eftersom smärtan kan medföra funktionsnedsättningar som försvårar det sociala umgänget. Till följd av smärtan tror vi att det kan ha gjorts en gemensam prioritering, att välja att lägga sin tid och ork på familjen och hemmet istället för att träffa vänner och bekanta. Vi har sett vad vi tror kan vara tendenser till en sådan prioritering i det att informanterna beskriver att familjen fortfarande gör aktiviteter tillsammans, men att det sociala umgänget med vänner har minskat.

En märkbar påverkan på de sociala relationerna, såväl inom familjen som till utomstående, beskrivs också genomgående i intervjuerna. Påverkan är i form av att informanten upplever att den anhörige mer eller mindre isolerar sig och tar avstånd från både vänner och familj,

men att detta val ibland är från den anhörigas sida och ibland också från informantens. Informanten upplever detta som att den anhöriga hamnar i en situation av utanförskap. När det gäller umgänge med vänner så har vi, inom urvalsgruppen, identifierat olika strategier. Antingen sker det till stor del på den anhörigas villkor, eller så väljer informanten och dennes anhöriga att inte kompromissa och då ta konsekvenserna av aktiviteten i efterhand. Gällande familjeaktiviteter verkar det, utifrån det informanten har berättat, vara viktigt för den anhöriga att få vara delaktig, även om hon inte kan medverka i aktiviteten.

Liknande anpassningar kan ses i artikeln av *Smith och Friedeman*, där det beskrivs hur smärtan leder till ett utanförskap och en plikt-känsla som påverkar aktiviteter som görs tillsammans i familjen [10].

Maktlöshet

Att känna sig otillräcklig, vilket informanten beskriver både i sitt eget fall samt tror att den anhöriga har gjort i vissa situationer, tror vi skulle kunna vara en källa till frustration och besvikelse. Om så är fallet, är detta ingenting som tydligt har framkommit i intervjuerna vilka istället genomsyras av en känsla av acceptans. Kanske beror det på att både informanten och den anhöriga med tiden har fått acceptera livet som det har blivit. Kommunikation upplevs av informanterna vara en viktig faktor, och kanske är det just brister i kommunikationen som gör att känslor av vanmakt tidvis har infunnit sig.

Efter rehabilitering på ett smärthanteringsprogram

Beteende och upplevelser

I vår studie är det anhöriga till kvinnliga patienter med smärta som har beskrivit vilka förändringar de har upplevt hos sina anhöriga. I en studie av *Gustafsson et al.* utgjordes urvalsgruppen av kvinnliga patienter med långvarig smärta, och de förändringar som beskrivs är sådant som patienterna själva har uttryckt [9]. Vi kan se att de upplevda förändringarna i vår studie, och då beskrivna av informanterna, liknar de förändringar som upplevts av patienterna i den ovannämnda studien. Denna likhet kan tyda på att informanterna har en överensstämmande bild av det som den anhöriga faktiskt upplever, och detta kan bero på att informanterna kan ha en förståelse och medvetenhet om smärtans konsekvenser för sin anhöriga. Denna insikt skulle kunna ge en acceptans för hur det gemensamma livet blivit.

Personlighetsförändringar uppges i vår studie så som att informanterna beskriver sina anhöriga som en lugnare och gladare människa, att hon blivit mer mänsklig och att glimten i ögat har kommit tillbaka. En enskild informant kan också se att hans eget sinnelag förändrats till följd av att hans anhöriga är mer positiv. För att respekteras av människor i ens närhet kan det behövas en ökad förståelse från dem. Genom en förbättrad kommunikation, vilket beskrivs av en av informanterna, kan detta uppnås. I vår studie anger informanterna att deras anhöriga, efter programmet, upplevs ha fått ett förändrat förhållningssätt gentemot sin smärta, och att informanterna upplever att de anhöriga hanterar smärtan på ett annorlunda sätt. Positiva förändringar som informanten kunde se efter medverkan i ett smärthanteringsprogram var att den anhöriga tog pauser och gick och vilade vid behov. Ytterligare förändringar är att den anhöriga ber om hjälp och att hon fått en ökad kroppskänedom som yttrar sig i att hon står och går annorlunda. En studie av *Littlejohn och Guymner* visar på att en ökad tilltro till den egna hanteringsförmågan medför en fortsatt förbättring gällande oro [5]. En informant i vår studie uppger att dennes anhöriga varvat ner istället för att stirra upp sig som hon gjorde tidigare.

En tidigare studie har visat att patienter med fibromyalgi som, oavsett behandlingsform, kan påverka allvaret i sina symtom blir mer lugna och får en ökad tilltro till sin egen

hanteringsförmåga [5]. I ytterligare en studie drar författarna slutsatsen att grupprehabilitering av patienter med långvarig generaliserad muskuloskeletal smärta, medför att patienterna erkänner sina behov och gränser. En annan positiv reaktion var att patienterna fick en förändrad självbild vilket bidrog till en ökad respekt och förståelse från familj och vänner [9]. Liknande förändringar har informanterna i vår studie uppfattat hos sina anhöriga.

Relationer

Resultatet visade att ett involverande av närstående kan ge en ökad förståelse för varför den anhöriga reagerar som hon gör. En ökad medvetenhet kan fås genom att få vara delaktig, vilket vi tycker att vår studie visar. I och med att samtliga informanter har fått ta del av behandlingen, och att de i samband med programmet har upplevt förändringar även i sitt eget beteende, kan delaktigheten ha varit en bidragande faktor till att informanten också har kunnat kontrollera sig själv och sina reaktioner på ett annorlunda sätt. Vi tycker oss kunna se ett samband mellan en ökad medvetenhet och en ökad förståelse. I en artikel av *Goldenberg et al.* anges vikten av att sjukdomen fibromyalgi förklaras för patienten och dennes familj [7]. I vår studie har vi sett att detta förhållningssätt är av stor betydelse även när det gäller andra smärttillstånd. Att som närstående vara involverad i behandlingsprocessen upplevs av informanterna i vår studie kunna ge vissa positiva effekter. Detta beskrivs av informanten som att han har fått sin egen kunskap styrkt, samt att den anhöriga blivit bekräftad i och fått respons på det hon berättar. Att involvera familjen i behandlingen av fibromyalgi, och låta den ta del av patientutbildningen har i ytterligare en studie visats sig vara viktigt [8]. Vi kan, genom våra samtal med informanterna, konstatera att detta visade sig vara av vikt även för dessa patienter med långvarig smärta. I vår studie fick samtliga informanter ta del av sin anhörigas behandling och detta fick många olika positiva effekter. Denna delaktighet har, för den enskilde informanten, fått som följd att förväntningarna på programmet steg, och att informanten i diskussioner fungerat som ett bollplank. Under programmets gång beskrivs även att en ökad förståelse för smärta infunnit sig hos informanten. Den enskilde informanten fick möjlighet att under en anhörigräff få en djupare inblick i behandlingsupplägget samt på plats, träffa personal. Detta upplevdes av informanterna som lärorikt och berikande. Anhörigräffen gav också tillfälle för informanterna att träffas och utbyta erfarenheter med andra anhöriga och i detta möte kunna känna igen sig i andra. En informant uttrycker att en ökad delaktighet skulle kunna leda till att det är lättare att hjälpa och stötta sin anhöriga.

I vår studie visade det sig att informanterna före rehabiliteringsprogrammets start upplevt en viss otillräcklighet och känsla av maktlöshet i situationer där smärtan har en inverkan. Vår studie visar att delaktighet i samband med ett smärthanteringsprogram kan ge informanten strategier och redskap för hur denne ska hantera situationer där smärtan gör sig påmind.

Framtid

Det krävs en acceptans av situationen och smärtan för att kunna fortsätta det gemensamma livet, och informanterna har under de år som smärtan har varit en del av livet har hittat de strategier som har fungerat bäst för dem. Vi vet inte hur situationen såg ut i det initiala skedet för smärtan, och denna acceptans kan vara något som har vuxit fram över tid. Den försiktighet som informanterna uppvisar i sina förhoppningar om bestående förändringar i framtiden, tänker vi kan vara till följd av att de genom tidigare erfarenheter blivit medvetna om att förändringsprocesser tar tid.

I vår studie tyckte vi att samtliga informanter verkade vara införstådda med att förändringar sker över tid, men förhoppning om bestående förändringar kunde ändå urskiljas.

Vi kan konstatera att informanternas förväntningar inte behöver vara orealistiska då vi ser till resultatet i en studie av *Gustafsson et al.*, där det gjordes en ettårsuppföljning av

grupprehabilitering av kvinnliga patienter med långvarig generaliserad muskuloskeletal smärta. Studien kunde konstatera att den process som startades under programmet fortfarande pågick, och att processen bland annat innebar att lyssna till och respektera kroppens signaler och att göra förändringar i hushållet [9].

I vår studie var diagnosen inte av betydelse eftersom det var konsekvenserna som smärtan ger, samt vilken effekt ett smärthanteringsprogram kan ge som skulle undersökas. Det finns en medvetenhet om att det material som hänvisas till i bakgrunden till stor del utgörs av studier som är gjorda på patienter med fibromyalgi. Efter analys av insamlad material har stora likheter identifierats mellan vad som har rapporterats i tidigare studier, och vad som har noterats av informanterna i denna studie. På grund av dessa likheter, kan den påverkan som kan ses hos en patient med fibromyalgi, likställas med påverkan hos patienter med andra smärttillstånd. Trots det faktum att diagnosspecifika studier använts i bakgrunden, anses dessa studier vara relevanta för denna studie, med tanke på de slutsatser som dragits.

Klinisk relevans

I denna studie har en positiv effekt av rehabilitering på ett smärthanteringsprogram, där sjukgymnastik är en del av behandlingen, noterats av anhöriga till deltagande patienter. Det kan dock inte avgöras exakt vilken effekt just den sjukgymnastiska behandlingen har haft för dem eftersom detta inte var syftet med studien. En viktig kunskap att bära med sig från den här studien är att som sjukgymnast tillämpa ett förhållningssätt som innefattar ett involverande av patientens närstående. Denna delaktighet har beskrivits positivt av informanterna i studien och ett sådant förhållningssätt medförde positiva effekter inte bara för patienten utan också för de närstående. Att som sjukgymnast i sin målsättning aktivt sträva efter att få patienten att involvera sina närstående i sin behandling, och också förklara vinsterna med detta, skulle kunna ge positiva effekter på behandlingsresultatet liknande de som presenterats i denna studie.

Slutsats

En acceptans av smärtan och de konsekvenser den ger på det gemensamma livet kunde urskiljas. Delaktighet och att involvera närstående i rehabiliteringen upplevdes kunna leda till en ökad medvetenhet och förståelse hos såväl informant som hos den anhöriga. Rehabiliteringen medförde också positiva förändringar hos dem båda. En uppföljning är dock nödvändig för att fastställa om de upplevda förändringarna är bestående över tid.

Referenslista:

1. Lindell L, Bergman S, Petersson IF, Jacobsson LTH, Herrström P. *Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain*. Scand J Prim Health Care. 2000;18:149-153.
2. Gerdle B, Björk J, Henriksson C, Bengtsson A. *Prevalence of Current and Chronic Pain and Their Influences Upon Work and Healthcare-Seeking: A Population Study*. The Journal of Rheumatology. 2004;31(7):1399-1406.
3. Cöster L, Kendall S, Gerdle B, Henriksson C, Henriksson KG, Bengtsson A. *Chronic widespread musculoskeletal pain - A comparison of those who meet criteria for fibromyalgia and those who do not*. European Journal of Pain. 2008;12:600-610.
4. Chakrabarty S, Zoorob R. *Fibromyalgia*. American Family Physician. 2007;76(2):247-254.
5. Guymer EK, Littlejohn GO. *Fibromyalgia. Diagnosis and Management*. Australasian Chiropractic & Osteopathy 2002;10(2):81-84.
6. Inanici F, Yunus MB. *History of fibromyalgia: past to present*. Curr Pain Headache Rep. 2004;8(5):369-378.
7. Goldenberg DL, Burckhardt C, Crofford L. *Management of Fibromyalgia Syndrome*. The Journal of the American Association. 2004;292(19):2388-2395.
8. Neumann L, Buskila D. *Quality of Life and Physical Functioning of Relatives of Fibromyalgia Patients*. Seminars in Arthritis and Rheumatism. 1997;26(6):834-839.
9. Gustafsson M, Ekholm J, Öhman A. *From Shame to Respect: Musculoskeletal Pain Patients' Experience of A Rehabilitation Programme, A Qualitative Study*. Journal of Rehabilitation Medicine. 2004;36:97-103.
10. Smith AA, Friedemann ML. *Perceived family dynamics of persons with chronic pain*. Journal of Advanced Nursing. 1999;30(3):543-551.
11. Snelling J. *The effect of chronic pain on the family unit*. Journal of Advanced Nursing. 1994;19:543-551.
12. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. 2:a upplagan. Lund; Studentlitteratur: 2009; kap.4: sid.56-62.
13. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. 2:a upplagan. Lund; Studentlitteratur: 2009; kap.10: sid.127-129.
14. Burnard P. *Teaching the analysis of textual data: an experiential approach*. Nurse Education Today. 1996;16:278-281.
15. Burnard P. *A method of analysing interview transcripts in qualitative research*. Nurse Education Today. 1991;11:461-466.
16. Graneheim UH, Lundman B. *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today. 2004;24:105-112.
17. Hemsida på Internet: Region Skåne. [Hämtad: 2010-04-29. Reviderad: 2009-05-25.] <http://www.skane.se/upload/Webbplatser/USiL/Dokument/Division4/VORehabCLuOrup/Interdisciplinart%20Rehabiliteringsprogram.pdf>.
18. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. 2:a upplagan. Lund; Studentlitteratur: 2009; kap.5: sid.67-68.
19. Malterud K. *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. 2:a upplagan. Lund; Studentlitteratur: 2009; kap.10: sid.131.

Bilaga 1.

Intervjuguide

Berätta om hur Du tycker att X:s smärta påverkar det dagliga gemensamma livet.

- Arbete (arbetstider, socialt umgänge, semester)
- Hushållet (ansvar och uppdelning av arbetsuppgifter -städning, tvätt, husdjur?)
- Familjelivet (humör, ork, förhållningssätt, kompromisser, delaktighet, sömn)
- Fritid (gemensam fritid och egentid, hobby/idrott, socialt umgänge)

Berätta om du upplevde några förändringar i det gemensamma livet under rehabiliteringsperioden?

– I vilka situationer? (arbete, hushållet, familjeliv, fritid)

Berätta om du upplevde några förändringar i ditt eget beteende, agerande och attityd gentemot X:s smärta.

– Hur påverkade detta ert gemensamma liv?

Berätta om du upplevde några förändringar i X:s beteende, agerande och attityd gentemot sin smärta.

– Hur påverkade detta ert gemensamma liv?

Berätta om vilka förväntningar du hade på rehabiliteringsperioden.

- Vad fick Du ta del av när det gäller behandlingen? (På vilket sätt hade du velat vara mer delaktig?)

Bilaga 2.



Deltagarinformation

Till Dig som vill delta i studien ”Hur anhöriga till patienter med smärta upplever att smärta påverkar det gemensamma livet, före samt efter ett rehabiliteringsprogram. - En kvalitativ intervjustudie”.

Du tillfrågas att medverka i en intervjustudie där syftet är att undersöka hur Du som anhöriga till en person med långvarig smärta upplever Er livssituation, samt till att undersöka hur Du uppfattar smärthanteringsprogrammet här i Lund.

Studien genomförs från Avdelningen för Sjukgymnastik, Lunds Universitet och är således inte en del av smärthanteringsprogrammet vid USiL. Deltagandet är helt frivilligt och Du som väljer att medverka kan när som helst avbryta utan att ange något skäl.

Vi vänder oss till Dig som genom Din anhörige inbjudits till programmets anhörigträff. För att kunna genomföra studien bör Du förstå samt kunna göra Dig förstådd i det svenska språket.

Du som väljer att delta kommer vid ett tillfälle sitta ner med en av oss sjukgymnaststudenter för ett samtal kring Dina tankar och erfarenheter av att leva tillsammans med en person med långvarig smärta.

Samtalet kommer att spelas in och materialet kommer att skrivas ut i sin helhet. Därefter kommer intervjuerna att analyseras av oss båda, och sammanställas till den färdiga uppsatsen. Under arbetets gång kommer uppgifterna endast att behandlas av oss två samt vår handledare för projektet. När uppsatsen är godkänd kommer allt insamlat material att förstöras.

De som kommer att ta del av vårt färdiga arbete kommer i redovisningen inte kunna koppla innehållet till det Du som enskild individ har sagt. Inga personuppgifter kommer att redovisas i uppsatsen. Om Du är intresserad av att läsa den färdiga uppsatsen kommer vi självklart att skicka ett exemplar till Dig.

Vi ber Dig att avsätta en timme av Din tid vid tillfället för samtalet. Själva intervjun kommer att ta ungefär 30 minuter.

Du som är intresserad av att delta i studien kan lämna kontaktuppgifter till oss direkt efter anhörigträffen eller kontakta oss via nedanstående e-mailadress eller telefon.

Vi tar kontakt med Dig för att bestämma tiden för samtalet som kommer att ske när smärthanteringsperioden för din anhörige är avslutad.

Tack för visat intresse!

Sjukgymnaststuderande vid Avdelningen för Sjukgymnastik, Lunds Universitet:

Emely Finnum
070-866 6716
emily.finum.497@student.lu.se

Ida Eriksson
073-771 3257
ida-marie.eriksson.755@student.lu.se

Handledare för projektet är:
Amanda Lundvik Gyllensten
Leg. Sjukgymnast
Lektor vid Avdelningen för Sjukgymnastik
Lunds Universitet

Bilaga 3.

Tabell 1: Hur anhöriga till patienter med smärta upplever att smärta påverkar det gemensamma livet före samt efter rehabilitering på ett smärthanteringsprogram:

En översikt som åskådliggör kategorier och subkategorier tillhörande teman; före och efter rehabilitering på ett smärthanteringsprogram. Under varje kategori (fet stil) presenteras respektive subkategorier samt citat som speglar det huvudsakliga innehållet i subkategorierna.

Före rehabilitering på ett smärthanteringsprogram:		Efter rehabilitering på ett smärthanteringsprogram:	
Dagsanpassning:	<i>Exempel på citat:</i>	Beteende och upplevelser:	<i>Exempel på citat:</i>
Ansvar i hemmet	<i>”Jag får ta en hel del grejer, och då är det ju sådana grejer som dammsugning... I gengäld har hon ju tagit andra bitar som hon då kan göra...”</i>	Upplevelser	<i>”Det har varit tufft, men positivt.” ”Hon har varit helt slut.”</i>
Fritid	<i>”Vi har fått sänka ambitionsnivån på det man ska göra. Göra saker som är anpassade för henne”.</i>	Beteendeförändringar	<i>”Jag kan läsa henne bättre om hon är duktigare på att visa det. Och det har hon kanske blivit i och med detta...”</i>
Arbete	<i>”[Arbetet] bromsas ju också för jag måste hjälpa till och laga mat och sånt. Allting bromsas ju upp”</i>	Relationer:	
Smärta och reaktioner:		Relationer	<i>”[att göra småbitar och vila] Då blir hon ju mer positiv, och det slår ju igenom på mig, att det känns ju bättre för mig också”.</i>
Acceptans av smärtan	<i>”Man kan inte förbereda och man kan inte... tycka och tänka utan man får ta det lite som det kommer...”</i>	Bekräftelse	<i>”Att hon har fått lite respons på hur hon har det”</i>
Kontrollbehov	<i>”Hon har svårt att släppa det här med städningen, och vill gärna vara med”</i>	Framtid:	
Psykologiska reaktioner	<i>”Väldiga humörsvängningar...”</i>	Framtidshopp	<i>”De här fem veckorna kan ju ha blivit ett litet frö kanske som kan gro.”</i>
Relationer:			
Relationer	<i>”Det är jobbigare att ta hit en massa folk... Det har ju blivit mindre med det”</i>		
Maktlöshet:			
Känsla av vanmakt	<i>.”Man vet inte riktigt, till slut vad man ska säga, vad man ska göra. Och är det en sån dag är allting fel”.</i>		