

Pårørendes oplevelse af kroniske smerTERS usynlighed

Et kvalitativt interviewstudie med 4 pårørende til komplekse kroniske smertepatienter

"Man kan ikke se på lb, at han er syg! Man kan ikke se, jeg bor sammen med én der er syg. Så man kunne godt... nogen gange kunne man godt ønske at det var et brækket ben. Det er jo til at forstå, så kan folk se... (Gitte)

Master i Smertevidenskab og Tværfaglig Smertebehandling

Aalborg Universitet

Udarbejdet af: Lene Thrysoe Hansen studie nr. 2015 2714 og Linda Irene Nielsen studie nr. 2014 2682

Gruppe: sm102

Dato: 11.05.2017

Indhold

Abstract: Spouses experience of the invisibility of chronic pain	1
Indledning.....	2
Baggrund	3
Formål.....	6
Forskningsspørgsmål	6
Nøglebegreber.....	6
Litteratursøgning	7
Undersøgesstrategi og videnskabsteoretiske overvejelser	7
Kvalitativ metode.....	7
Interview som forskningsmetode.....	8
Metodiske overvejelser i forhold til interviewmetoden	8
Studiedesign (pilotstudie).....	10
Studiedesign (masterstudie).....	11
Videnskabsteoretiske overvejelser.....	12
Fænomenologi som forskningsmetode.....	12
Metodiske overvejelser om transskription og analyse.....	13
Etiske overvejelser.....	15
Myndighedsgodkendelse.....	15
Gennemgang af teori.....	16
(1) Pårørendes vurdering af ægtefællers smerter.....	16
(2) Betydningen af relationen mellem patient og pårørende	18
(3) Smertens usynlighed fra et patient perspektiv	19
(4) Smertens socialitet - Bidrag til nye forståelser af det lidelsesfulde i liv med kroniske smerter	22
(5) Fremstilling af litteratur og publikationer omhandlende pårørende i Danmark	24
(6) Ønsker og behov hos pårørende til komplekse kroniske smerte patienter – egne resultater fra tidligere pilot studie	27
(7) National retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerte i bevægeapparatet	29
Resultater	30
Dataindsamling.....	32
Interview analyse.....	32
Smertens usynlighed	35
Accept.....	38
Kommunikation	42

Følelser af magtesløshed og håb	47
Erfaringens betydning hos pårørende.....	49
Besvarelse af forskningsspørgsmål.....	50
Diskussion.....	52
Studiets begrænsninger.....	55
Perspektivering.....	55
Konklusion	57

Abstract: Spouses experience of the invisibility of chronic pain

Background: Pain is acknowledged as a bio-psycho-social challenge, because of the impact it has on e.g. everyday life and marital relationship and therefore it is not only a concern of the patient. Little is known about spouses to complex chronic pain patients. In particular, how spouses describe the challenges of living with the invisibility of the pain in their everyday life and how it influences on communication and relationship with the patient. Previous literature has mostly focused on the perspective of the chronic pain patients.

Objectives: The purpose of this study was to investigate how spouses to complexed chronic pain patients describe and experience living with the circumstances of the invisibility of pain: (i) The influence and importance's of the invisibility on relationship and communication (ii) The acceptance of pain and the changed life conditions that occur due to the pain.

Method: This is a qualitative study. Four individual interviews were conducted with spouses (2 male/2 women). The spouses were contacted via their partner, who was recently referred to the Multidisciplinary Pain Centre, Zeeland University Hospital.

Two researchers facilitated each two interviews and utilize a script of purpose with open questions and probes. Interviews were subsequently transcribed and reviewed by the researchers for coding then themed independently. Researchers then collaboratively selected final themes and supporting quotes. The data was analyzed using an interpretative phenomenological analysis.

Results: 4 themes were identified: Pain invisibility, acceptance, communication, and the feelings of powerlessness and hope. Pain invisibility made the pain harder to understand and accept. The spouses had no doubts about the authenticity of their partners' pain. Communication about everyday chores were for some spouses a difficult challenge.

Conclusions: There is a need for healthcare professionals to focus more on helping spouses coping with the changes that occurs, when living with a complex chronic pain patient. This study brings focus on the importance of communication between patients and spouses and healthcare professionals about pain invisibility and what to make of the fact that is it is hard to understand.

Indledning

Denne undersøgelse har fundet sted i Anæstesiologisk afdeling og i Tværfagligt Smertecenter på Region Sjællands Universitets Hospital. Tværfagligt Smertecenter behandler årligt ca. 350 komplekse kroniske smertepatienter med udgangspunkt i en biopsykosocial behandlingstilgang. Det tværfaglige behandlingsteam består af læger, sygeplejersker, psykologer, fysioterapeuter og socialrådgivere. Behandlingen i Smertecenteret er, som det er gældende for alle andre aktører i det danske sundhedsvæsen, underlagt diverse anbefalinger og kliniske retningslinjer udgået fra Sundhedsstyrelsen.

Smertebehandlingen udgøres hovedsageligt af individuelle konsultationer med de enkelte faggrupper, samt forskellige tværfaglige gruppe behandlingsforløb. Pårørende har altid mulighed for, at deltage i de enkelte konsultationer efter aftale med patient og behandler. Ved behov kan der arrangeres konsultationer med patient og pårørende, hvor temaet på forhånd kan være aftalt og eksempelvis omhandle patient pårørende relationen i forhold til den kroniske smerteproblematik. Gruppebehandling indeholder en enkelt session hvor pårørende er inviteret til at deltage. Pårørende er herudover ikke medtænkt, som en fast del af behandlingsforløbet.

Dette studie er foretaget af 2 fysioterapeuter, hvoraf den ene er ansat i Tværfagligt Smertecenter, og den anden arbejder som privat praktiserende fysioterapeut i en klinik. Pårørende er generelt ikke omfattet af de fysioterapeutiske interventioner, som foregår i praksis.

Studiet fremstår dels som en selvstændig undersøgelse, men står også som en videreførelse af et tidligere pilotstudie der omhandlede pårørende til patienter med komplekse kroniske smerter. Pilotstudiet omtales nærmere under "baggrund" herunder.

Baggrund

Kroniske smertetilstande, det vil sige smertetilstande som har varet længere end 3- 6 måneder udover det forventede, er en kompleks og omfattende udfordring for det danske sundhedsvæsen. Kroniske smerter medfører stor menneskelig lidelse, invaliditet og nedsat livskvalitet. Målt på livskvalitet hører patienter med kroniske smerter til blandt de dårligst placerede grupper - også hvis man sammenligner med patienter med en livstruende sygdom (Frølich, 2011). I Danmark anslås det at cirka hver femte voksne over 16 år lider af kroniske smerter.

Kroniske smerter opdeles både diagnostisk og behandlingsmæssigt i simple kroniske smerter og i komplekse kroniske smerter. Ud af den samlede gruppe mennesker med kroniske smerter anslås det, at cirka 5 - 10 % lider af komplekse smerter med mangeartede og omfattende behov, der fordrer en specialiseret tværfaglig intervention (Jensen, 2013). Behandlingen af komplekse kroniske smertepatienter tager i forhold til Best Practice udgangspunkt i en biopsykosocial forståelsesramme (Engel, 1977). Her ses smerte som en oplevelse under indflydelse af både fysiske, psykiske og sociale faktorer. Smerteoplevelsen og mestring af et liv med kroniske smerter, bestemmes og styres blandt andet ud fra patientens følelsesmæssige og kognitive reaktioner på smerten og de ændrede livsvilkår smerten medfører. Samtidigt er smerteoplevelse og mestring under indflydelse af den sociale kontekst, og dermed også under indflydelse af patientens parforhold. Idet sociale og kulturelle faktorer alment set accepteres som betydende faktorer for menneskets generelle helbred, synes det derfor i forhold til patient og pårørende relevant og væsentligt at se nærmere på de pårørendes aspekter i forhold til kronisk smerte.

I 2014 gennemførte Kompas Kommunikation og foreningen Pårørende i Danmark en internet undersøgelse af pårørendes belastninger (Kompas, 2015). Undersøgelsen omfattede 1.150 respondenter hvoraf cirka halvdelen var partner/ægtefælle. Kroniske smerter var angivet som den fjerde hyppigste årsag til sygdom. Undersøgelsen viser tydeligt, at sygdom også rammer de pårørende biopsykosocialt. Halvdelen af respondenterne føler sig magtesløse, flere end hver tredje føler sig stresset og/eller udbrændt og 45 % føler sig ofte ked af det og/eller deprimeret. Flere end 6 ud af 10 pårørende tilkendegav at deres sociale liv har ændret sig. Kun en mindre del føler sig ikke personligt påvirket af at være pårørende. Sygdommen medfører hos hver tredje et ændret perspektiv på livet. De er som følge af sygdommen blevet mere opmærksomme på, at nå

at opleve alt det, de gerne vil i livet. Tallene fra undersøgelsen understøtter med al tydelighed, at de ændrede livsbetingelser som opstår på baggrund af sygdom og smerter, ikke alene omfatter den sygdomsramte, men i høj grad også den pårørende.

Smerter er i sociale sammenhænge et stærkt signal, og de fleste mennesker vil føle lyst til at hjælpe og trøste. Men når smerterne bliver varige kan det ændre sig. Det bliver sværere for omgivelserne, at vide hvad de skal hjælpe med og hvilke hensyn de skal tage. Det kan tære på omgangskredsen hvor venner kan falde fra og for nogle kan det ende med skilsmisse (Frølich, 2011).

I det kvalitative pilotstudie, der omtales under indledningen til denne opgave, var formålet dels at udforske pårørende (ægtefælle/samboende) til komplekse kroniske smertepatienters livsverden, og at afdække nye forskningsspørgsmål der kunne lægges til grund for denne masteropgave (Nielsen & Hansen , 2017). Der blev gennemført to fokusgruppeinterviews med i alt elleve pårørende. Data blev analyseret med udgangspunkt i fænomenologisk metode hvorved otte følgende kategorier fremkom: Psykiske/fysiske belastninger, smertens usynlighed, roller, tab, bekymringer vedrørende medicin, egen omsorg samt ønsker og behov for hjælp og støtte.

Overordnet beskriver pårørende deres opgaver og roller, som en tung byrde de uønsket er blevet pålagt. Opgaverne er omfattende og komplekse. De omfatter udover helt konkrete praktiske opgaver, også udfordringer med at forsøge at forstå og acceptere - og ikke mindst mestre smerternes indflydelse på den smerteramte og den pårørende selv. Selve essensen af livet synes forandret. Smertens usynlighed betyder, at det kan være meget svært, at få et indblik i hvordan den smerteramte har det. Det er en stor udfordring at skulle tage hensyn til og acceptere noget, man ikke har et tydeligt billede af. Idet smerten ikke er synlig, kan der stilles spørgsmålstejn ved dens eksistens. En pårørende fortæller, at han og hans hustru bruger meget tid på dialog om smerterne, netop fordi de er så svære at tolke. En anden pårørende fortæller at usynligheden medfører, at han kan komme i tvivl om hustruens fysiske begrænsninger, når hun siger, hun har det dårligt, men samtidigt ser frisk ud. Den smerteramtes øvrige omgivelser har på samme måde svært ved at forstå smerterne. Flere pårørende beskriver, at de derfor påtager sig en opgave med at forsvare patienten i forhold til den øvrige familie.

Det beskrives som slidsomt når egne behov og smerter må sættes til side for, at hjælpe og løse opgaver for den smerteramte. De pårørende oplever ikke, at de tilbydes den hjælp der er behov for. Det er ikke alene smerten som er usynlig, de pårørende føler sig i høj grad selv overset. Der er så vidt vides ikke tidligere gennemført en undersøgelse af pårørende til komplekse kroniske smerte patienter og deres trivsel og behov i Danmark.

”Smertens socialitet” er en Ph.d.-afhandling af psykolog Nanna Johannesen (Johannesen, 2011). Hun italesætter udfordringerne med smertens usynlighed som ”Den umiddelbare anerkendelses problematik” – en idé som bygger på antagelsen om, at smerte i sin usynlighed grundlæggende er et privat forhold. Smerte vil aldrig kunne beskrives på en måde, hvormed en anden person kan opnå entydig vished om, hvordan smerten opleves.

”Den, der oplever smerten, har en fuldstændig og uundslippelig vished om smertens realitet. Den, der står uden for – står over for den smerteramte, kan derimod aldrig få denne vished. Den Anden vil altid skulle forholde sig til tvivlen.” (s. 37)

Det udfordrende i at kommunikere begrebet smerter betyder, at smerten ifølge Nanna Johannesen ofte vil udgøre et næsten uløseligt problem i mellem menneskelige relationer. Studiet er gennemført som et kvalitativt studie baseret på individuelle interviews med komplekse kroniske smertepatienter (Johannesen, 2011).

Fra klinisk praksis genkender vi tydeligt udfordringerne med smertens usynlighed, særligt for patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet. Mange patienter beskriver, at de på grund af smertens manglende fysiske og synlige beviser, føler sig mistænkeliggjort af deres omgivelser. Det er ikke alene fra familien, men i høj grad også fra sundhedsprofessionelle, sagsbehandlere og det omgivende samfund i øvrigt

Smerte er med udgangspunkt i den biopsykosociale model ikke alene en fysisk og psykisk enestående sanselig hændelse, men også en særlig social oplevelse med en tydelig gensidighed i forhold til de nære omgivelser og de nærmeste pårørende. Vi ønsker derfor med dette studie, at se nærmere på smertens usynlighed og betydningen af dette vilkår set fra ægtefælle/samboendes

perspektiv. Med udgangspunkt i netop gensidigheden finder vi det relevant, at kaste lyset på de pårørende og således forhåbentligt bibringe med viden, der kan indgå i tilrettelæggelsen af fremtidige behandlingsforløb for komplekse kroniske smerte patienter og deres pårørende.

Formål

At undersøge hvordan smertens subjektivitet, med udgangspunkt i dens basale usynlighed, opleves og beskrives af pårørende til patienter med komplekse kroniske smerter og at se på, hvorledes smertens usynlighed kommer til udtryk i hverdagslivet for de pårørende.

Forskningsspørgsmål

Hvilken betydning har smertens usynlighed for relation og kommunikation mellem pårørende og patient?

Hvilken betydning har smertens usynlighed for accepten af smerterne og de ændrede livsvilkår for den pårørende?

Nøglebegreber

Pårørende - afgrænses til at omfatte ægtefæller eller samlevende til komplekse kroniske smerte patienter der er henvist til et Tværfagligt Smertecenter

Komplekse kroniske smerter - omfatter smertetilstande som har varet mere end 3-6 måneder end det forventede og hvor patienten udover at være belastet af fysiske problemstillinger også er belastet af psykologiske, sociale og eksistentielle problemer.

Smertens usynlighed - usynlighed betyder at noget eller nogen ikke kan ses, bemærkes eller overses. Smertens usynlighed anvendes i studiet til at italesætte den antagelse, at smerte ikke umiddelbart er visuelt og målbart for hverken patient eller omgivelser.

Litteratursøgning

Litteratursøgningen er gennemført i februar 2017 med følgende søgeord: Pain, chronic pain, invisible pain, unseen pain, hidden pain, spouse, spousal support og spousal caregiving. På følgende databaser: APA PsycNET, Cochrane, Web of Science, PEDro, og PubMed. Vi har suppleret vores litteratur ved at søge i referencer på allerede udvalgte artikler. Der er desuden søgt under Sundhedsstyrelsen, Foreningen for pårørende i Danmark, Danske Patienter og Dansk Selskab for Patientsikkerhed samt i fagbladene "Sygeplejersken" og "Fysioterapeuten".

Undersøgelsesstrategi og videnskabsteoretiske overvejelser

I det følgende kapitel redegøres for de metodologiske og videnskabsteoretiske valg, der ligger til grund for opgaven. Først beskrives kort nogle væsentlige og centrale forhold ved den kvalitative metode og den anvendte dataindsamlingssteknik. Herefter gennemgås vores specifikke overvejelser vedrørende brug af interview som metode og studiets design præsenteres. Derpå redegøres der for den fænomenologiske tilgang, som er studiets videnskabsteoretiske ståsted. Slutteligt gennemgås transskription og analyse strategi.

Kvalitativ metode

Opgavens overordnede forskningsmetode er kvalitativ. Kvalitative metoder er veletablerede i de fleste human- og samfundsvidenskabelige fag, og anses i dag for at være en anerkendt tilgang til forskning (Brinkmann & Tanggaard, 2015). Gennem kvalitativ forskning er det muligt, at fremstille beskrivelser af det, som kendetegner personer i bestemte situationer (Gut & Fuglsang, u.d.) eksempelvis at leve med smertens usynlige vilkår, som en del af hverdagslivet som pårørende.

I kvalitativ forskning er mennesket forskningsfeltet. Fokus er rettet mod kilden selv, og mod hvorledes vi som de undersøgende kan beskrive og forstå de pårørendes handlinger og bevæggrunde. Hensigten er at akkumulere viden gennem de pårørendes italesættelse af deres personlige erfaringer.

Den kvalitative forskningsproces kan opdeles i syv stadier, der som en rettesnor kan hjælpe til at strukturere, planlægge og gennemføre forskellige dele af en kvalitativ undersøgelse (Brinkmann &

Tanggaard, 2015). Denne undersøgelse læner sig op af disse stadier som i rækkefølge omfatter: Tematisering, design, interview, transskription, analyse, verificering og rapportering. Vi vil gennem det individuelle interview søge efter subjektive beskrivelser med udgangspunkt i de pårørendes egne forståelser, hensigter, normer og værdier.

Interview som forskningsmetode

Interview er som forskningsmetode velegnet til, at komme hel tæt på den interviewedes oplevelser og livsverden. Målet er indsigt og slutteligt at nå frem til, at kunne formulere et tredje persons perspektiv på oplevelsen. I det forskning med interview sker gennem relationer er det samspil som udfolder sig mellem interviewer og interviewpersonen, derfor afgørende for den viden som frembringes. Interviewet er en aktiv proces mellem beredvillige personer – sat sammen i en bestemt kontekst. Et helt grundlæggende opmærksomhedspunkt omkring interviews er derfor, aldrig at betragte interviewet som en neutral teknik (Brinkmann & Tanggaard, 2015). Afledt heraf bliver et andet opmærksomhedspunkt magt. Magt er ofte i spil i forholdet mellem sundhedspersonale og patient/pårørende under mødet på et sygehus. Det er eksempelvis lægen, som har magten til at diagnosticere og henvise til nye undersøgelser. Denne magtrelation vil i princippet, men uvist i hvilken grad, også kunne gøre sig gældende under vores interview. Den pårørende kan eventuelt være tilbageholdende med at sige noget om Tværfagligt Smertecenter, som kunne give konsekvenser for patienten i en negativ retning.

Metodiske overvejelser i forhold til interviewmetoden

Interviewpersoner og interviewer er bekendt med hinanden gennem det tidligere fokusgruppeinterview. Vi har valgt at genanvende vores interviewpersoner netop med det klare formål at være bekendte. Forhåbningen er fortrolighed. Det at interviewpersonerne igen accepterer, at deltage i vores interview tolker vi positivt og blandt andet som et udtryk for, at der gennem det første møde blev skabt tillid. Denne tillid giver os mulighed for at stille mere dybdeborende spørgsmål, og vi forventer dermed, at det åbner op for beskrivelser af mere personlige karakter. Vi skal af samme grund være opmærksomme på, ikke at blive for empatiske og gå for tæt på, og derved overskride interviewpersonens grænse for hvad de har lyst til at fortælle os.

For at nedtone magtrelationen vil vi som interviewer ikke bære uniform. Lokalet hvor interviewet skal foregå, vil være et neutral udsende kontor ryddet for medicinsk udstyr. Interviewet indledes med en introduktion hvori det understreges, at selv om vi er de fagprofessionelle, har vi ikke de rigtige svar. De beskrivelser og svar som vi søger, findes umiddelbart ikke i den viden og erfaring vi har på forhånd.

Interviewene vil blive gennemført efter en åben semistruktureret interviewguide (bilag 1). Her tillades informanten dels at beskrive og dels at reflektere over sin oplevelse af at være pårørende. Interviewguiden vil blive struktureret efter den såkaldte tragtmodel (Halkier, 2015). Ifølge denne model indledes interviewet med nogle få start spørgsmål. Herefter følger flere overordnede hovedspørgsmål. Hovedspørgsmålene er opdelt men sammenhængende, hvorfor opdelingen først og fremmest har til formål at sikre struktur, og at emnet bliver grundigt afdækket. Spørgsmålene er tillige en afspejling af vores forhåndskendskab om det, at være pårørende til et menneske med et usynligt smertehandicap.

Da interviewet i sin grundstruktur er eksplorerende, er det muligt at andre temaer vil dukke op i processen. Det er derfor vigtigt, at der er efterladt tid til dette. Ved afslutning af interviewet er der desuden afsat tid til at udforske eventuelle nye tanker eller vinkler på smertens usynlighed, som eventuelt måtte være skabt undervejs i processen. Vi vil i debriefing takke for deltagelse og informere om, at vi vil sende dem et resume af interviewet.

Vi er opmærksomme og ydmyge i forhold til, at vi igennem vores interviews ikke får produceret en udtømmende opgave om de pårørendes oplevelse af smertens usynlighed. Det vil ifølge Tanggaard og Brinkmann kræve et mere omfattende studiedesign med flere interviews, hvorved der ville kunne opnås mætning (Brinkmann & Tanggaard, 2015). Opgavens tidsmæssige og praktiske rammer giver ikke mulighed for dette.

Validitet

I et forsøg på at sikre os, at vi har en holdbar opfattelse og fortolkning af interviewet, som stemmer overens med hvad den pårørende tænkte og følte (har vi målt det, vi ønsker at måle), har vi valgt at den pågældende interviewer laver et resume af egne to interviews, som sendes til godkendelse med mulighed for at komme med tilføjelser og eventuelle rettelser.

Reliabilitet

I forhold til den endelige analyse af essensen og kategorierne, har vi sikret os en inter interviewer reliabilitet ved gentagende gange at læse alle interviews. Meningsenheder og de efterfølgende kategorier er fremkommet og diskuteret af begge forfattere.

Studiedesign (pilotstudie)

Som anført i baggrunden tager dette masterstudie afsæt i et pilotstudie med to fokusgruppeinterviews (Nielsen & Hansen , 2017). Interviewene udgjorde en mulighed for at få brede almene beskrivelser af livet som pårørende til en kronisk smertepatient, for herigennem at kvalificere de individuelle interviews som denne opgave tager sit empiriske udgangspunkt i. Herunder er indsat en kopi (tekst anført i kursiv) af pilotstudiets design idet inklusion/eksklusion og dataproduktion, samtidigt også ligger til grund for dette studie:

”Studiet er et kvalitativt forskningsstudie baseret på fokusgruppeinterview med en fænomenologisk tilgang.

Inklusion:

- *Samboende partner eller ægtefælle (>2 år)*
- *Patientens primære omsorgsperson*
- *Skal ved egen hjælp kunne transportere sig til Sjællands Universitetshospital, hvor interviewet foregår*

Eksklusion:

- *Pårørende med behov for tolk eller som ikke forstår, eller kan udtrykke sig tilstrækkeligt på dansk*
- *Pårørende til patienter som er genhenvist til Tværfagligt Smertecenter, Sjællands Universitets Hospital*
- *Pårørende til patienter med psykiatriske lidelser eller betydelige kognitive forstyrrelser*
- *Pårørende til patienter med fremadskridende kroniske lidelser*
- *Pårørende til patienter som er kræftoverlevende*
- *Pårørende til patienter som er visiteret til hjemmepleje/hjælp*

Som særligt kriterier tilstræbes at udvælge en repræsentation af begge køn til begge grupper.

Inklusionsperioden strækker sig fra 1. november til 30. november 2016.

Rekruttering:

Informanter vil blive rekrutteret blandt pårørende til komplekse kroniske smertepatienter, som er henvist til Tværfagligt Smertecenter, Sjællands Universitetshospital Køge. Informanterne rekrutteres efter patientens første konsultation i Smertecenteret. Under denne første konsultation optages efter vanlig procedure en anamnese, hvorunder der indhentes information om patientens sociale status blandt andet om patienten er samboende eller gift.

Pårørende som ledsager patienten til første konsultation, og som opfylder inklusionskriterierne vil mundtligt blive adspurgt om deltagelse i undersøgelsen. Ved tilsagn kontaktes den pårørende efterfølgende per telefon hvor der gives yderligere information om undersøgelsen. Ved inklusion og fortsat ønske om deltagelse fremsendes skriftlig invitation til interviewdeltager med information, samtykkeerklæring og et ark til udfyldelse af demografiske data.

Dataproduktion:

Der er planlagt to interviews med seks informanter i hver. Begge interviews gennemføres på Sjællands Universitetshospital Køge i et mødelokale hvor vi kan sidde uforstyrret. Der afsættes halvanden time per interview, som vil blive optaget på bånd. Informanter vil blive anonymiseret via alias navne".

Studiedesign (masterstudie)

Til de individuelle interviews udvalgte vi fire pårørende blandt de elleve tidligere inkluderede. Der udvalgte to pårørende fra hver af de tidligere fokusgrupper. Udvalgskriterierne var køn (M/K), og den periode den smerteramte havde haft kroniske smerter. Vi udvalgte to pårørende med partnere, som havde haft smerter i mindre end fem år, og to som havde haft smerter i over fem år. Informanterne blev kontaktet og inkluderet per telefon, og fik efterfølgende tilsendt en skriftlig invitation (bilag 2) og samtykke erklæring (bilag 3). Hver interviewer geninterviewede sine "egne" pårørende.

Videnskabsteoretiske overvejelser

Tilgangen til undersøgelsen er ligesom til pilotstudiet, fænomenologisk. Fænomenologi kan anvendes i mange sammenhænge, og beskrives som værende både en retning, en metode, en tænkemåde og en stil. Der er ikke tale om en specifik forskningsmetode men om et tværvideenskabeligt orienteret perspektiv. Fænomenologi kommer oprindeligt fra græsk og betyder ”*Det som viser sig*” (Jacobsen, et al., 2015). Det omfatter læren om det, som kommer til syne for bevidstheden for eksempel under et interview. I fænomenologien er der tale om et førstemandss perspektiv. Det er afgørende, at de pårørendes begrebsverden forbliver i fokus uden at blive påvirket af forskerens forforståelse. Fænomenerne skal ikke nødvendigvis fortolkes, men kan umiddelbart beskrives og forstås ud fra, hvordan mennesker oplever dem. Meninger og betydninger fra vores informantens dagligdag, forhold til de usynlige smerter, tilstræbes gjort synlige. Ud af dette kan der eventuelt vokse nye ideer og perspektiver, som kan bidrage til den viden, vi aktuelt har om smertens usynlighed i forhold til pårørende.

Fænomenologi som forskningsmetode

Jacobsen, Tanggaard og Brinkmann beskriver i lærebogen ”Kvalitative metoder” to analytiske principper: Ernesto Spinellis 3 regler og Giorgis basale metoderegler. Begge kan anvendes til at opnå en udførlig og fordomsfri beskrivelse af et fænomen (Jacobsen, et al., 2015).

Spinellis regler omfatter parentesreglen, beskrivelsesreglen og horisontalreglen. *Parentes reglen*: Omfatter forskerens opmærksomhed på at kunne sætte sig selv i parentes, for dermed at nå frem til en fordomsfri beskrivelse af fænomenet. Forskerens forforståelse må ikke ses som en fejlkilde, men som en uundgåelig og samtidig nødvendig forudsætning for undersøgelsen. Forskeren skal altså kunne tøjle sin egen viden og erfaring. Den anden regel er *Beskrivelsesreglen*: Interviewpersonen skal igennem interviewet opmærksomt støttes i være fokuseret på beskrivelsen af fænomenet. Alle forklaringer og årsagstænkning skal så vidt muligt holdes ude. *Horisontalreglen*: Alle udtalelser har i processen lige stor betydning. Forskeren skal afholde sig fra, at prioritere blandt udtalelserne så længe som muligt. Data skal kunne tale for sig selv, uden på forhånd at være blevet tillagt en særlig betydning.

Giorgis metoderegler omfatter fire trin, som hver især har til hensigt at åbne op for forskerens bevidsthed, hvorved det undersøgte fænomen kan fremtræde klart og tydeligt:

1. Man må erhverve sig en konkret beskrivelse af et fænomen, der er erfaret af en person eksempelvis gennem interview
2. De empiriske fund opdeles dernæst i enkelte meningsenheder
3. Meningsenhederne transformeres/kondenseres til kategorier og begreber som udtrykker fænomenets betydning
4. Kategorier og begreber formuleres ideelt set til den generelle struktur/essens af fænomenet

Der findes ifølge Jacobsen, Tanggaard og Brinkmann ikke en "Golden Standard" i fænomenologisk forskning. Mange forskere og studerende vil med baggrund i deres egne erfaringsverdner udvikle forskningsmetoder, som passer til netop deres konkrete forskningsprojekt. Vi har valgt, at lade os guide af både Spinelis og Giorgis metoderegler for at sikre struktur og ensrette arbejdsprocessen.

Metodiske overvejelser om transskription og analyse

Transskription

Interviewene har primært til formål at indfange informantens besvarelser og beskrivelser. Derfor har vi først og fremmest prioriteret at fastholde meningsindholdet i det sagte. Med udgangspunkt i den fænomenologiske tilgang og vores begrænsede interviewerfaring følges en simpel transskriptions strategi. Interviewene optages på diktafon og forsøges transskriberet ordret. Tonefald, betoning, stemmевolumen, følelsesudbrud som eksempelvis latter og lignende transskriberes ikke. Transskriptionens konsistens sikres gennem en fælles udarbejdet vejledning (Boks 1).

Anmoder en informant om en kopi af transskriberingen udleveres dette. Samtidigt adviseres informanten om baggrunden for valg af transskriberingsstrategi, og at der er store forskelle på tale og skriftsprog (Brinkmann & Tanggaard, 2015).

- Informanter og patient angives med alias navn
- Interviewer angives ved navn og eller interviewspørgsmål angives med rød
- Der anvendes skrifttype Verdana (12)
- Layout opstilles med brede margener på begge sider af dokumentet med plads til noter til brug i analysen
- Pauser angives med ...
- Ved tvivl om det sagte skrives med kursiv og tidspunkt noteres i parentes
- Passager med tvivl gennemgås efterfølgende af begge forskere
- Tonefald, stemmевolumen, følelsesudbrud angives som hovedregel ikke. Hvis der opstår helt særlige situationer bemærkes dette i parentes og tid angives
- Transskriptionen skal være færdig senest 4 dage efter interviewet

Boks 1: Vejledning til transskription

Analyse

Analysefasen i kvalitative studier foregår løbende under hele tilblivelsen af studiet, og er ikke alene henlagt til selve databearbejdningen. Under selve interviewanalysen brydes data ned, for efterfølgende igen at samles til nye sammenhænge. Spinellis og Giorgis metoderegler danner som tidligere nævnt, grundlag for den fænomenologiske tilgang hvor vi vil stræbe imod at beholde analysen et på ateoretisk plan. Udtalelser og meningsudvekslinger danner for os på den måde vejen til den pårørendes livsverden. Vi vil med analysen forsøge, at beskrive en almen struktur af fænomenet som samtidigt formår at indeholde potentielle forskelle og ligheder mellem vores fire pårørende. Men vi gør os dog igen forestillinger om, dette er et sample af en population hvorfra vi slutteligt kan generalisere og opstille lovmæssigheder omkring smertens usynlighed. Måske bringer det os frem til at kunne pege på nogle betingelser, som nogle pårørende vil have til fælles, eller som de ville kunne genkende.

Etiske overvejelser

De etiske principper i Helsinki-Deklarationen vil blive fulgt. I forbindelse med pilotstudiet gav smertepatienten initialt sin tilladelse til, at den pårørende indgik i projektet og herunder eventuelt også i dette studie. Det er i patientens journal i Tværfagligt Smertecenter fremført, at den pårørende deltager i studiet. Såfremt patienten henvises til fysioterapi i sit forløb i Tværfagligt Smertecenter, vil det blive hos en fysioterapeut, der ikke deltager i projektet.

De pårørende som indgik i studiet er mundtligt og skriftligt informeret om studiets formål (bilag 4) og har underskrevet informeret samtykke. Heraf fremgår det, at det er frivilligt at deltage og at de når som helst og uden at give en grund hertil, kan trække sig fra studiet. Interviewet vil blive optaget på diktafon og transskriberet med brug af alias navne. Forfatterne er de eneste som er bekendte med de rigtige navne. Informanterne er informeret om, at skulle de sige noget som de efterfølgende ikke ønsker transskriberet, vil dette blive respekteret. Der tilbydes ingen transportudgift, refusion eller anden honorering – bortset fra en lille erkendtlighed.

Da det er anden gang, at de pårørende deltager, er vi opmærksomme på ikke at blive for personlige i vores relation, da det giver risiko for at overskride deres personlige grænser. Der forudses kun en beskedent risiko for eventuel negative konsekvenser ved deltagelse (Halkier, 2015). Skulle en pårørende føle sig ramt eller overvældet af situationen, vil der blive taget hånd om dette. Skulle en pårørende give udtryk for et særligt behov for hjælp og støtte eller fornemmer vi, at der er klart brug for dette, vil der blive anvist til de relevante hjælpeforanstaltninger.

Myndighedsgodkendelse

Undersøgelsen anmeldes til Datatilsynet og følger Region Sjællands lokale retningslinjer for anmeldelse af sundhedsvidenskabelig forskning. Det er omfattet af regionens paraplygodkendelse fra Datatilsynet (bilag 5). Der er desuden oprettet en databehandleraftale, grundet at data sendes til behandling og analyse hos en ekstern part uden for Region Sjælland (bilag 6). Lister med de pårørendes navne og alias navne vil blive opbevaret hver for sig. Undersøgelsen er finansieret af Anæstesiologisk afdeling og Reumatologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital og Klinik for Fysioterapi ved Lene Thrysoe Hansen.

Gennemgang af teori

Dette kapitel er opbygget af syv forskellige afsnit. Først præsenteres to studier omhandlende pårørendes vurdering af smerterne hos ægtefællen. Dernæst har vi i afsnit to set på betydningen af relationen mellem smertepatienter og pårørende. Opgavens forskningstema, smertens usynlighed, er i den eksisterende litteratur kun sparsomt beskrevet, og vi har derfor i et biopsykosocialt perspektiv også rettet blikket mod studier omhandlende smertens usynlighed fra smertepatientens synsvinkel. Dette er afsnit tre.

Alment set er der konsensus om, at smerte er en subjektiv oplevelse. Denne antagelse udfordrer psykolog Nanna Johannesen i sin Ph.d. afhandling "Smertens socialitet" som introduceres i baggrunden for vores studie. Teori afsnit fire uddyber begrebet yderligere med et særligt blik på usynlighed. I femte afsnit fremstilles forskellige publikationer og litteratur vedrørende pårørendes involvering og brugerinddragelse i Danmark. Da dette studies udgangspunkt og eventuelle fremtidige anvendelse blandt andet vil være det offentlige sundhedsvæsen, finder vi det væsentligt, at se på hvilke anbefalinger der aktuelt findes i forhold til pårørende. Resultater fra vores pilotstudie vedrørende de pårørendes ønsker og behov for hjælp og støtte, præsenteres efterfølgende kort i afsnit seks. Vi har valgt, at medtage vores egne resultater da der så vidt vi ved, ikke tidligere er lavet af undersøgelse af dette med pårørende til komplekse kroniske smertepatienter i Danmark.

Slutteligt har vi i syvende afsnit udtrukket relevante essenser af den Nationale Kliniske Retningslinje (NKR) for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerte i bevægeapparatet.

(1) Pårørendes vurdering af ægtefællers smerter

Få studier har undersøgt hvorledes familiemedlemmer vurderer smerte hos en smerteramt pårørende. Vi fandt frem til to studier som samtidigt, om end perifert, forholder sig til smertens usynlighed. Sundhedsprofessionelle og andres vurdering af smerte sker ifølge Kappesser et al. på baggrund af flere forskellige parametre eksempelvis udseende (Kappesser & Williams, 2008). Sundhedsprofessionelle vurderer for eksempel mindre attraktive patienter til at have mere (stærkere/kraftigere) smerte end attraktive patienter. Generelt synes højere patientrapporteret smerteintensitet at bidrage til højere vurderet smerteintensitet af andre. Sammenholdes

observandens og patientens vurdering af smerteintensitet, ses en tendens til at lavt rapporteret smerteintensitet overvurderes af andre, hvorimod høj smerteintensitet synes at blive undervurderet. Slutteligt er fraværet af medicinske beviser associeret til en lavere vurdering af smerte fra andre. Formålet med Kappessers eget studie fra 2008 var, at undersøge pårørende (127) til kroniske smertepatienter og deres reaktion på forskellige indikatorer på smerte. De pårørende skulle forholde sig til fire skriftlige fiktive historier om en person med smerter, og derudfra afgive deres bedømmelse af personens adfærd og smerter. Resultaterne viste, at patientens smerteadfærd har effekt på den pårørendes smertevurdering. Høj selvrapporteret smerte og det, at stoppe med en aktivitet affødte en vurdering af højest smerte. Muligvis fordi den smerteramtes adfærd tolkes som en klar indikation på, at der er noget galt, og personen er nødt til at stoppe. Smerte vurderedes som lavest når den smerteramte person stoppede med en aktivitet, personen ikke kunne lide, og fortsatte med aktiviteter vedkommende godt kunne lide. Denne situation blev desuden vurderet som værende mindst fair.

Koll et al. undersøgte i 2011 i alt 179 patienter med Fibromyalgi (FM) og Rheumatoid Arthritis (RA) og deres pårørendes vurdering af helbredsstatus i forhold til oplevelsen af invalidering (Kool, et al., 2011). Invalidering dækker i denne sammenhæng over kognitiv, adfærdsmæssig, og følelsesmæssig respons fra omgivelserne, som derigennem kan komme til at fremstå som overbeskyttende, benægtende, ikke støttende og anerkendende i forhold til den sygdomsramte. Usynlige symptomer kan medføre en diskrepans mellem observandens vurdering af helbredsproblemet og patientens vurdering. Når beviserne mangler opstår muligheden for snyd. I studiet rapporterede FM patienter og pårørende mere smerte, ringere fysisk funktion, ringere mentalt velbefindende og social funktion end patienterne og pårørende med RA. Samlet set vurderede de pårørende i begge grupper ikke patienternes helbred signifikant anderledes end patienterne selv. Der var altså en lav diskrepans mellem patienter og pårørende. Mangel på synlige, objektive medicinske beviser synes i dette studie ikke, at have betydning for de pårørendes vurdering. Forfatterne stiller spørgsmål ved om patienternes oplevelse af invalidering fra ægtefællers side måske i stedet skyldes andre faktorer, for eksempel ægteskabelig tilfredshed eller forskellige interpersonelle forventninger.

(2) Betydningen af relationen mellem patient og pårørende

Relationel status (gift/ugift) og kvaliteten af relationen har betydning for graden af daglig smerte hos kvindelige kroniske smerte patienter. Patienter der lever i et ægteskab, som de vurderer som meget tilfredsstillende er, målt i forhold til fysisk funktion, coping og katastrofering, bedre til at tilpasse sig ændringer i daglig smerte sammenlignet med patienter som lever i et ægteskab, som de bedømmer som mindre tilfredsstillende eller patienter som lever alene. En tilfredsstillende relation kan styrke patientens evne til at opretholde en vis grad af smertehåndtering (Taylor, et al., 2013).

Burns J. W. et al. har set på sammenhænge mellem ægtefællers negative og kritiske reaktioner på smerte og smerteadfærd, og intensitet hos patienter med kroniske smerter (Burns, et al., 2013). I undersøgelsen indgik 105 par. Patienterne som led af kroniske rygsmerter, og deres parterne udfyldte i to uger en elektronisk dagbog hver tredje time svarende til fem gange om dagen. I dagbogen rapporterede de hver især oplevelsen af sammenspillet med deres partner. Patienterne registrerede kritiske og negative bemærkninger fra deres ægtefælle ved at angive graden af oplevelsen på en ni punkts skala fra nul til otte (nul = slet ikke kritisk/negativ og otte = ekstremt kritisk/negativ). Herudover registreredes graden af smerter. De pårørende angav hvorvidt de observerede patienten udvise en smerteadfærd eksempelvis i form af grimasser, verbale eller fysiske udtryk som for eksempel at sukke, klage og halte. Resultaterne viste at kritik fra den pårørende var signifikant korreleret til smerteintensitet, og samtidigt var ægtefælleobserveret smerteadfærd signifikant relateret til patienternes oplevelse af kritik. Forfatterne refererer til tidligere studier som finder, at kritik fra ægtefælle interagerer med patientens sårbarhed over for stress, hvorved smerter og smerteadfærd kan fastholdes på en u hensigtsmæssig måde. Ægtefæller kan blive frustreret når smertetilstanden ikke remitterer, og de deraf afledte ændringer i hverdagslivet fremstår mere varige. Smertetilstanden og den måde den udtrykkes på af patienten, bliver en påmindelse om de negative konsekvenser af smerterne. Det kan føre til en og kritisk reaktion fra den pårørendes side.

Gauthier et al. undersøgte otteoghalvtreds kroniske nakke- eller rygpatienter og deres ægtefælles katastrofering og dennes betydning for patientens smerte (Gauthier, et al., 2011). Katastrofering blev målt med The Pain Catastrophizing Scale. Svarene blev efterfølgende opdelt i fire kategorier:

lav katastrofering patient/lav katastrofering ægtefælle, lav katastrofering patient/høj katastrofering ægtefælle, høj katastrofering patient/lav katastrofering ægtefælle og slutteligt høj katastrofering patient/høj katastrofering ægtefælle. Udover spørgeskemaer anvendtes videooptagelser af patienterne, hvor de skulle løfte en tung byrde. De pågældendes ægtefæller så senere videoerne, og vurderede ved brug af en VAS skala patientens smerter under aktiviteten. Resultaterne viste at patienter med en høj grad af katastrofering, som lever sammen med en ægtefælle med en lav grad af katastrofering havde en tydeligere smerteadfærd end patienterne i nogen af de andre grupper. En forklaring kan være, at disse patienter føler større behov for at anskueliggøre deres smerter for at opnå støtte og omsorg fra deres partner. Desuden fandt man, at ægtefæller med en høj grad af katastrofering signifikant vurderede patienten til at have mere smerte (ved at se videoerne) end ægtefæller med en lav grad af katastrofering. Graden af den raske ægtefælles katastrofering har altså betydning for fortolkningen af ægtefællens smerteadfærd, og uoverensstemmelse mellem patientens og den pårørendes katastrofering influerer følgelig på patientens smerteadfærd. Forfatterne foreslår, at der sættes fokus på interventioner som kan forbedre kommunikationen mellem smerteramte og pårørende. Afsender, det vil sige patienten, kan have svært ved at kommunikere smerter, og modtager, altså den pårørende kan have svært ved at fortolke de sendte smertesignaler.

(3) Smertens usynlighed fra et patient perspektiv

Clarke K. A. og Iphofen R. gennemførte i 2008 et kombineret interview- og dagbogsstudie med otte kroniske smertepatienter med forskellige diagnoser (Clarke & Iphofen, 2008). Formålet var, at undersøge patienternes oplevelse af at leve med smerter.

Usynlig smerte opstod som en kategori i analysen. Forfatterne kalder usynligheden for et paraplytema med følgende fire undertemaer: Isolation, behovet for at bevise eksistensen af smerten, "findes kun i deres hoveder" (omverdens og de sundhedsprofessionelles bedømmelse af at smerten kun eksisterer i patientens forestillingsverden eller at patienten er psykisk syg) og depression. Patienternes oplevelse af mistro fra omgivelser og sundhedsprofessionelle betød, at de brugte meget psykisk energi på at virke troværdige. Manglen på en forklaring af smerterne, fraværet af fysisk bevis på smerterne og omverdens manglende tro på patienten kan lede til depression og selvmordstanker. For patienternes vedkommende var det at blive forstået og lyttet

til associeret med, at blive anerkendt. Forfatteren mener, at det er vigtigt med en diagnose og at det burde fjerne usynligheden, da det validerer smerterne.

Dow, et al. publicerede i 2012 et kvalitativt interviewstudie med tredive patienter med kroniske smerter (Dow, et al., 2012). Her var formålet at få en dybere forståelse for årsagen til og konsekvensen af frustrationer hos kroniske smertepatienter. Frustration er en kumulativ psykologisk tilstand med mange facetter. Denne artikel fokuserer på frustration i relation til smertens usynlighed. Resultaterne viste, at de to mest betydningsfulde årsager til frustration i forhold til kroniske smerter er usynligheden af smerterne og sundhedsvæsnets begrænsninger i forhold til diagnosticering og behandling. Hvis patienten ikke følte sig troværdig i mødet med de sundhedsprofessionelle, blev det en tydelig barriere for en effektiv konsultation. Patienterne beskrev et behov for konstant at forklare og legitimere deres smerter. På trods af dette oplevede de, at familie og venner ofte glemte, at patienten havde et smerteproblem og ophørte med at spørge til det - eller også så troede de ikke på den smerteramte. Nogle patienter resignerer og andre frustreres over denne manglende interesse. Man fandt desuden, at legitimering af smerterne var en stor udfordring i forhold til kommunikationen med de sundhedsprofessionelle. Den ofte manglende diagnose og manglende effekt af smertebehandlingen var også en kilde til stor frustration. Især søgen efter en diagnose kunne fastholde patienten og vanskeliggøre accept af tilstanden. Med årene synes frustrationen at blive mindre. Forfatterne konkluderer, at det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle trænes i at kommunikere, anerkende og medinddrage patienten for at nedsætte frustrationsniveauet. Forfatterne foreslår desuden, at de sundhedsprofessionelle både italesætter og tager ansvar for, at man behandlingsmæssigt ikke er nået lang nok endnu i forhold til effektiv behandling af kroniske smerter. På den måde fratages smertepatienten skylden for den manglende behandlings effekt.

Janet L. Armentor har undersøgt hvilke forskellige tilgange personer med FM anvender i kommunikationen om deres sygdom, og hvordan de håndterer deres sociale roller og relationer - herunder familie, venner, kollegaer og sundhedsprofessionelle (Armentor, 2015). I dette kvalitative studie indgik tyve kvinder med FM. Armentor beskriver, at kronisk sygdom influerer på, og har en betydning i forhold til hvordan mennesker håndterer deres relationer.

Mange patienter fravælger, at tale om deres sygdom på grund af risikoen for misforståelser,

kampen for at beskrive en usynlig lidelse og for at undgå uønskede reaktioner fra omgivelserne (stigmatisering). Dette kan lede til ensomhed og tristhed. FM patienter plages ofte af dårlig samvittighed over for deres partner og børn, af utilstrækkelighed og hjælpeløshed. At tale meget om egen sygdom kan af andre blive tolket som et udtryk for at lidelsen er grundløs og smerterne er uvirkelige. Kvinderne beskrev også, at de følte omgivelserne tænkte at "sygdommen bare er i deres hoved". På trods af at FM bliver beskrevet som en usynlig lidelse, bliver den ofte synlig for dem, som er tættest på. Synligheden sker gennem kvindernes fremtræden og adfærd. Deres behov for, at forklare sig var mindre i tætte relationer. Smerten kunne ses på forandringer i ansigtsudtryk, høres på stemmen, ses på handlinger og måles på interaktionen med familie. De fleste pårørende formåede at se og høre det usynlige. FM patienterne foretrak, at fortælle det direkte hvis de havde den dårlig dag. Dog var det sprogligt vanskeligt, at forklare hvordan smerter føles. Armentor fandt, at mistro til sygdommen fyldte meget og var størst, når kvinderne talte med lægen. Den manglende forståelse oplevedes også hos venner og familie, men mest før kvinderne fik en diagnose og det blev bedre med tiden. Usynligheden var måske mest afhængig af relationer til smertepatientens nærmeste pårørende/omgivelser. De konstante smerter, som ses ved FM medfører også frustrationer hos venner og familie, fordi de kan føle, at de ikke kan gøre noget for, at den smerteramte får det bedre.

Patienter med generaliserede smerter føler, det er nødvendigt at understrege det almen gyldige i deres smertetilstand for at opnå en legalisering af smerterne. Et kvalitativt interviewstudie af seks kvinder med generaliserede smerter beskriver, at essensen i usynligheden af de kroniske smerter, det vil sige manglende beviser på dens eksistens, og det familiære i smerter (det som alle kendte til og havde en mening/erfaring med) bidrager til mangel på troværdighed hos patienterne (Richardson, 2005). En synlig markør på smerter åbnede op for flere muligheder i forhold til kommunikation, og ville give adgang til en medicinsk og derved mere kulturel accepteret diskurs. Uforudsigelighed kunne forstærke smertens usynlighed. Usynligheden truede ikke alene personens troværdighed, men også personens identitet og rolle - eksempelvis som arbejdstager fordi personen kunne opfattes som doven, eller eksempelvis som en person der undveg ansvar. Et dilemma ved generaliserede smerter er, at det ikke er "normalt" at have smerter i lang tid uden nogen indlysende grund, men at smerterne bliver "normale" for den som har dem. Richardson

fandt, at kvinderne stod over for et andet dilemma i forhold til at tale om deres smerter. På den ene side var det nødvendigt for dem at udtrykke smerterne hvis de ville tages alvorligt, men på samme tid var det at tale om smerter socialt set uønsket (man må ikke lave ikke et stort nummer ud af det). Kvinderne manglede en kulturel acceptabel måde at kommunikere smerte på.

(4) Smertens socialitet - Bidrag til nye forståelser af det lidelsesfulde i liv med kroniske smerter

Hensigten med Nanna Johannesens Ph.d. afhandling er at kaste lys på det lidelsesfulde liv med kroniske smerter (Johannesen, 2011). Hun beskriver en tilgang til kroniske smerter, som overordnet forsøger at fjerne sig fra tanken om, at smerte hovedsageligt er et subjektivt anliggende. Det er den i høj grad også en social sag. Afhandlingen er forankret i Tværfagligt Smertecenter på Herlev Hospital og blev afsluttet i 2011. Smerte bliver med dette udgangspunkt til i relationen, og findes fra dette ståsted derfor ikke alene hos smertepatienten men også i smertepatientens omgivelser. Herved bringes gensidigheden i spil og aktualiseres tydeligt i forhold til behandling og eksempelvis den biopsykosociale model.

Afhandlingen er gennemført som et kvalitativt studie med interview af komplekse kroniske smertepatienter, med en intension om at bidrage med nye "ideer" til refleksion over interventioner i forhold til kroniske smerter patienter. "Den umiddelbare anerkendelsesproblematik" som idé bygger på antagelsen om, at smerte i sin usynlighed fundamentalt set er et privat forhold (s.37). Det vil aldrig blive muligt, at beskrive smerter på en måde, hvormed en anden person eksempelvis en partner eller en sundhedsprofessionel kan opnå entydig vished om, hvordan smerten opleves. Den anden vil altid skulle forholde sig til tvivl. Kommunikation om smerter vil derfor ofte i mellem menneskelige relationer udgøre et næsten uløseligt problem. Det er blandt andet vanskeligt at sprogliggøre den totale symptomoplevelse af smerterne, trætheden, koncentrationsbesværet med videre, da disse symptomer er både kumulative, destruktive og uforudsigelige. Smerternes uforudsigelighed påvirker smertepatientens deltagelse i en lang række sammenhænge, herunder de nære relationer. De ændrede relationer, det tabte, de slukkede drømme og begrænsningerne ses alle som sociale (s.5). Kroniske smerter medfører et livslangt identitetsarbejde for smertepatienten.

Sygdom forstås som en oplevelse af kaos eller uorden, der forstyrrer en orden eller normalt tilstand. Denne normalt tilstand begrebsætter Nanna Johannesen meget bredt til *”Livet, som man kender det”*. Indeholdende personens hverdag, identitet, kropsoplevelse og grundlæggende antagelser om verden (s.30). Fravær af tidligere mønstre og mening i hverdagslivet, brudte venskaber, marginalisering i sundhedssystemet, legitimeringsproblemer i det sociale system og heraf økonomiske problemer hører til den sociale side af smerten. De samfundsmæssige normer for socialt acceptable fortællinger om livet med kroniske smerter præger også de nære relationer. Om smertens usynlighed skriver hun videre, at vi må forstå usynligheden mere nuanceret og som andet end blot det, at det ikke er visuelt. Samtlige smertepatienter bragte smertens usynlighed op under interviewene.

”Jeg ville ønske, man kunne se mine smerter”. Sådan siger alle mine interviewpersoner med lidt forskelligt ordvalg” (smertens socialitet s.75).

En patient beskriver, at fordi lidelsen er usynlig, bliver den diskutabel. Dette fremstilles som en stempling af patienten som hypokonder, hvorved hun marginaliseres fra fællesskabet (s. 109). Ensomheden og udelelighed rykker helt ind i de nære relationer, og spreder en giftig mistillid. Smerte er et fænomen, der ikke passer som ”hånd i handske” i en klassisk medicinsk tænkning, og udfordrer derfor behandlingssystemet. Det at smertetilstanden kan betegnes som en diffus, subjektiv og usynlig lidelse gør, at patienterne kan få oplevelsen af, at stå alene med skyld og samvittighed for de konsekvenser, en diffus lidelse kan have. Diffusiteten kan dermed også være med til at gøre nære relationer sårbare.

Anerkendelse er et væsentligt begreb til at forstå smertens socialitet. For mange patienter spiller Tværfagligt Smertecenter en helt særlig rolle, fordi de her oplever, at smerterne anerkendes (s. 60). Ofte har de mødt meget mistro. Anerkendelse kan være forståelse, værdsættelse, bedømmelse, samt at mødes med ære og respekt. Anerkendelse kan også helt basalt bestå i at være til stede og bære vidne til noget. Anerkendelsesproblematikker udspiller sig i mange relationer for eksempel arbejdsrelationer, behandlerrelationer og familierelationer.

(5) Fremstilling af litteratur og publikationer omhandlende pårørende i Danmark

Pårørendes rolle i forhold til kronisk syge

Sundhedsstyrelsen udgav i 2007 et litteratur studie af sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom (Timm, et al., 2007). Baggrunden for studiet var et øget politisk fokus på den befolkningsmæssige stigning i livsstilsbetingede kroniske sygdomme. Det fandtes oplagt, ikke alene at tænke i handlemuligheder for den kronisk syge borger, men også i forhold til deres nærmeste pårørende. Tidligere studier har vist, at det har en positiv betydning for helbredet at have en partner og et socialt aktivt liv og, at kvaliteten af ægteskab har indflydelse på helbredet og livet med kronisk sygdom. Jo mere påvirket den syge er af tilstanden, des sværere er det også at være pårørende. De pårørendes problemer omfatter ændrede sociale, økonomiske, fysiske og psykiske livsbetingelser. Det ser ud til at være det samme problemkompleks pårørende oplever uanset hvilken kronisk sygdom deres nærtstående har. Flere studier har ifølge rapporten påvist, at pårørende har behov for mere støtte, end der tilbydes og at pårørende oplever at få mindre følelsesmæssig støtte fra deres sociale netværk end patienten får.

Rapporten fra SST begrænser sig til en undersøgelse af apopleksi, hjerte-karsygdom og kræft. Kroniske smerter indgår ikke i søgekriterierne, men vil hos mange være en følgetilstand til de omtalte diagnoser. Det konkluderes at der er effekt af en række interventioner til pårørende på blandt andet de pårørendes oplevelse af belastning, vidensniveau, mestringsstrategier og tilfredshed. Men der findes kun et begrænset antal studier og interventionerne er ikke udforsket tilstrækkeligt systematisk. Rapporten har ikke efter nu ti år betydet at interventioner for pårørende til mennesker med komplekse kroniske smerter i praksis, er blevet en standard.

Pårørendeinvolvering

Dansk selskab for patientsikkerhed foretog sidste år en litteraturgennemgang af fakta og evidens af pårørendes involvering i patientens behandling i sundhedsvæsenet (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016). Der er set på både indlagte og ambulante forløb. Hovedbudskabet er at både patienter, pårørende og personale ønsker inddragelse af de pårørende. Eksisterende undersøgelser peger på flere fordele, ved at inddrage pårørende i forhold til patienters fysiske, psykiske og følelsesmæssige velbefindende. Der er ikke noget som tyder på negative effekter af

pårørendes involvering. Pårørende til kronisk syge patienter har et særligt behov for at blive inddraget, idet de hyppigt overtager en række pleje, planlægnings- og koordineringsopgaver i det daglige. Øget inddragelse har desuden indflydelse på den pårørende selv. Aktiv involvering af pårørende i ambulante patientforløb (kronisk hjertesvigt) har en positiv effekt på de pårørendes velbefindende. De pårørende rapporterer signifikant mindre belastning som følge af rollen som pårørende. Effekten af pårørendes inddragelse er dog stadig et nyt forskningsområde.

”Pårørende føler sig oversete” er overskriften på en nyere artikel bragt i fagbladet Sygeplejersken (Kjeldsen, 2017). Artiklen beskriver udfordringerne med at inddrage pårørende i det danske Sundhedsvæsen. Det fastslås at pårørende er væsentlige for patientens forløb. De er betydningsfulde kilder til viden, og deres bidrag fører til øget patientsikkerhed. Der skal sættes ind med kommunikation og mere konkret inddragelse. Artiklen berører kun ganske perifert de pårørendes egne udfordringer. Set fra de fagprofessionelles side, savnes der redskaber til at inddrage patient og pårørende på en fokuseret og målrettet måde. På trods af sygeplejerskers generelle positive holdning over for pårørendes inddragelse, oplever en stor gruppe pårørende sig ikke tilstrækkeligt inddraget. Sygeplejerske og ph.d. Barbara Voltelen udtaler, at årsagen til den manglende involvering kan skyldes forskellige barrierer hos sygeplejerskerne. Der kan være tale om frygt for at åbne op for nye problemstillinger, manglende tid, respekten for patienten og usikkerhed i forhold til ikke at kunne svare på alt.

I forhold til ovenstående gennemgang synes det tydeligt, at nærtstående pårørende influerer på patienters sygdomsforløb. Der er både sundhedsmæssige, sikkerhedsmæssige og kvalitetsmæssige afledte betydninger af at inddrage de pårørende. I det følgende kastes der, derfor et blik på hvordan man i Danske Patienter definerer inddragelse. Danske patienter er en paraplyorganisation for tyve medlemsorganisationer, der repræsenterer i alt toogfirs patient- og pårørendeforeninger.

”Hej Sundhedsvæsen” er et nyere samarbejde mellem Tryk Fonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed (DEFACTUM, 2016). Visionen er blandt andet at skabe et sundhedsvæsen hvor pårørende betragtes som væsentlige samarbejdspartnere. ”Hej Sundhedsvæsen” gennemførte i 2015 en undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller og holdninger. Undersøgelsen gennemførtes som telefoninterview med firehundrede pårørende til nyligt indlagte patienter. Næsten 40 % af de pårørende var ægtefæller/samlevende. Mange komplekse kroniske

smertepatienters tilstand har sin rod i tidligere ulykker og sygdomme, som har krævet et indlæggelsesforløb. Vi har derfor fundet det relevant, at medtage undersøgelsen i vores opgave ud fra den betragtning at patientens initiale forløb indgår i patientens og den pårørendes samlede forhistorie.

Resultaterne viser, at pårørende i stor udstrækning spiller aktive roller i forbindelse med deres nærmestes indlæggelse. Men mange oplever, at de ikke bliver tilstrækkeligt inddraget af personalet. De pårørende ser sig selv, som én der overvåger patientens tilstand eller optræder som talsperson for patienten. De væsentligste roller var at yde aktiv psykisk støtte, at medvirke til forberedelse af samtaler med personalet og at deltage i samtalerne. 40 % af de pårørende svarede at "de i høj grad" oplevede personalet var interesserede i den viden, de kunne bidrage med - 38 % svarede "i mindre grad" eller "slet ikke". Der er således mulighed for forbedring.

Undersøgelsen afdækker også de pårørendes villighed til i fremtiden, at påtage sig et øget ansvar. Her erklærer 50 % sig "helt enig" eller delvist enig". Det vil sige halvdelen er parate til at påtage sig et større ansvar, men det gælder ikke alle. Undersøgelsen viste en positiv relation mellem forberedelse og inddragelse. Pårørende som har forberedt sig oplever sig i højere grad inddraget af personalet. Et andet interessant fund var, at 76 % af de pårørende faktisk ikke fik drøftet alle de spørgsmål og bekymringer, som de havde. Dette efterlader en risiko for at betydningsfulde informationer og afklaringer vedrørende patienten ikke bringes i spil. Et væsentligt anliggende i forhold til undersøgelsen er at huske på, at mange pårørende sjældent er erfarne i rollen som pårørende. Af den årsag ved de måske ikke, hvad de kan forvente og hvilke forventninger, der kan være til dem fra både patient og sundhedsprofessionelle i forbindelse med indlæggelse.

Brugerinddragelse

Videnscenter for brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet¹ udgav i 2014 udgivet en publikation omhandlende kriterier for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (Danske Patienter, 2014).

Kriterierne er opdelt i forhold til tre kategorier: Patientinddragelse, pårørendeinddragelse og organisatorisk inddragelse.

¹ Danske Patienter åbnede Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) i 2011. Centeret har til formål at indsamle viden om, hvordan sundhedsvæsenet kan inddrage patienter og pårørende på en god måde, så man skaber bedre, mere målrettede og effektive behandlingsforløb.

Pårørendeinddragelse indeholder to dimensioner:

- Når pårørende indgår som ressourcer i et patientforløb
- Når pårørende selv har brug for støtte fra sundhedsvæsenet i forhold til egne behov

Under pårørendes egne behov nævnes som eksempel psykologhjælp, med henblik på at håndtere kriser i hverdagsliv og relationer som følge af, at være pårørende til et menneske med en fremadskreden livstruende kræftsygdom.

Det er vores erfaring, at der er langt fra ambition til praksis. De faktiske tilbud som tilgodeser pårørende til kroniske smertepatienters er stort set fraværende. Der er generelt ikke (og ikke som i ovenstående eksempel) mulighed for offentlig betalt psykologhjælp til pårørende til kroniske smertepatienter, og kun i ganske særlige tilfælde ydes der kommunal hjælp til praktiske opgaver som for eksempel rengøring. I familier med børn, ydes der ingen former for hjælp i forhold til forælderrollen, med mindre børnenes trivsel er truet i sådan en grad, at familieafdelingen i kommunen er involveret.

(6) Ønsker og behov hos pårørende til komplekse kroniske smerte patienter – egne resultater fra tidligere pilot studie

For pårørende til komplekse kroniske smertepatienter er det afgørende, at de behandlere som den pårørende og smertepatienten møder i sundhedsvæsenet er professionelle og specialister (Nielsen & Hansen , 2017). Det er vigtigt at kunne stole på, at patienten får den korrekte behandling og, at der er lægefaglig enighed om behandlingsplanen. Det skaber angst og mistillid, hvis der ikke er styr på behandlingen. Væsentlige aspekter er desuden oplevelsen af empati og god tid under konsultationerne. Det opleves som en støtte, når den pårørendes erfaringer og observationer bliver inddraget. Man ønsker desuden, at den pårørendes egne behov også ses, høres og forstås. Flere pårørende udtrykker et specifikt ønske om individuel hjælp fra en udenforstående for eksempel en psykolog med henblik på hjælp til kommunikation og parforholdsproblemer. Det er svært, at tale med sine omgivelser om sin situation på grund af frygt for hvilke tanker omgivelserne gør sig om den smerteramte og om den pårørende selv. De pårørende udtrykker interesse for, at deltage i undervisning om specifikke temaer omhandlende kroniske smerter og interesse for erfaringsudveksling med andre pårørende. Der er en længsel efter at høre andres historier og erfaringer. Man ønsker gode råd fra andre i samme situation og

mærke, at man ikke er alene med sine udfordringer. Det er ikke kun vigtigt med opmærksomhed fra de professionelle side, der er også behov for, at de nære omgivelser er opmærksomme på den pårørende og anerkender vedkommendes indsats og udfordringer. Familie og venner har hyppigst den smerteramte i fokus. De pårørende hører ofte, at de skal huske at passe på sig selv, men ved ikke, hvordan de skal gøre det.

Det er svært for den pårørende når smertepatienten ikke længere kan bidrage til de huslige opgaver. Den pårørende bliver pålagt, at overtage alle opgaver med hus og børn – samtidig med at skulle passe sit job og forsørge. Der efterspørges praktisk hjælp i form af hjemmehjælp eller hjælp til rengøring.

Flere pårørende understreger, at det er vigtigt for dem at fastholde et håb om bedring i smertetilstanden og hermed implicit også deres eget liv. Selvom nogle har levet med smerter i mange år, er der optimisme tilstede. En pårørende finder anledning til håb, fordi smertetilstanden kun har varet et år. Hos en anden er der store bekymringer for fremtiden. Han har kun oplevet at det går ned af bakke med patientens smertetilstand. At være henvist til et Smertecenter giver for nogle pårørende et nyt håb. Det er essentielt for de pårørende at, de ses, høres og inddrages af de sundhedsprofessionelle, som de gennem den smerteramte er i kontakt med. Tillid til professionalisme er centralt. Empati og god tid er afgørende faktorer i forhold til at opleve sig inddraget som en aktiv, troværdig og betydningsfuld medspiller i behandlingsforløbet. Der efterspørges konkrete tilbud om hjælp til mestring af dagliglivet med smerter og pårønderollen. Både individuelt og i grupper. Et væsentligt fokusområde er kommunikation. Der ønskes større mulighed for praktisk hjælp i hjemmet. Pårørende til en kompleks kronisk smertepatient har på mange områder behov som er sammenfaldende med pårørende generelt. Vores studie viste, at pårørende til komplekse kroniske smertepatienter desuden er meget optaget af den medicinske behandling og smertens usynlighed.

(7) National retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerte i bevægeapparatet

Overordnet er formålet med nationale kliniske retningslinjer (NKR), at fremme en ensartet evidensbaseret indsats af høj kvalitet og medvirke til hensigtsmæssige patientforløb og vidensdeling. NKR for diagnosticering og behandling af generaliserede smerter i bevægeapparatet har et centralt budskab om, at det er god praksis at udrede patientens samlede funktionsevne ud fra en bio-psyko-social begrebsramme. Anbefalingerne vedrører diagnostik og behandling i form af farmakologiske og non-farmakologiske interventioner. Retningslinjen vedrørende generaliserede smerter i bevægeapparatet, er den eneste retningslinje, som specifikt omhandler kroniske smerter (Sundhedstyrelsen, u.d.). Den omfatter voksne med vedvarende smerter af minimum tre til seks måneders varighed. Generaliserede smerter omfatter diffust udbredte smerter til store dele af bevægeapparatet, hvor man ved anamnese og objektiv undersøgelse ikke kan påvise anden somatisk eller psykiatrisk sygdom, der bedre kan forklare tilstanden. Det er her vigtigt at bemærke, at kroniske smerter kan opstå på baggrund af mange forskellige sygdomme, følger efter kirurgi og ulykke. Retningslinjen dækker således kun en mindre gruppe af patienterne med kroniske smerter

Pårørende indgår ikke direkte i retningslinjen og nævnes kun perifert. Under udredning og diagnostik anbefales det, at sundhedspersonalet under anamnese afdækker patientens familiære belastninger, og i forbindelse med funktionsevne afdækker omgivelserne og herunder familiens tilgang og holdninger til smertetilstanden. Under indsatser der retter sig mod aktivitet og deltagelse i hverdagslivet, anbefales det til udvalgte patienter, at tilbyde interventioner hvori der anvendes strategier, som fremmer aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. Pårørende er ikke nævnt i den forbindelse. Endeligt anbefales det at tilbyde patienterne patientuddannelse.

Patientuddannelse har ifølge retningslinjen blandt andet til formål at styrke relationen mellem patient og sundhedsprofessionelle, for derigennem, at fremme samarbejde og bedre patientens evne til at tage ansvar og kontrol for sin situation for eksempel i forhold til familien. Der er ingen anbefalinger om at inddrage pårørende som et led i patientundervisningen. Samlet set må man sige at pårørende, i forhold til NKT, stort set ikke eksisterer.

Resultater

Der blev som planlagt gennemført 4 interviews (bilag 7). Samtlige pårørende godkendte efterfølgende det tilsendte resume (bilag 8).

For at kunne beskrive interviewpersonernes demografi (tabel 1) er der indhentet data om alder, Body Mass Index (BMI), antal samboende år, hjemmeboende børn, uddannelse og nuværende arbejdsmæssige forhold. Desuden har vi ønsket, at vide om patienten var smerteramt før, den pårørende indgik i forholdet, fordi det kan have betydning for de forventninger den pårørende har til dagliglivet og parforholdet.

Alias	Alder	BMI	Samboende/ gift antal år	Smerter før samboende/ gift	Pt. smerter ≥5 år	Hjemmeboende børn	Uddannelse *	Forsørgelse **
Bjarne	46	34,90	18	nej	nej	ja	4	2
Eva	46	29,76	20	nej	ja	ja	3	2
Gitte	51	26,67	2	ja	nej	ja	2	2
Kim	52	24,07	22	nej	ja	ja	3	2

*Tabel 1: Demografiske data. BMI = Vægt i kg / (højde i meter x højde i meter), * 1= ufaglært, 2= faglært, 3= mellemlang videregående uddannelse, 4= længerevarende uddannelse ** 1= under uddannelse, 2= i arbejde, 3= ledig, 4= sygemeldt/ressourceforløb/rehabilitering*

Ifølge Sundhedsstyrelsens klassifikationer (Heitmann, et al., 1999) er 1 pårørende normal vægtig, 1 overvægtig, 1 moderat overvægtig og 1 pårørende er svært overvægtig.

The Pain Catastrophizing Scale-Spouse (PCS-S) er et selvrappporterende spørgeskema til vurdering af katastroferiende tanker og overbevisninger hos ægtefæller til mennesker med smerter. Testen kan anvendes i forhold til akutte og kroniske smerter og i forhold til både aktuelle og tidligere smerteoplevelser. PCS-S er valideret (præliminært) af A. Cano et al i 2005 (Cano, et al., 2005). Testen er en videreudvikling af Michael L. J. Sullivans Pain Catastrophizing Scale fra 1995 (Sullivan, u.d.) som anvendes til test af patienter med smerter. Katastrofering udgøres af 3 elementer: Ruminering, øget fokus på smerte og følelsen af hjælpeløshed. Katastrofering skal iflg. Sullivan forstås som:

” An exaggerated negative mental set brought to bear during actual or anticipated painful experience” (Sullivan, u.d.)

Den maksimale score er 52 og minimum er 0. Sullivan anbefaler en ”cut-off” score på 30, som afgørende for, om graden af katastrofering er klinisk relevant. PCS er oversat og valideret til dansk (Kjørgx, et al., 2014).

PCS-S er så vidt vides ikke oversat til dansk. I forbindelse med pilotstudiet i modul opgave 7 tog vi det første tiltag til at oversætte og tilbageoversætte PCS-S (bilag 9). WHO’s anbefalinger” Process of translation and adaptation of instruments” (Anon., 2016) og the Buffalo translation protocol ”Guidelines for Establishing Cultural Equivalency of Instruments” (Ohrbach, et al., 2013) er anvendt i forbindelsen med oversættelse/tilbageoversættelse. Testen er ikke valideret.

I forbindelse med afslutningen af fokusgruppe interviewene bad vi de pårørende om at udfylde spørgeskemaet. Resultaterne for de 4 pårørende som indgår i dette studie fremgår af tabel 2.

Alias	PSC-S samlet score	Rumination Subscore	Magnification Subscore	Helplessness Subscore
Bjarne	37	13	10	14
Eva	25	9	7	9
Gitte	35	10	7	19
Kim	26	12	4	10

Tabel 2: Resultater PCS-S. Rumination subscore udgøres af summen af spørgsmål 8,9,10,11. Magnification af spørgsmål 6,7 og 13 og Helplessness af spørgsmål 1,2,3,4,5

To pårørende har en samlet score over 30, som kan indikere, et klinisk relevant behov for en særlig grad af opmærksomhed f.eks. i forhold mestring.

Dataindsamling

Dataindsamlingen bød på uforudsete udfordringer. Under interviewet med Eva opstod der tekniske vanskeligheder, hvor den digitale optager i en periode ikke optog lyd. Det blev opdaget undervejs og interviewet fortsatte efterfølgende efter planen. Den periode, hvor der er lydudfald, blev samme dag forsøgt gengivet skriftligt efter hukommelsen og med støtte til interview guiden. Det kan derfor ikke afvises at enkelte informationer er gået tabt.

Under interviewet med Bjarne falder samtalen på hans bekymringer for graden af hustruens belastninger og mulige selvmords tanker. Interviewer beslutter derfor at træde ud af rollen (jvf. studiets etiske forskrift) som undersøger og ind i rollen som sundhedsprofessionel. Respondentens bekymringer drøftes og der gives vejledning og råd vedrørende selvmord.

Interview analyse

Opdelingen af analysen i kategorierne, er som beskrevet under metode, et element af analyseprocessen, som gør det muligt for os, at ræsonnere os frem til nogle mere generelle forestillinger om smertens usynlighed. Opdelingen er ikke rigid og kategorierne kan derfor dels overlappe hinanden og dels være hinandens forudsætninger. Der er tale om de særlige bestanddele og betingelser ved smertens usynlighed, som vi ser gør sig gældende for vores interviewpersoner.

Analysen ledte frem til fire kategorier: Smertens usynlighed, accept, kommunikation samt følelser af magtesløshed og håb. Kategorierne er samlet præsenteret i tabel 3 herunder:

Kategori	Konstitueret tema	Citater
Smertens usynlighed	Ønsket om synlighed	<i>"Som pårørende ville det være rart hvis man kunne se det... noget mere... Altså Bo's smerter er blevet gradvist værre og værre... nogen gange så siger han ikke noget, så lever han bare med det. Så er vores liv bare efter det. Men hvis han nu manglede et eller andet eks. 2 fingre så ville det nok være nemmere" (Eva)</i>

	<p>Flere facetter af usynlighed</p> <p>Den pårørendes egen usynlighed</p> <p>Betydning af diagnose</p> <p>Synlighed gennem adfærd</p>	<p><i>"Du kan ikke, som jeg sagde før, se noget stort blåt mærke, eller gibs rundt om armen, fordi den er brækket, hævet eller forstuvet. Det er jo helt usynligt. Så det er underligt" (Kim)</i></p> <p><i>"At hendes koncentration giver smerte for hende. Den har jeg det svært ved. Jeg kan godt se, når hun er kørt flad du ved men..." (Bjarne)</i></p> <p><i>"Man kan ikke se, jeg bor sammen med én der er syg" (Gitte)</i></p> <p><i>"Men når de stadigvæk ikke efter 1½ leder efter hvad det er, så bliver man frustreret. Så bliver det ved med at være noget diffust noget" (Bjarne)</i></p> <p><i>"Så kom dog ud af den er seng, det hjælper jo ikke noget, spis noget ordentlig mad, gå nu en tur" (Gitte)</i></p>
Accept	<p>Indhentning af viden</p> <p>Ambivalens</p>	<p><i>"Taget kontakt med fibromyalgi foreningen og fået min kone meldt ind der. Og ind og læse en masse om det, for jeg ønsker også at vide noget" (Kim)</i></p> <p>1) <i>"Det har taget lang tid for mig om at blive overbevist og tænke det er ok, det er... noget permanent" (Bjarne)</i></p> <p>2) <i>"Jeg har svært ved at acceptere, at man skal gå med kroniske smerter... sådan noget skal fikses" (Bjarne)</i></p>

	At bede om hjælp	<i>"Vi er blevet nødt til at bede om hjælp fordi med 4 børn så ... på et eller andet tidspunkt så bliver man simpelthen nødt til det. Jeg tror efter første gang, man beder om hjælp, så bliver det også mere synligt for andre" (Eva)</i>
Kommunikation	Udfordringer i relationen	<i>"Hverdagstingene er svære at tale om. Ikke smerterne, hvordan han har det sådan, det er faktisk ikke svært at tale om, men de her hverdags ting, der skal fungere fordi han ikke føler at han slår til" (Gitte)</i>
	Børn	<i>"Du kan jo ikke sende signalet videre, som om du er farvekodet eller et eller andet" (Bjarne)</i>
	Udfordringer i forhold til omverdenen	<i>"Du lider sgu ikke i stilhed" (Gitte)</i>
		<i>"Jo, det er godt at de ikke skal bekymre sig. Det tror jeg også... har... altså vi taler om det og så er det fordi, det bare er.... Det bliver jo en del af vores liv ikke..." (Eva)</i>
		<i>"Nej slet ikke, hverken i familien eller bekendtskabskredsen eller oppe i kommunen og det sætter vi stor pris på" (Kim)</i>
Følelser af magtesløshed og håb	Magtesløshed	<i>"Jeg kan ikke se, at vi kan komme ud af det... det er ikke noget jeg kan... for der er altså 4 børn..." (Bjarne)</i>
	Håb om effekt af behandling	<i>"Så ser vi når han er ude af medicinen. Så skulle han jo gerne får det bedre. Det håber vi! For det har så mange bivirkninger det medicin" (Gitte)</i>

Tabel 3: interview analysens kategorier

Smertens usynlighed

Samtlige informanter siger, som noget af det første om smertens usynlighed, at det ville være lettere, hvis patienten havde en synlig skade eller konkrete tegn på handicap. Der er blandt informanterne konsensus om, at almene accepterede kendetegn på smerter og begrænsninger, understøtter troværdigheden og øger omgivelsernes forståelse. Usynligheden tilskrives betydning for manglende empati og anerkendelse, for den indsats de pårørende yder.

”Man kan ikke se på Ib, at han er syg! Man kan ikke se, jeg bor sammen med én der er syg. Så man kunne godt... nogen gange kunne man godt ønske at det var et brækket ben. Det er jo til at forstå, så kan folk se... ok han kan ikke... eller hun har godt nok meget at se til. Hvis han har brækket begge sine ben eller begge sine arme – hold da op der er meget at se til, hun klare meget. Så på den måde så er det svært fordi at det på den måde er usynlig. At han egentlig er syg” (Gitte)

Set i forhold til den nære relation mellem den pårørende og patienten, synes usynligheden ikke, at have betydning for smerternes troværdighed. De pårørende har alle en grundlæggende tillid til, at patienten har ondt og dels også tillid til, at smerteintensiteten er på det niveau, som patienten giver udtryk for. Der er ingen mistanke om, at smerterne eksempelvis bliver brugt som en ”dårlig undskyldning”. Men det kan være svært, at stille krav til den smerteramte når man ikke ved eller forstår hvad man er oppe imod. Samtidigt skaber det en frygt for, at de forkerte krav medfører, at den smerteramte ser det som en bagatellisering af smerterne.

Smerternes usynlighed har i relationen og samlivet betydning for flere væsentlige områder blandt andet i forhold til intimitet og muligheden for at give og vise omsorg. For Bjarne er det særligt vanskeligt:

”Usynligheden... den gør jo netop det, at man er påpasselig med at gøre ting... man ikke kan gå hen og klaske sin kone bagi, så trækker hun sig sammen. Så påfører du hende smerter. Hvor det

egentlig har været en gestus før i tiden så... man kommer hjem og er glad og så... det kan du bare ikke mere" (Bjarne)

"Så det har en effekt, det her, du kan ikke bare... altså du kan ikke give hende et ... chok, lave noget sjovt, det er jo en umulig ting i dag. Fordi du må ikke. Jeg skal hele tiden fokusere på, at hun ikke må få hurtige sæt, for så får hun mere ondt. Og det kommer man til at gøre en gang imellem alligevel, så det... man kan ikke tale højt eller for så farer personen sammen. Så påfører det hende faktisk smerte. Så det har helt klart en effekt, at den er usynlig den her" (Bjarne)

Bjarne er konstant opmærksom og fokuseret på hustruens tilstand, hans velkendte hjemlige sociale miljø er blevet ugenkendeligt. For begge parter betyder det tab af betydningsfulde elementer fra samlivet. Berøring er blevet forbudt og skaber nu utryghed i stedet for tryghed. Usynligheden spiller her ind i forhold til oplevelsen af hjælpeløshed og selvværd.

"Et eksempel er der hvor du... hvor jeg vågner om natten, så sidder hun på sengekanten og kan ikke få vejret, fordi hun simpelthen har spændt op så meget. Hvor hun bare sidder og trækker luft ind – men ikke kan ånde det ud igen fordi hun har så ondt. Den smerte kan jeg jo ikke se hvor er, jeg kan ikke gøre noget, lindre... man føler sig som en idiot når man bare lægger en hånd på hende... du kan ikke... jeg synes det er svært fordi man ikke kan gøre noget – ikke kan afhjælpe det"
(Bjarne)

Manglende diagnose er en væsentlig kilde til usynligheden af smerter. Diagnoser er alment set accepteret som et gyldigt bevis på sygdom. Når de konkrete beviser mangler, opstår muligheden for tvivl. Idet smerten hos nogle patienter er det eneste bevis eller symptom på malfunktion, og smerterne tillige er usynlige, bliver situationen yderligere kompleks. Det skaber frygt for ineffektiv behandling og manglende fremdrift i behandlingsforløbet.

Smerternes eller sygdommens usynlighed skal ikke ses alene som en passiv tilstand. Den kan også være et aktivt tilvalg fra den pårørendes side eksempelvis ved ikke at fortælle omgivelserne, at deres partner er gået på pension.

På trods af at smerternes grundlæggende subjektivitet og usynlighed, kommer de i praksis til syne og udtrykkes over for de pårørende gennem:

- Verbale udtryk - eksempelvis patientens beskrivelse af smerten, gråd, suk og støn
- Adfærd - eksempelvis gennem isolation, ændret gangfunktion, nedsat tålmodighed/kort lunte, når patienten er vågen om natten, falder i søvn på sofaen eller taler med sig selv
- Handlinger - eksempelvis når patienten deltager i sociale arrangementer afbryder eller afkorter dem, dyrker sine fritidsinteresser, er fysisk aktiv, går på arbejde eller ansøger om et handicap parkeringsskilt

Manglende handling kan også betragtes som en vej til synliggørelse. Eksempelvis tilsidesættelse af personlig hygiejne, ikke at ville spise, ikke at kunne klare huslige opgaver, havearbejde eller ved ikke at være smerteklagende, og i sociale sammenhænge eksempelvis ikke at vise eller udtrykke smerterne.

Patientens mestring af smerterne har også betydning for den pårørende og relationen til patienten. Kim fremhæver, at hans hustru er standhaftig og at hun ikke vil ynkes. Det er en egenskab, som han er stolt af. Han oplever hustruen bærer sin byrde med stor værdighed, hvilket måske netop forstærkes af, at byrden er usynlig.

Interviewer: Oplever du, at hun forsøger at gøre det synligt?

Ja, men ikke sådan overdrevet nej slet ikke. Det er ikke overdrevet. Det oplever jeg slet ikke... Der vil jeg sige, hun er meget standhaftig og prøver, hvad skal man sige, hun gør ikke meget ud af, at vi hele tiden skal ynke hende. Det vil hun ikke. Men altså nogen gange hvis det virkelig skal gøre sig

en kraftanstrengelse for at komme op af trappen så åh! det det skal hun lige bruge nogle kræfter, eller det sker et eller andet, når hun lige går rundt øh og får lavet en eller anden bevægelse av det gjorde sgu lige ondt der (Kim)

For patienters vedkommende er afledning dels en velkendt, anbefalet og effektiv metode til smertehåndtering. Gittes samlever talte med sig selv i en periode hele tiden. Det forstyrrede hverdagen, så hun ikke kunne koncentrere sig om sine egne ting. Ægteemandens mestringsmetode blev tydeligt til et socialt anliggende.

”Der var en overgang, hvor han begyndte at snakke rigtig meget med sig selv. Jeg var ved at blive sindssyg! Han snakkede hele tiden med sig selv, om hvor han var i huset. Du er simpelthen nødt til at holde mund. Jeg kan simpelthen ikke holde det ud mere, du snakker hele tiden” (Gitte)

Denne helt konkrete hørlige delagtiggørelse af smerterne blev til sidst så stor en belastning, at Gitte forbød sin samlever at tale med sig selv og finde en anden metode.

Usynligheden kan ikke alene isoleres til at omfatte smerterne. Den gør sig også gældende for flere andre typiske symptomer hos den komplekse kroniske smertepatient, så som koncentrationsbesvær, angst og depression. Udfordringerne med usynligheden synes altså omfattende, og har indvirkning på flere elementer af smertetilstanden. En konkret og meget skræmmende synliggørelse af smertetilstanden – eller magtesløsheden i forhold til smertetilstanden, er patientens forsøg på selvmord eller trusler om selvmord.

Accept

For pårørende synes accept at være flerdimensionalt. De skal dels acceptere mange og omfattende forandringer hos patienten (biopsykosocialt) og ofte også en ændret personlighed. De skal acceptere flere praktiske opgaver og belastninger som en afledt konsekvens af smertetilstanden og patientens manglende fysiske kapacitet, og dertil også acceptere en rolle som omsorgsperson. Deres egne fremtidsdrømme og planer er ligesom hos patienten ændret, og aktiviteter som de (måske) lavede sammen som at gå på museum, kan den pårørende nu være

nødt til at gøre alene. Der er tale om en længerevarende proces, som udfordres og understøttes af flere forskellige elementer. Smerternes usynlighed gør sig gældende flere steder, men ikke konsekvent.

Det er kendetegnede for de pårørendes beskrivelser, at accept ændrer sig over tid. I begyndelsen er det meget svært.

”Til at starte med så accepterer man det jo ikke... til at starte med, vil man jo ikke tro at der er noget, som er skidt” (Bjarne)

”Altså jeg havde svært ved at forestille mig graden af smerten. Altså at han havde så ondt... jeg havde svært ved, at forstå, at han havde så ondt, at han ikke kunne noget. Graden af smerte var uforståelig for mig. Selvom man har ondt, så kan man da godt lige... ikke?” (Eva)

En manglende diagnose, smerternes iboende usynlighed, det uvirkelige og uforudsigelige i smertetilstanden, skiftende læger og uklare behandlingsplaner samt omgivelsernes reaktioner kan alle sætte spørgsmål ved kroniciteten. Dermed udfordres accepten. Viden synes for de pårørende at være en betydningsfuld vej til accept. De pårørende har aktivt opsøgt viden på flere måder eksempelvis gennem internettet, gennem deltagelse i læge konsultationer og for Kim ved at melde sig ind i en patientforening.

”Jeg vil sige at jeg har undersøgt utrolig meget og fundet frem til blandt andet Smerteklinikken her i Køge ... og lavet en masse ting ... taget kontakt med Fibromyalgi Foreningen og fået min kone meldt ind der... for jeg ønsker også at vide noget. Så jeg har været inde og læse rigtig meget om sygdommen... det har jeg” (Kim)

Ud fra interviews synes de pårørende faktisk at være mere aktive og opsøgende end patienten selv.

Interviewer: Nu har Bo jo Fibromyalgi... som har været en lidt omdiskuteret diagnose, har det været svært for ham?

"Nej, for Bo har ikke sat sig ind i det, ligesom vi gør. Så på den måde ... så han ved ikke alt det der med historien om Fibromyalgi... det ved han ikke noget om. For ham har det bare været et led i det med smerterne..." (Eva)

Interviewer: Så er der noget lykkeligt i at være uvidende?

"Ja! Jeg har det jo sådan, at ligeså snart jeg hører noget så... (viser hun slår på tasterne) søger jeg og ... jeg får måske også nogle bekymringer som jeg ikke burde have..." (Eva)

Så selv om viden synes at bidrage til afklaring og måske letter vejen til accept, opstår også muligheden og risikoen for udvikling af nye bekymringer.

Accept er særligt hos en af de pårørende en ambivalent proces. Han svinger meget under interviewet, mellem at acceptere smerterne som et livsvilkår uden udsigt til radikale forandringer, og kampen for ikke at acceptere og fastholde ideen om helbredelse eller betydelig bedring. Den manglende diagnose er blandt andet en forhindring for afklaring i forhold til arbejdsskadeforsikring og erhvervsevne. Det er en frustrerende situation, hvor den manglende diagnostiske afklaring – og dermed bevisligheden/synligheden af smerterne har betydning og dermed også bliver knyttet til accept.

Den pårørendes livserfaring i forhold til sygdom i øvrigt synes, at spille en indflydelsesrig rolle i forhold til accept. Positive erfaringer med hurtige, simple effektive og kurative løsninger på

forskellige helbredsmæssige problematikker hos sig selv eller andre, udfordrer accepten af den nuværende situation. Hvorimod oplevelser med alvorlig sygdom og risiko for død sætter smerteproblematikken i et nyt relief.

”Jeg tror, det der rykkede rigtigt meget var, da Bo blev indlagt for 3 år siden, hvor vi troede nærmest, at han var ved at dø. Det satte alting i perspektiv... Jeg tror faktisk, at det er derfra, at der er sket... for så er alting jo fint ... for vi har det jo, sådan som vi har det. Vi har jo hinanden og alternativet kunne være meget værre” (Eva)

Børn er (måske) mere ubekymrede end voksne i forhold til at acceptere den smerteramtes begrænsninger.

”Det bliver jo en del af vores liv ikke... at Bo ikke kan være med til fodbold, fordi han har ondt... eller han står og kikker og de beder ham ikke om at gå ind og spille med ham. De ved det jo godt, så de beder ham ikke om det. Det kan han ikke så...” (Eva)

Et led i acceptprocessen kan være, at arbejde helt konkret med synliggørelse af smerterne og smerternes begrænsninger overfor omverdenen. Det kan være, at bede om hjælp hos pårørende til at omlægge haven, således at den kræver mindre pasning, eller at sætte et handicap parkeringsskilt i bilen og dermed føre synligheden ud i det offentlige rum.

Væsentlige elementer med indflydelse på acceptprocessen ligger lidt firkantet set, uden for den pårørendes indflydelse. Det drejer sig om smertepatientens egen mestring og accept - eller mangel på samme, lovgivning eksempelvis afgørelser i forsikringsager og tidens gang i øvrigt. Den pårørende kan gennem egne handlinger gøre sin indflydelse gældende, men står i grunden udenfor. Pårørende og patient befinder sig ikke nødvendigvis samme sted i acceptprocessen. Smertepatienten forsøger eksempelvis, at fastholde praktiske opgaver som den pårørende allerede har erkendt og accepteret ikke længere er mulige. Erfaringen med smertelivet spiller uden

tvivl en stor rolle. De pårørende som har levet med smerterne i længst tid, er mindre frustrerende, mere accepterende og mindre styret af behandlingskrav.

Kommunikation

Dette afsnit har vi valgt, at dele op i kommunikation mellem pårørende og patient og kommunikation med de øvrige omgivelser (børn, familie, venner og sundhedspersonale).

Kommunikation mellem pårørende og patient

Smerternes usynlighed er ikke et tema, som den pårørende og den smerteramte har talt med hinanden om, men samtaler om smerter er en daglig praksis. Nogle samtaler har karakter af rutine, som kan sidestilles med samtaler om andre dagligdagsemner, for eksempel arbejdsdagens forløb. Den pårørende har ikke behov for en daglig detaljeret samtale om smerterne, men en kort status som samtidigt symboliserer den pårørendes interesse, empati og anerkendelse. Samtaler om smerte er ikke nødvendigvis en forhindring for at have det rart sammen.

”Ja, vi gør det (taler om smerterne) stort set hver aften, når vi sidder og hygger os og ser fjernsyn og snakker lidt” (Kim)

Kommunikation som vejen til anerkendelse af smertepatienten, er dog et ambivalent forhold. Kim fortæller endvidere, at han andre gange, når hustruen taler om smerterne, bruger et slags filter for at beskytte sig selv. Han tager bevidst skyklapper på for undgå, at smerterne overtager, og han oplever, at børnene bruger samme strategi til at trække sig fra situationen.

Bjarne finder den daglige tale om smerterne og de afledte konsekvenser af smerterne både trættende og vanskelige. Han ved, at han skubber til hustruens dårlige samvittighed, når hun skal fortælle ham, om de ting hun i løbet af dagen ikke har nået på grund af smerterne. Det er ambivalent at bringe opgaverne på banen, når han ved hustruen bliver ked af det. Samtidigt føler han sig tvunget til at spørge ind til det, fordi opgaverne jo skal løses. Hvis den foretrukne daglige kommunikation tidligere har været meget tydelig og konkret, kan smerterne skubbe denne velkendte praksis ud af kurs. For Bjarne er det svært at forudse hustruens behov for hjælp, især

fordi hun ikke siger noget om det. I det hustruen handler og får flere smerter bliver det åbenlyst for ham. Der eksisterer desuden et ambivalent forhold mellem at hjælpe og beskytte.

”Ja, den del... det er svært, at se hvornår hun har brug for hjælp, når hun ikke selv italesætter det. Men det er jo nemt at se. Ligeså snart hun gør noget, som påvirker hendes smerter – så er det meget tydeligt at se det. Så har man en hel klar indikation om, at det her gør ondt” (Bjarne)

”Jeg prøver at spare på de her ting... du ved... overbeskytte... så må hun selv hellere melde fra, hvor hun ikke kan være med. Så det der med at pakke hende ind i vat og bomuld det tror jeg ikke...”

(Bjarne)

Pårørende kan fravælge at tale om deres egne smerter og problemer med den smerteramte, fordi denne som udgangspunkt har det værst. Det medfører en risiko for fejlslagen kommunikation og misforståelser.

”Vi taler lidt forbi hinanden. Føler os begge to... han føler ikke jeg forstå ham, men det gør jeg. Det syntes jeg selv jeg gør. Jeg kan jo ikke se hvor ondt han har, men jeg ved han ondt, det er jeg slet ikke tvivl om. Jeg syntes ikke... måske... at han ikke forstår mig så meget, føler jeg. Det kan være.

at han siger det samme... (Gitte)

Gitte beskriver, at hendes kæreste meget hurtig føler sig anklaget og bliver vred, når de prøver at tale sammen. Smerternes usynlighed giver anledning til mistro fra den smerteramtes side, og fører til at begge parter føler sig misforstået. Gitte efterspørger, som den eneste pårørende, konkret hjælp til kommunikation i form af en neutral mægler.

Betydningen af en god kommunikation understreges tydeligt hos Eva. Hun og hendes mand taler ikke kun om smerterne men samtidigt også om konsekvenserne og betydningen af smerterne for deres liv.

”Jeg tror også det meget må afhænge af, hvorfor (hvilket) et forhold man har... hvordan man har haft det. Og hvordan vi får talt om det... altså får sat ord på det ikke? Vi sidder ikke og analyserer hans smerter... men vi nævner jo de der smerter hverdag...” (Eva)

De er begge to ifølge Eva i stand til at ignorere smerterne og lade dem stå i kulissen, uden at det giver anledning til misforståelser eller dårlig samvittighed. Smerterne eller smertevilkåret har også givet anledning til skænderier på grund af de forandringer der følger med.

”Altså vi har også haft nogle ordentlige ture, fordi man bliver så skide irriteret over det... hvor alting det skal laves om og man ikke kan de og de ting der” (Eva)

Kommunikation med omverden

Sammenværd med den nærmeste familie og omgangskreds giver ikke anledning til konflikter i forhold til kommunikation. Over for familien er fokus primært rettet mod at fortælle om sygdommen/smertetilstanden. Særligt i begyndelsen er der behov for information og viden, men selv efter mange år har pårørende forsat et behov for, at beskytte deres partner for udenforståendes eventuelle dom om for eksempel dovenskab.

Ingen af de pårørende føler sig mistænkeliggjort eller utroværdige i de nære relationer. En pårørende beskriver dog, at hun stadigvæk bruger meget tid på at forklare og forsvare sin samlever når han på grund af smerterne, melder fra til sociale arrangementer. Hun mødes med velmenende omsorg fra veninderne, men samtidigt stilles der spørgsmålstejn ved, om hun forsat kan magte at leve sammen med Ib. Dette finder hun forståeligt, men det gør hende samtidig ked

af det. Samme pårørende vælger, at fortie den hjemlige situation over for sine kollegaer, fordi samleveren skammer sig over at være pensionist.

"Er rigtig meget med til, at forsvare hvorfor vi stadig lever sammen. Jeg skal lige forsvare, hvorfor jeg har lyst til at leve med ham, når han har det så skidt og han har det så slemt og han ikke er med noget steder mere" (Gitte)

I familier hvor der er børn, giver de pårørende udtryk for, at de taler med deres børn om smerterne, men at det ikke må komme til at fylde for meget. Børnene taler ikke altid selv direkte med den smerteramte om smerterne, og de lægger ikke mærke til smerterne på samme måde som de voksne. Barnets alder har betydning for, hvordan det vurderer og forholder sig til smerterne. Det har formentlig også en betydning i hvor stor en del af barnets liv, den smerteramte har haft ondt.

"Nej, de italesætter det ikke. Det er jeg ikke støt på. Det er mere mig der ligesom skal ind over... Altså når der er en eller anden, der har lagt et eller andet, så er det min kone, der bøjer sig ned og... der er det... det skal jeg huske dem på hele tiden, at det nok var dig... altså drengene, der burde tage den der" (Bjarne)

"Ja jeg kan godt sige til dem... altså lige nu der har vi et issue med hovedpine, hvor det bare rammer sådan der... det er jo også usynligt... men jeg kan se, at han smelter helt sammen. Så siger jeg " Så drenge nu har far fået hovedpine, så nu må vi lige skrue ned for..." (Eva)

Børn synes mere umiddelbare, og de affinder sig formentlig med situationen på en anden måde end voksne.

De pårørende deltager, eller har generelt deltaget hyppigt i patientens lægekonsultationer. Gitte oplever, at hendes samlever har svært ved at tale med lægerne. Han føler sig ofte misforstået og mister fokus. Hun er derfor nød til at forklare ham og gentage, hvad der faktisk blev sagt, når de er hjemme igen. Hun oplevet at nye læger bliver mistænkelige over for samleveren fordi han får Metadon og derfor stemples som narkoman. Hun føler den bagvedliggende smertetilstand overses. Det er meget anderledes på Smertecentret, hvor hun har oplevet dem begge anerkendt fra starten.

Hos Bjarne hvor hustruen ikke har en klar diagnose, er kommunikationen med lægerne kaotisk og modstridende. Det fører til frustration, mistillid og en oplevelse af at ingen for alvor tager ansvar for behandlingen.

”De har eksempelvis prøvet akupunktur og den næste læge var nærmest rasende over det... man må slet ikke stikke nåle i hovedet. Så derfor bliver vi ekstra frustreret over det her... Hvad fanden sker der?” (Bjarne)

Sagsbehandlingen i kommunen nævnes ikke som problematiske for de pårørende vi har talt med. En påpeger, at det måske hænger sammen med, at de altid er mødt velforberedte op og har vist eget initiativ. Til gengæld er kommunikationen og samarbejdet med forsikringsselskaber og Arbejdsskadestyrelsen håbløs for Bjarne og hans hustru. At være uafklaret fastholder dem i venteposition og de iværksatte behandlingstilbud synes nytteløse.

”Og du står med en ulykkesforsikring, som kunne betale for noget behandling på specialsygehus... Men den vil ikke gå i gang, fordi det er en arbejdsskade. Og Arbejdsskadestyrelsen vil ikke gå i gang, fordi man ikke har afviklet alle muligheder hos lægerne. Det kan tage op til 2 år, så nu er vi i sådan et vakuum... (Bjarne)

Følelser af magtesløshed og håb

Magtesløshed

Det er ikke at kunne lindre den, man holder af, er svært for de pårørende. Det ligger dem alle meget på hjertet, at den smerteramte skal have det så godt så muligt. En pårørende beskriver, at han kan føle sig som en idiot, fordi han ikke kan gøre noget. En anden siger, at det er uretfærdigt, at de skal have det sådan her. Frustrationerne rammer til tider den smerteramte meget hårdt og det kan komme så vidt, at der opstår trusler om selvmord. Den pårørende bliver på en meget ultimativ måde magtesløs.

”Han har jo også lyst til at tage sit eget liv, har han jo sagt mange gange. Og hvor jeg faktisk når han siger det, så er jeg ikke i tvivl om, at han har lyst til det, det er ikke bare tomme trusler” (Gitte)

”Men, at hun skal være på morfin på 1½ år... det kan jeg slet ikke... leve med (det). Der er jeg måske naiv – det kan jeg slet ikke få ind i mit hoved. Hvis hun skal være på morfin i 20 år... Hold da kæft, så har hun da hængt sig selv ude i laden inden da” (Bjarne)

Den uvisse fremtid er en belastning. Patienten er behandlingsmæssigt i lægevidenskabens vold, og de pårørende kan hverken fremskynde eller forhindre behandling. Medicinering af de kroniske smerter har været en kilde til stor bekymring og frustration. Der beskrives episoder med indlæggelser på grund af fejlmedicinering hvilket har været voldsomt. De pårørende bliver herigennem vidner uden handlemuligheder. En følge heraf bliver udover magtesløsheden blandt andet skepsis over for behandler systemet.

Ingen af de pårørende giver udtryk for et ønske om at forlade deres partner. I et af forholdene er det den smerteramte som, når tingene er rigtig svære skubber den pårørende væk, og opfordrer hende til at flytte. Der er ikke fælles børn i deres parforhold.

Belastningen af de praktiske gøremål som overlades til den pårørende, syntes at være meget forskellige. Arbejdsbyrderne kan tage overhånd. For én af de smerteramte var det et overgreb på

hans mandighed da samleveren foreslog, at de fik hjælp til nogle praktiske opgaver, han selv på grund af smerterne ikke kan udføre. Idet den smerteramte nægter hjælpen, glider opgaven enten over på den pårørende eller bliver ikke løst.

"Jeg kan ikke følge med mere. Jeg kan ikke både arbejde og så passe dig" (Gitte)

Det kan være svært og uforståelig for den pårørende, at deres partner bliver passiv og lader stå til. De ressourcer som patienten har til rådighed, blandt andet hjælp fra store børn, bliver ikke altid brugt på en måde, som den pårørende finder fornuftig. Det fører til frustrationer og nogle kommunikative udfordringer og efterlader igen den pårørende magtesløs. Det kan føre til refleksion at møde andre pårørende og forholde til og spejle sig selv i deres historier. At møde magtesløshed hos andre kan sætte ens egen situation i perspektiv.

" Det vil jeg sige, det kunne jo stadigvæk havde været værre. Jeg tænker stadigvæk tit på, sidst vi var til det her møde, hvor det var nogle forfærdelig tragiske historier, man hørte der. Der tænkte jeg flere gange, okay der er vi måske mere skånet i den retning" (Kim)

Erfaring med opgaven som pårørende opbygger handlekompetencer og reducerer magtesløsheden. Eva omtaler det som en plejekåbe, hun kan tage af og på, som hun vil når der er behov for det. I begyndelsen havde hun kåben på hele tiden. I takt med at den smerteramte blev afklaret, er hun blev mere tryk. Den smerteramte tager nu alene til konsultationerne på sygehuset, hvor hun tidligere var med og spillede en langt mere aktiv rolle.

"Når han bliver rigtig dårlig eller whatever... så tager man jo den kåbe på og siger " Nu passer jeg på ham" men ligeså snart man kan, så smider man den igen... eller det gør jeg i alle tilfælde" (Eva)

Håb

Håbet er intakt hos alle de pårørende på trods af, at deres situationer er forskellige. Alle nærer de store forhåbninger til den igangværende behandling på Smertecenteret. Det være sig håb om lindring og håb om en egentlig diagnose. Nogle gør sig urealistiske forhåbninger om, at smerterne kan kureres og at livet igen kan blive som før. Hvorimod andre har håb om en øget livskvalitet med de værdier, der kan ligge i at gå ud at spise en middag sammen eller ved, at den smerteramte kommer tilbage til arbejdsmarkedet. Håb er vigtigt, og på trods af udfordringerne ved at se frem i tiden, er der for eksempel drømme om et hus på landet.

”Men vi har hele tiden et håb om, at det skal blive bedre. Det har vi! Og det tror jeg også på et tidspunkt at ... Jeg ved godt, at man ikke bliver helbredt... ikke sådan som det ser ud nu. Men man ved jo aldrig, om der en dag kommer en mirakelkur” (Kim)

Det er afgørende for den pårørendes håb, at den smerteramte også selv har et håb, og udtrykker en positiv livsfilosofi. Hos Eva er håbet fæstet til en grad af realisme. Hun forholder sig til reelle muligheder og til hvad de kan.

”Hvad kan vi så nu? Hvad kan vi sammen? Jeg tænker hele tiden bevar troen på, at det bliver bedre. Lige meget hvad, så tro på at det kan godt blive bedre end det her. Det bliver i alle tilfælde ikke værre – altså være positiv” (Eva)

Erfaringens betydning hos pårørende

Erfaring som pårørende synes at have en indflydelsesrig betydning for mestring af opgaver og roller som pårørende. Hvis vi klassificerer vores fire informanter i to grupper som nye og erfarne ud fra levetid (≥ 5 år), som pårørende til et menneske med kroniske komplekse smerter, fremkommer der nogle klare tendenser. Erfarne pårørende har en større grad af viden om

kroniske smerter, end de nye synes at have. Måske afstedkommet af en aktiv søgen efter viden og samtidigt muligheden for, at kunne opsøge specifik viden, fordi den smerteramte har en konkret diagnose. Hos de nye ses en større grad af belastning og besvær ved mestring af dagligdagen. De gør sig flere bekymringer, føler sig mere magtesløse, og er mere udfordret i forhold til accept. Det kendetegner de erfarne, at livet har fundet sit leje og at smerten mestres mere som et livsvilkår og ikke som et konkret problem. Ud fra vores studie kender vi ikke til den smerteramtes grad af accept, men mener det selvfølgelig har en betydning. Det ses f.eks. hos Gitte hvis samlever ikke vil acceptere hjælp til håndværksmæssige opgaver. Hvis vi ser på de pårørendes håb, har nye pårørendes håb måske mere karakter af en forventning om lindring, end om et egentligt håb. Eksempelvis effekt af nedtrapning af medicin kontra opfindelsen af en mirakelkur. De nye pårørende er tydeligt mere foruroliget for smertepatientens eget livshåb. Uanset om man er gammel eller ny pårørende ses en stor tillid til gyldigheden af den smerteramtes udfordringer. Samtlige pårørende deler en forestilling om, at smertens usynlighed udfordrer forståelsen for smerterne, og at det ville være lettere for både den smerteramte og dem selv som pårørende, hvis smerterne var synlige gennem konkrete beviser.

Besvarelse af forskningsspørgsmål

Hvilken betydning har smertens usynlighed for relation og kommunikation mellem pårørende og patient?

De pårørende beskriver, at det er svært, at forstå og forholde sig til noget, man ikke kan se. Det kan være smerterne, men også andre symptomer så koncentrationsbesvær, angst og depression. Der er en forestilling om, at det ville være nemmere, hvis den smerteramte havde en konkret skade f.eks. en brækket arm. Usynligheden fører imidlertid ikke til, at der opstår tvivl eller mistro om eksistensen af smerterne og selve usynligheden syntes heller ikke, at skabe mistillid i relationen. Mangel på diagnose er en ultimativ form for usynlighed, som afstedkommer frygt for, at den smerteramte ikke får en optimal behandling. Smerterne og usynligheden kan udfordre intimiteten og det fysiske samvær. Det kan for de pårørende være svært, at vide hvad patienten kan den pågældende dag og hvad de skal have hjælp til. Denne usikkerhed stiller krav til kommunikation med henblik på at undgå konflikt og at belaste den smerteramte med dårlig samvittighed. De pårørende oplever, at de smerteramte oftest, er gode til verbalt at give udtryk

for smerterne eller agere på en måde, så den pårørende kan aflæse, hvordan de har det. Smerternes usynlighed synes at forstærke elementer af de frustrationer som dagligdagen indeholder f.eks. magtesløshed (over ikke at kunne lindre) og frygt (for trusler om selvmord). Pårørende kan også vælge at skærme sig selv for bekymringer ved, at tage skyklapper på når partneren taler om sine smerter.

Hvilken betydning har smertens usynlighed for accepten af smerterne og de ændrede livsvilkår for den pårørende?

Smertens usynlighed og en evt. manglende diagnose, influere på accepten ved, at det er svært for alle parter at forstå smerterne, som er uforudsigelige og derved gør det svært at planlægge eks. sociale aktiviteter. Accept af smerterne er en proces, som begge parter (påstående og patient) skal arbejde med. Det er ikke en varig tilstand, der her kan opnås, ligesom de kroniske smerter heller ikke er en stabil tilstand. Accepten vil løbende blive udfordret, men syntes at blive mere grundlæggende, jo længer tid der går. De påstående bruger en del tid og energi på at opnå viden omkring smerter. Viden kan bidrage til at reducere det uforståelige i de usynlige smerter. Dette hjælper til at opnå accept og er vigtig for at kunne forklare deres netværk om smerterne, samt at kunne hjælpe deres partner i mødet med kommunal - eller sundheds personale. Det har været i mødet med læger, at der for nogen har været de største udfordringer, med at blive set og anerkendt. Til tider kan det også føles som, at den påstående skal forsvare sin partner over for omgivelserne, fordi smerterne ikke kan ses.

De påståendes livsvilkår er påvirket af usynligheden i forhold til, at det ikke nødvendigvis kan ses, at de er en påstående og at de dermed ikke møder anerkendelse, for de byrde de påtager sig. Den påstående og patienten kan også vælge, ikke at tale med omgivelserne om smerterne, af frygt for at blive mistænkeliggjort eller dømt. Der er et håb om bedring og positive forventninger knyttet til forløbet på Smerte Centret. De påstående bruger generelt energi på at være positive i forhold til situationen.

Diskussion

Vi har valgt at inddele diskussionen i tre afsnit. Først vil vi diskutere vores interviewresultater op imod teori. Dernæst vil vi kort beskrive studiets begrænsninger og sluttelig præsenteres implikationer for praksis.

Smertens usynlighed gør sig i høj grad gældende i det sociale rum. Den opleves af pårørende, når smerteramte instinktivt eller bevist deler sin lidelse. Det er, som det står i Nanna Johannesens (2011) afhandling, umuligt, for den som står udenfor, til fulde at forstå hvordan den smerteramte har det. De pårørende vi har talt med, finder smerten svær at forstå og ønsker alle, at den smerteramte havde en visuel og fysisk skade, som de konkret kunne se. Der efterlyses en validering af smerterne ud fra en forestilling om, at omgivelserne dermed lettere vil anerkende både den smerteramte og den pårørendes udfordringer. En tydelig validering fra omgivelserne (familie, arbejdskolleger, sundhedsprofessionelle og med flere) kunne måske reducere de pårørendes behov for, at skulle forsvare og forklare. Ønsket om validering hænges i høj grad op på, at have eller at få en diagnose. Clarke K. A. og Iphofen R. (2008), Kool M. B. (2011), Dow C.M., Roche P. A. og Ziebland S. (2012) beskriver, at hvis diagnosen mangler, kan det fastholde patienten i en stræben herefter og vanskeliggøre accept af tilstanden. Af de fire pårørende vi har talt med, lever én person sammen med en smerteramt uden diagnose. Den pårørende beskriver stor magtesløshed, og er meget optaget af den manglende diagnoses betydning, som i høj grad udfordrer acceptprocessen. "Den umiddelbare anerkendelsesproblematik" og dens antagelse om, at smerte i sin usynlighed fundamentalt set er et privat forhold, forstyrrer og skaber kaos i livet (Johannesen, 2011) og det kaos forstærkes af manglende beviser. Hos en anden pårørende, hvor diagnosen er velkendt, fremstilles frustrationsniveau og magtesløshed også højt. Nanna Johannesen forklarer dette med, at en diagnose ikke bliver et endeligt punktum, men snarere skal ses som et komma. Med dette mener hun, at selvom der findes en diagnose, ligger der stadigvæk et stort stykke arbejde med, at acceptere smerterne og de ændrede livsvilkår.

Smertens usynlighed kan føre til mistanke om snyd (Kool et al. 2011, Johannesen N. 2011). Det er nærmest ikke et tema, som de pårørende, vi har talt med kan genkende, eller er bekymret for. De sætter på ikke spørgsmålstejn ved smertens gyldighed. Der kan opstå tvivl f.eks. når den smerteramte melder afbud til et socialt arrangement, hvorvidt afbuddet alene skyldes smerterne, eller hvorvidt det skyldes andre faktorer, som kan være nedtrykthed eller at den smerteramte

stilles i en position, hvor han skal forsvare sig selv og besvare spørgsmål om smerterne. Kool et al. (2011) fandt ikke nogen signifikant forskel på smertevurdering mellem patient og pårørende. Forfatteren mener, at hvis der eksisterer en diskrepans mellem parterne, kan det muligvis hænge sammen med graden af ægteskabelig tilfredshed. Vigtigheden af et tilfredsstillende ægteskab understøttes af Taylor et al. (2013), som fandt at ægteskabelig tilfredshed, har betydning for patientens smertemestring. Hvorvidt de pårørende i vores studie vurderer deres parforhold som lykkeligt, ved vi ikke direkte. Det er antageligvis en væsentlig omstændighed, som bør bringes i spil eller tages i betragtning med hensyn til behandling.

Studiet af Kappessers et al. (2008) viste, at smerteadfærd har stor betydning for hvordan pårørende vurderer smerteintensitet. Smerteramtes adfærd spiller i vores studie også en tydelig rolle for den pårørendes vurdering af smerterne - måske mere end de selv i dagliglivet er opmærksomme på. Smerterne synliggøres tydeligt i familiens sociale rum og bliver på den måde objektiviseret. Daglige samtaler om smerter og verbale klager fra patienten kan, udtrætte nogle pårørende og lede til ignorering eller irritation rettet mod den smerteramte. Ifølge Burns J W et al. (2013) er der et gensidigt negativ forstærkende forhold mellem oplevet ægtefælle kritik og smerter. Det er derfor vigtigt, at være opmærksom på betydningen af den indbyrdes kommunikation for mestring af livet med smerter hos begge parter. Det er, fastslår Dow et al. (2012), væsentligt at sundhedsprofessionelle trænes i at kommunikere, anerkende og medinddrage smertepatienten for at nedsætte patientens frustrationsniveau. Vores studie understreger også tydeligt, at der er et behov for at medtænke træning i kommunikation med pårørende.

Udover interviewdata har vi via pilotstudiet indhentet data om de pårørendes katastrofering (PCS-S). To af de fire pårørende, har samlet score over tredive, hvilket indikerer at graden af katastrofering er klinisk relevant. Gautier et al. (2011) finder at katastroferingsgraden (PCS) hos den pårørende har betydning for fortolkningen af smerteadfærd og, at uoverensstemmelse mellem patientens og den pårørendes katastrofering influerer på patientens smerteadfærd. Det understreger, at kommunikation formentlig er en vigtig kilde til mestring.

Vi har talrige gange i processen med at skrive denne Master opgave overvejet, at det kunne have været interessant og lærerigt, at høre patientens eller parforholdets fælles version. Den teori vi

har valgt, at medtage i opgaven omhandlende patienters oplevelser af smertens usynlighed, viser at patienterne kæmper en hård kamp med, at legitimere deres smerter og agere som troværdige patienter (Clarke K. A. og Iphofen R. 2008, Dow C. M. et al. 2012, Amentor J. L. 2015, Richardson J. C. 2005 og Johannesen 2011). Den mistro patienterne kæmper med, har stor betydning for deres psykiske helbred. Smertepatienter belastes af ensomhed (Amentor J. L. 2015), følelsen af at være hypokonder (Johannesen N. 2011) og risikoen for depression og af selvmordstanker (Clarke K A og Iphofen R. 2008). De pårørende i denne opgave har som tidligere nævnt, en stor tillid til den smerteramte. Udfordringen i forhold til mistro syntes for patienten størst i mødet med de sundhedsprofessionelle (Clarke K. A. og Iphofen R. 2008, Dow C. M. et al 2012 og Amentor J. L. 2015). Vi har som nævnt ikke patienternes versioner, men Gittes historie maler et tydeligt billede af hendes samlever Ib's udfordringer med kommunikation. Han har gentagende gange oplevet, at blive mødt med mistro fra de fra de læger han har opsøgt for at få behandling. Nanna Johannesen (2011) finder, at det først er i mødet med et tværfagligt Smertecenter, at patienterne føler sig mødt og anerkendt, og det samme gør sig gældende for Ib. Anerkendelse er vigtig i alle relationer, og de pårørende beskriver selv, at de bruger tid og energi på at anerkende den smerteramte som reelt lidende.

Flere parameter indikerer, at pårørendes eget helbred også bør blive genstand for opmærksomhed (Kompass, 2015). De pårørende i vores studie er meget forskelligt belastet. Hos to beskrives hverdagen som værende under voldsomt pres, og der efterspørges hjælp til blandt andet kommunikation. Ud fra de demografiske data har tre ud af vores fire pårørende et BMI over femogtyve, som i sig selv kan udgøre en potentiel øget risikofaktor for udvikling af sygdom.

Nogle pårørende bruger mange ressourcer på, at forstå hvad det vil sige at have en kronisk smertelidelse, i nogle tilfælde mere end patienten.

"Vi tager jo ansvar for alt... Og ved du hvad jeg sidder og tænker på. Vi sidder rigtig meget og taler om vores koner og mænds sygdomme, men vi glemmer simpelthen os selv" (Gitte, fokusgruppe interview)

De pårørende er mest optaget af, at passe på den smerte ramte og glemmer sig selv. Gitte tilkendegiver i det individuelle interview, at det for hende var en positiv oplevelse at deltage i fokusgruppeinterviewet. Hun reflekterer over det støttende i fællesskabet med andre pårørende, og ønsker hun havde fået et tilbud langt tidligere.

Studiets begrænsninger

Vi er novicer i interview og forskningssammenhænge. Da erfaring har stor betydning i kvalitativ forskning, bliver vores egne og begrænsede forskningserfaringer en del af studiets begrænsninger. Vi valgte at generere viden via 4 individuelle interviews, hvilket formentlig betyder, at vores emne ikke er belyst til mætningsgrad. Havde vi udført flere interviews og f.eks. suppleret med dagbøger om emnet, havde vi formentlig fået flere nuancer med. Vi har alene interviewet etniske danskere. Man kan ikke forvente, at vores fund umiddelbart vil være gældende i andre kulturer, hvor pårørende, patienter og øvrige familiemedlemmer kan have andre roller og en anden måde at kommunikere om smerte på.

Forskelle i opfattelsen af smertens usynlighed i forhold til køn er et relevant perspektiv, men det vi ikke har valgt at beskæftige os med, idet datamaterialet er for lille. Vi har ved at medtage lige mange informanter af samme køn, tilstræbt at køn kunne optræde som en bias.

Perspektivering

Den nationale kliniske retningslinje for diagnosticering og behandling af generaliserede smerter i bevægeapparatet (www.sst.dk, 2015) har et centralt budskab om, at det er god praksis, at udrede patientens samlede funktionsevne ud fra en bio-psyko-social begrebsramme. Trods dette, er pårørende ikke inkluderet under nogen indsatser. Videnscenter for Brugerinddragelse ser ikke alene på den pårørendes betydning for patienten, men vægter i deres kriterier også den pårørendes egen trivsel og behov for hjælp, i forhold til afledte konsekvenser, som følge af pårørende rollen. Vi ved fra flere studier, at pårørende er ramt på mange parametre (Kompas, 2015, Hansen L.T. og Nielsen L. 2017). Set i lyset af sundhedsstyrelsens nu 10 år gamle litteratur studie (Timm, et al., 2007), som konkluderer at der er effekt af en række interventioner til pårørende, bl.a. på de pårørendes oplevelse af belastning og mestringsstrategier, er der generelt ikke etableret indsatser i praksis. Patienter, pårørende og sundhedspersonale ønsker alle,

en øget inddragelse af pårørende og det fremhæves, at pårørende til kronisk syge patienter har et særligt behov, for at blive inddraget. Pårørende er villige og parate til at påtage sig mere ansvar, f.eks. i forbindelse med indlæggelse og velforberedte pårørende oplever sig i højere grad involveret af personalet (DEFACTUM, 2016). Vores interview bekræfter, de pårørendes villighed til aktivt at støtte den smerteramte. Samtidigt er tilbuddene og støtten til de pårørende, på trods af de mange gode intentioner, generelt fraværende i det danske sundhedsvæsen. Nogle pårørende føler i høj grad selv, at de usynlige. Selv om vores studie viser, at nogle pårørende med tiden tilpasser sig og accepterer (smerte)livet og at frustrationerne med årene synes, at blive mindre (Dow C. M. et al. 2012, Amentor J. L. 2015, Richardson J. C. 2005) vurderer vi det relevant, at opbygge og etablere en aktiv pårørende indsats. På Tværfagligt Smertecenter hvor dette studie er gennemført, er der opmærksomhed på pårørende og deres betydning for smertepatienten, men aktuelt kun få faktiske tilbud. Pårørende altid er velkommen til konsultationerne. For pårørende, hvis smerteramte henvises til et gruppetilbud, er der mulighed for at deltage i et enkelt møde. Der er visioner om at øge tilbuddene. Det kunne være i form af forskellige aftentilbud med emne specifikke workshops f.eks. om kommunikation, seksualitet eller mestring af familie aktiviteter og undervisning i smerteforståelse.

Det bør også være et område som egen læge eller den privat praktiserende fysioterapeut er opmærksomme. Det kunne være i form af informationsmateriale eller ved, at invitere pårørende med til konsultationer og inddrage dem aktivt - de skal ikke kun fungere som passive bisiddere. Der mangler relevante screeningsværktøjer, til at vurdere hvilke pårørende, der har behov for egen hjælp og støtte og strategier til hvordan kontakten til den pårørende kan etableres. Der er behov for yderligere forskning i pårørendes belastninger og helbred og i betydningen af den gensidige påvirkning mellem patient og pårørende. Hvis pårørende tilbydes hjælp og støtte, vil det muligvis betyde, at vejen til et bedre liv for begge parter bliver mindre besværligt og, at de kan bibeholde deres relation.

Konklusion

De pårørendes oplevelser vil alle være forskellige på trods af, at omstændighederne kan minde om hinanden. Når man i kvalitativ forskning sammenligner med andre mennesker bliver det på et teoretisk plan og ikke et statistisk niveau. Vi har med dette studie forsøgt, at udfolde en lille flig af kompleksiteten i dagliglivet for pårørende til komplekse kroniske smertepatienter, ved at se på smerternes usynlighed og betydningen af denne. Vores ønske var, at få en mere indgående indsigt i hvorledes de pårørende tænker, reagerer og mester i forhold til dette emne. De vigtigste fund:

- Komplekse kroniske smerter kan hos den smerteramte, der lever i et parforhold, ikke alene reduceres til at være en individuel oplevelse. Smerterne udleveres tydeligt i relationen og smerteoplevelsen transformeres dermed til et socialt fænomen.
- Smerternes usynlighed fører ikke til mistro fra den pårørendes side.
- Smertens usynlighed kan hos nogle pårørende være tæt knyttet til deres oplevelse af magtesløshed og de udfordringer der er med at acceptere de forandringer, som smerterne bringer med sig ind i hverdagslivet.
- Kommunikation kan være så svær, at der er behov for hjælp.

Med udgangspunkt i at smerte er et bio-psyko-socialt fænomen og anliggende, må vi for at kvalificere behandlingen for den komplekse kroniske smertepatient i højere grad prøve at forstå betydningen af, at smerten ikke alene er et individuelt anliggende - men i høj grad også et socialt anliggende.

” There is nothing inherently stigmatizing about a condition; rather, it is the social response to a condition that makes it stigmatized” (Armentor, 2015)

I klinisk praksis vejer hensynet til patienten højere end hensynet til den pårørende. Derfor er den smerteramtes accept og forståelse for en øget involvering af de pårørende selvfølgelig afgørende. Selvom mange pårørende har en stor villighed, til at indgå aktivt i behandlingsforløbet, skal praksis kunne håndtere både patienter og pårørende, som enten ikke ønsker, eller magter det.

De fire fremkommende kategorier: Smertens usynlighed, kommunikation, smerternes betydning i forhold til accept og følelser af magtesløshed og håb, som vi har fundet i dette studie, kan bidrage til at sundhedspersonale kan samtale med patient og pårørende på en mere nuanceret måde, omkring de uforståelige smerter og evt. forbygge fejlantagelser.

Litteraturliste

Anon., 2016. *Management of substance abuse*. [Online]

Available at: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en

[Senest hentet eller vist den 15. 11. 2016].

Armentor, J., 2015. Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qual Health Res*, pp. 1-12.

Brinkmann, S. & Tanggaard, L., 2015. Interviewet:saamtalen som forskningsmetode. I: *Kvalitative metoder*. s.l.:Hans Reitzels Forlag, pp. 29-53.

Brinkmann, S. & Tanggaard, L., 2015. Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: En introduktion. I: *Kvalitative metoder, En grundbog*. s.l.:Hans Reitzels Forlag, pp. 13-25.

Burns, J. W. et al., 2013. Temporal associations between spouse criticism/hostility and pain among patients with chronic pain: A within-couple daily diary study. *Pain*, pp. 2715-2721.

Cano, A., Leonard, M. T. & Franz, A., 2005. The significant other version of the Pain Catastrophizing Scale (PCS-S): Preliminary validation. *Pain*, pp. 26-37.

Clarke, K. A. & Iphofen, R., 2008. A phenomenological hermeneutic study into unseen chronic pain. *British Journal of Nursing*, Issue 10, pp. 658-663.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016. *Pårørendeinvolvering - fakta og evidens*, s.l.: Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Danske Patienter, 2014. *Kriterier for inddragelse*, s.l.: Videnscenter for Brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet.

DEFACTUM, 2016. *Pårørende på spring - Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker*, s.l.: TrykFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed .

Dow, C. M., Roche, P. A. & Ziebland, S., 2012. Talk of frustration in the narratives of people with chronic pain. *Chronic Illness*, Issue 3, pp. 176-191.

Engel, G. L., 1977. The need for a New Model: A Challenge for Biomedicine. *American Association for the Advancement of Science Stable*, pp. 129-136.

Frølich, S., 2011. *Kroniske smerter. Kan man lære at leve med det?*. 3. red. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck .

Gauthier, N., Thibault, P. & Sullivan, M. J., 2011. Catastrophizers with chronic pain display more pain behaviour when in a relationship with a low catastrophizing spouse. *Pain Res Manage*, 10, pp. 293-299.

Gut, R. & Fuglsang, M., u.d. *Spørg brugerne - en guide til kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser i sundhedsvæsenet*. [Online]

Available at: <http://patientoplevelser.dk/metode-inspiration/spoerg-brugerne>

[Senest hentet eller vist den 15 10 2016].

Halkier, B., 2015. Fokusgrupper. I: *Kvalitative Metoder, En grundbog*. s.l.:Hans Reitzels Forlag, pp. 137-152.

- Heitmann, B. L., Richelsen, B., Hansen, G. L. & Hølund, U., 1999. *www.sst.dk*. [Online] Available at: <https://www.sst.dk/publ/publ1999/fedme/Sektion1.htm> [Senest hentet eller vist den 10 1 2016].
- Jacobsen, B., Tanggaard, L. & Brinkmann, S., 2015. Fænomenologi. I: *Kvalitative Metoder, En grundbog*. s.l.:Hans Reitzels Forlag, pp. 217-240.
- Jensen, N.-H., 2013. Den kroniske smerte patient. I: *Smerter-baggrund, evidens og behandling*. s.l.:FADL's Forlag, pp. 359-372.
- Johannesen, N., 2011. *Smertens socialitet; Bidrag til nye forståelser af det lidelsesfulde i liv med kroniske smerter*. s.l.:s.n.
- Kappesser, J. & Williams, A. C. d. C., 2008. Pain Judgements of patients` relatives: examining the use of social contract theory as theoretical freamework. *J Behav Med*, Issue 31, pp. 303-317.
- Kjeldsen, S. B., 2017. Pårørende føler sig oversete. *Sygeplejersken*, Issue 3.
- Kjøgx, H. et al., 2014. Pain frequency moderates the relationship between pain catastrophizing and pain. *Frontiers in Psychology*, 19 December, pp. 1-11.
- Kompas, K., 2015. *Undersøgelse om Pårørende i Danmark*, s.l.: Pårørende i Danmark og AbbVie.
- Kool, M. B., Van Middendorp, H., Bijlsma, J. W. & Greenen, R., 2011. Patient and spouse appraisals of health status in rheumatoid arthritis and fibromyalgia: discrepancies and associations with invalidation. *Clin Exp Rheumatol*, Issue 29(supl.69), pp. S63-S69.
- Nielsen, L. I. & Hansen, L. T., 2017. *Hvad med mig? Oplevelsen af at være pårørende*, Aalborg: Master i Smertevidenskab og Tværfaglig smertebehandling Aalborg Universitet.
- Ohrbach, R. et al., 2013. *Guidelines for Establishing Cultural Equivalency og Instruments*, Buffalo: The Committee for Translations and Protocols International RDC/TMD Consortium Network.
- Richardson, J. C., 2005. Establishing the (extra)ordinary in chronic widespread pain. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and medicine*, Issue 1, pp. 31-48.
- Sullivan, M. J. L., u.d. *Sullivan-painresearch.mcgill.ca*. [Online] Available at: <http://sullivan-painresearch.mcgill.ca/pcs.php> [Senest hentet eller vist den 15. 10. 2016].
- Sundhedstyrelsen, u.d. *www.sst.dk*. [Online] Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/nkr-smerter-i-bevaegeapparatet> [Senest hentet eller vist den 03 03 2017].
- Taylor, S. S., Davis, M. C. & Zautra, A. J., 2013. Relationship status and quality moderate daily pain-related changes in physical disability, affect, and cognitions in women with chronic pain. *Pain*, 10, pp. 147-153.
- Timm, H., Glasdam, S. & Wittrup, R., 2007. *sst.dk*. [Online] Available at: <https://www.sst.dk/~media/2357CA3A593B4DFD88B0075AFD41EC30.ashx> [Senest hentet eller vist den 03 03 2017].

www.sst.dk, 2015. *Om Nationale kliniske retningslinjer (NKR)*. [Online]
Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/nkr-smerter-i-bevaegeapparatet>
[Senest hentet eller vist den 03 03 2017].