



Barrierer og facilitatorer for egenhåndtering hos personer med kroniske smerter

Søren Ravn Sloth

20192636

Emil Madsen

20191091

Mads Norre Christensen

20180549

Kandidatuddannelsen i Muskuloskeletal Fysioterapi, Aalborg Universitet

Vejledere: Michael Skovdal Rathleff & Simon Kristoffer Johansen

Gruppenummer: Projektgruppe 21gr10601, MSKFYS2019

Afleveringsdato: 1/6-2021

Antal tegn: 154.562 inkl. mellemrum

Dette projekt - eller dele heraf - må kun offentliggøres med forfatternes tilladelse
jf. "Bekendtgørelse af lov om ophavsret nr. 1144 af 23.10.2014"

Resumé

Baggrund: Kroniske smerter er et stigende problem og det estimeres, at der i 2017 var 1.300.000 danskere som levede med kroniske smerter. Ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger omhandlende behandling af kroniske smerter, samt beskrivelsen af et typisk behandlingsforløb, fremgår det, at der stilles store krav til kroniske smertepatienters evne til egenhåndtering. For at hjælpe kroniske smertepatienter i denne proces bør sundhedsprofessionelle tage højde for de specifikke barrierer og facilitatorer som kroniske smertepatienter oplever, men disse er aktuelt ikke undersøgt i en dansk kontekst.

Formål: Formålet med dette projekt var at undersøge hvilke barrierer og facilitatorer personer med kroniske smerter oplever, når de skal håndtere et liv præget af smerter.

Metode: Projektet tog afsæt i en kvalitativ og fænomenologisk tilgang. 11 informanterne, med primære kroniske muskuloskeletale smerter, blev rekrutteret fra Aalborg Kommune, hvorefter de gennemgik et semistruktureret enkeltpersonsinterview. Interviewene blev analyseret via en tematisk analyse.

Resultater: Der blev identificeret henholdsvis fem barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af kroniske smerter. De fem barrierer omfattede: 1) identitet og rolle, 2) forståelse og validering, 3) uvished, 4) tanker og følelser, og 5) planlægning og prioritering af ressourcer. Under temaet "identitet og rolle" forekom der tre sub-temaer: 1) strider mod identitet, 2) social rolle og 3) accept af begrænsninger. Endvidere forekom der under temaet "tanker og følelser" tre sub-temaer: 1) bekymring om fremtiden, 2) føler sig som en byrde og 3) tankemylder og søvnløshed. I relation til facilitatorer blev følgende temaer identificeret: 1) accept af nuværende situation, 2) social støtte og forståelse, 3) pacing, 4) optimisme, og 5) smertelindrende strategier og behandling. Under temaet "social støtte og forståelse" forekom der tre sub-temaer: 1) forståelse fra andre, 2) social støtte i dagligdagen og 3) validering af smerteoplevelse.

Konklusion: Resultaterne af nærværende projekt giver klinikere og forskere et unikt indblik i hvilke barrierer og facilitatorer, som gør det sværere eller lettere for kroniske smertepatienter at håndtere et liv præget af kroniske smerter. Implementering af de identificerede barrierer og facilitatorer kan hjælpe sundhedsprofessionelle til bedre at forstå de udfordringer, som kroniske smertepatienter oplever, når de skal egenhåndtere deres smertetilstand.

Abstract

Introduction: Chronic pain is an increasing burden and in 2017 it was estimated that 1.300.000 Danes were living with chronic pain. According to clinical guidelines regarding the treatment of chronic pain, as well as the description of a usual course of treatment, it appears that there is a demand on chronic pain patients' ability to self-manage. To help people with chronic pain healthcare professionals should take into account the specific barriers and facilitators that people with chronic pain experience. However, these are not currently studied in the context of Denmark.

Objective: The aim of this study was to investigate which barriers and facilitators people with chronic pain experience when trying to self-manage their chronic condition.

Method: This study was based on a qualitative and phenomenological approach. Eleven informants with primary chronic musculoskeletal pain were recruited through a rehabilitation center in Denmark. These informants completed semi-structured interviews, and the interviews were analyzed using a thematic analysis.

Results: Five barriers and facilitators for self-management were identified. The five barriers included: 1) identity, 2) validation, 3) uncertainty, 4) thoughts and emotions, and 5) prioritizing resources. The theme "identity" included three sub-themes: 1) against one's identity, 2) social role and 3) acceptance of limitations. Furthermore, the theme "thoughts and emotions" included three sub-themes: 1) worrying about the future, 2) feeling like a burden, and 3) thoughts and sleep disturbances. Regarding facilitators the following themes were identified: 1) acceptance of the current situation, 2) social support, 3) pacing, 4) optimism, and 5) pain-relieving strategies and treatment. The theme "social support" included three sub-themes: 1) validation from others, 2) social support in everyday life, and 3) validation of the pain experience.

Conclusion: This current study provides clinicians and researchers with a unique insight into the barriers and facilitators perceived by chronic pain patients when trying to self-manage their chronic pain condition. Implementing these barriers and facilitators can help healthcare professionals better understand the challenges that chronic pain patients face when self-managing their chronic pain condition.

Forord

Dette kandidatspeciale er udarbejdet i foråret 2021 af projektgruppe 21gr10601 i forbindelse med deres fjerde og afsluttende semester på kandidatuddannelsen i Muskuloskeletal Fysioterapi, Aalborg Universitet. Projektgruppen består af 3 studerende, som alle har en baggrund som praktiserende fysioterapeuter.

Specialets fokusområde tog afsæt i en fælles interesse omhandlende, hvordan sundhedsprofessionelle kan blive bedre til at hjælpe kroniske smertepatienter med at håndtere de udfordringer, som et liv præget af kroniske smerter ofte medfører. Det var projektgruppens intention at udføre et praksisnært forskningsprojekt, som kunne bidrage med relevant og applicerbar viden til både klinikere og forskere, som ønsker at hjælpe kroniske smertepatienter i deres forløb.

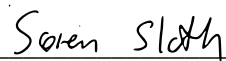
Et stort tak skal lyde til hovedvejleder Michael Skovdal Rathleff, som gennem hele processen har bidraget med yderst kompetent og lærerig vejledning. Ligeledes skal der lyde et stort tak til bivejleder Simon Kristoffer Johansen for en god introduktion til det kvalitative forskningsområde samt mange lærerige snakke om filosofi og videnskabsteori. Et stort tak skal desuden lyde til Anne Carlsen og Træningsenheden Vest i Aalborg Kommune for et godt samarbejde og hjælp til rekruttering af informanter samt at stille lokaler til rådighed. Afslutningsvist skal der også lyde et stort tak til de personer, som var villige til at deltage i projektet og fortælle om deres oplevelser med at håndtere et liv præget af kroniske smerter.



Emil Madsen



Mads Norre Christensen



Søren Ravn Sloth

Læsevejledning

Dette projekt er udarbejdet med afsæt i semesterbeskrivelsen for 4. semester på kandidatuddannelsen i Muskuloskeletal Fysioterapi, Aalborg Universitet. Projektrapporten omfatter 79 sider inkl. forside, abstrakt, forord, læsevejledning, indholdsfortegnelse og referenceliste. I tillæg til projektrapporten er der udarbejdet en bilagsliste, som omfatter i alt syv bilag. Projektrapporten indeholder i alt otte afsnit. De første to afsnit består af en introduktion til projektets problemområde samt en problemanalyse. Tredje og fjerde afsnit indeholder en præsentation af projektgruppens videnskabsteoretiske ståsted og forforståelse. Det femte afsnit omfatter en beskrivelse af projektets metode, hvorefter det sjette afsnit, indeholdende projektets resultater, følger. Det syvende afsnit består af projektets diskussionsafsnit, som er inddelt i opsummering af fund, forklaring af fund, sammenligning med andre undersøgelser, metodediskussion, kliniske implikationer og forskningsimplikationer. Afslutningsvist præsenteres projektets konklusion i det ottende og sidste afsnit. Det anbefales, at læsere af projekt gennemgår projektrapporten fortløbende, men gennemlæsningen kan med fordel suppleres løbende ved orientering i de vedlagte bilag.

Indholdsfortegnelse

1.0 INDLEDNING	1
1.1 DEFINITION AF KRONISKE SMERTER	2
1.2 UDVIKLING AF KRONISKE SMERTER	2
1.3 BEHANDLING AF KRONISKE SMERTER	4
1.4 PATIENTENS VEJ Gennem SUNDHEDSSYSTEMET	5
1.5 INITIERENDE UNDREN	6
2.0 PROBLEMANALYSE	8
2.1 EGENHÅNDBTERING	8
2.2 EGENHÅNDBTERING FRA ET PATIENTPERSPEKTIV	10
2.3 BARRIERER OG FACILITATORER FOR EGENHÅNDBTERING	11
2.4 PROBLEMAFGRÆNSNING	12
2.5 FORMÅL	13
2.6 PROBLEMFORMULERING	13
3.0 VIDENSKABSTEORI	14
3.1 DEN FÆNOMENOLOGISKE FORSKNINGSPROCES	15
3.1.1 En fænomenologiske problemanalyse	16
3.1.2 Metodevalg fra et fænomenologisk perspektiv	16
3.1.3 Fænomenologi i analyseprocessen	17
4.0 FORFORSTÅELSE	18
5.0 METODE	20
5.1 LITTERATURSØGNING	20
5.1.1 Søgestrategi	20
5.1.2 In- og eksklusionskriterier	21
5.1.3 Resultater fra søgning	22
5.2 STUDIEDESIGN	23
5.3 VALG AF SETTING	23
5.4 REKRUTTERING AF INFORMANTER	24
5.4.1 Inklusions- og eksklusionskriterier	24
5.5 INDSAMLING AF EMPIRI	26
5.5.1 Enkeltpersonsinterviews	26
5.5.2 Interviewguide	26
5.5.3 Pilottest af interviewguide	27
5.5.4 Interviewerens rolle	27
5.5.5 Udførsel af interview	28

5.5.6 Transskribering af interview	29
5.6 ANALYSE AF EMPIRI	29
5.7 ETISKE OVERVEJELSER	31
5.7.1 Informeret samtykke	31
5.7.2 Fortrolighed	32
5.7.3 Konsekvenser	32
5.7.4 Forskerens rolle	32
6.0 RESULTATER	34
6.1 INFORMANTER	34
6.2 BARRIERER	34
6.2.1 Identitet og rolle	35
6.2.2 Forståelse og validering	37
6.2.3 Uvished	38
6.2.4 Tanker og følelser	39
6.2.5 Planlægning og prioritering af ressourcer	41
6.3 FACILITATORER	42
6.3.1 Accept af nuværende situation	43
6.3.2 Social støtte og forståelse	44
6.3.3 Pacing	46
6.3.4 Optimisme	47
6.3.5 Smertelindrende strategier og behandling	47
7.0 DISKUSSION	49
7.1 RESULTATDISKUSSION	49
7.1.1 Forklaring af projektets resultater	50
7.1.2 Sammenligning med eksisterende litteratur	55
7.2 METODEDISKUSSION	57
7.2.1 Troværdighed	57
7.2.2 Pålidelig- og verificerbarhed	58
7.2.3 Overførbarhed	59
7.3 KLINISKE IMPLIKATIONER	60
7.4 FORSKNINGS IMPLIKATIONER	62
8.0 KONKLUSION	64
REFERENCELISTE	65

1.0 Indledning

Kroniske smerter udgør en omfattende samfundsøkonomisk og sundhedsmæssig sygdomsbyrde både internationalt og nationalt (1–6). På verdensplan vurderes det at mellem 13-50% af verdensbefolkningen lever med kroniske smerter (7). I den seneste nationale undersøgelse af danskernes sundhed og sygelighed fra 2017, ses der en stigning i forekomsten af kroniske smerter fra 19% i 2000 til 29% i 2017. Dette svarede til, at næsten 1.3 millioner danskere i 2017 levede med kroniske smerter (6). Endvidere blev antallet af nytilkomne tilfælde estimeret til 27 tilfælde per tusinde personår, hvilket svarede til at omkring 121.000 personer fik kroniske smerter i 2017 (6). Til sammenligning var der i 2017 registreret 235.675 personer med diabetes og 198.500 personer med kronisk obstruktiv lungesygdom i de nationale sundhedsregistre (8). Den omfattende prævalens af kroniske smerter udgør en betydelig sundhedsøkonomisk byrde for samfundet (6,9). På baggrund af den seneste nationale analyse af sygdomsbyrden i Danmark fra 2015, er det muligt at sammenligne hvor stor en andel af lægebesøg, sygedage og omkostninger forbundet med behandling og produktionstab, som er forårsaget af 21 udvalgte sygdomme (10). I analysen er lænderygsmerter, nakkesmerter, artrose og hovedpine angivet som separate problemstillinger, hvorfor det isoleret kan se ud til, at eksempelvis diabetes er årsag til flere lægebesøg end nakkesmerter, samt flere omkostninger forbundet med behandling end artrose (10). Sammenfattes de fire smerterelaterede problemstillinger i stedet under kategorien "smertetilstande" fremgår det tydeligt, at disse smertetilstande udgør den absolut største årsag til antal lægebesøg, sygedage samt omkostninger forbundet med behandling og produktionstab (10). Eksempelvis havde personer med de førnævnte smertetilstande 9,8 millioner flere lægebesøg og 17,1 millioner flere sygedage end raske erhvervsaktive personer, hvilket svarede til 29% af alle lægebesøg og 62% af alle sygedage (10). Endvidere var smertetilstandene årsag til omkostninger forbundet med behandling på i alt 5,6 milliarder kroner, hvilket svarede til ca. 22% af de samlede omkostninger brugt på behandling (10). I tillæg til behandlingsomkostningerne var smertetilstandene ligeledes årsag til et samlet produktionstab på 10,25 milliarder kroner, hvilket svarede til ca. 23% af det samlede produktionstab (10). Foruden den samfundsøkonomiske problemstilling oplever kroniske smertepatienter også betydelige personlige omkostninger i form af de fysiske, emotionelle og sociale konsekvenser, som et liv præget af kroniske smerter ofte medfører (7,11,12). Eksempelvis vil personer med kroniske smerter ofte opleve betydelige funktionelle begrænsninger, hvilket kan gøre det svært at passe et arbejde eller vedligeholde fritidsinteresser (7,11,12). Endvidere kan de funktionelle begrænsninger besværliggøre evnen til at opretholde et fysisk aktivt liv, hvorfor personer med kroniske smerter vurderes at have 4,5 gange større risiko for at være fysisk inaktive end raske (13). Personer med kroniske smerter vil også ofte opleve alvorlige emotionelle konsekvenser i form af nedsat livskvalitet, angst og depression (7,11,12). Eksempelvis viste en undersøgelse, af kroniske smertepatienter tilknyttet et tværfagligt smertecenter, at mere end 50% havde symptomer på angst eller depression (14). Kombination af de fysiske og emotionelle konsekvenser kan ligeledes påvirke kroniske smertepatienters sociale og private liv, hvor problemer relateret til

arbejdsfastholdelse, økonomi eller vedligeholdelse af sociale relationer ofte kan forekomme (7,11,12). Med afsæt i den samfundsøkonomiske og sundhedsmæssige byrde forbundet med kroniske smerter vurderes optimal forebyggelse og behandling derfor at være af interesse for både samfundet og det smerteramte individ, som til dagligt må håndtere de udfordringer, som et liv præget af længerevarende smerter ofte medfører (6).

1.1 Definition af kroniske smerter

Smerter defineres som "en ubehagelig sensorisk og emotionel oplevelse forbundet med, eller som minder om den, der er forbundet med aktuel eller potentiel vævsskade" (15). I litteraturen klassificeres smerter ofte yderligere ud fra de underliggende smertemekanismer eller smerternes varighed. Eksempelvis beskrives akutte smerter som smerter forbundet med aktuel eller potentielt vævsskade, der medfører en aktivering af nociceptorer (16). I modsætning defineres primære kroniske smerter jævnfør the International Association for the Study of Pain (IASP) som: "smerter i én eller flere anatomiske regioner, der: 1) har varet eller er tilbagevendt i en periode på mindst tre måneder, 2) er forbundet med betydelige emotionelle konsekvenser (fx angst, vrede, frustration eller nedsat humør) og/eller betydelige funktionelle begrænsninger (fx udfordringer med almindelige dagligdags aktiviteter eller deltagelse i sociale arrangementer), og 3) ikke kan forklares bedre ud fra anden underliggende patologi, diagnose eller årsag (17). Denne definition dækker over smertetilstande som Chronic Widespread Pain (Fibromyalgi), Complex Regional Pain Syndrome og primære kroniske smerter som hovedpine, ansigts-, viscerale- eller muskuloskeletale smerter (17). Kan årsagen til de kroniske smerter forklares ud fra en specifik og velkendt sygdomstilstand, klassificeres smerterne i stedet som "sekundære kroniske smerter" (17). De sekundære smertetilstande omfatter kroniske kræftrelaterede-, postoperative-, neuropatiske- og viscerale smerter, samt kroniske smerter sekundært til en muskuloskeletal årsag som osteoartrose, spondylose eller traumer (18). Fællesnævneren for de primære kroniske smertetilstande er, at der, modsat de sekundære tilstande, ikke foreligger nogen velkendt årsag til smerterne. Af samme årsag har kroniske smerter ifølge IASP's nye ICD-11 klassifikation fået egen diagnosekode, fordi IASP anbefaler at kroniske smerter fremadrettet bør anskues som en sygdom i sig selv nærmere end symptomer forårsaget af en anden underliggende årsag (17).

1.2 Udvikling af kroniske smerter

Kroniske smerter er en multifaktoriel oplevelse karakteriseret ved et komplekst samspil mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer (17). Det er således ikke muligt at identificere én simpel årsagsforklaring på, hvorfor nogle personer udvikler kroniske smerter (17). Fra et epidemiologisk perspektiv tyder udviklingen af kroniske smerter dog på at være associeret med forskellige sociodemografiske, psykologiske og livsstilsrelaterede faktorer. Eksempelvis er forekomsten af kroniske smerter højere hos kvinder (32%) end hos mænd (26%) (6). Ligeledes tyder stigende alder på at være af betydning for forekomsten, hvor

næsten halvdelen af kvinder over 80 år, og omkring en tredjedel af mænd i samme aldersgruppe, oplever kroniske smerter (6). Kroniske smerter forekommer også hyppigere hos fraskilte individer, hvor risikoen vurderes at være 35% højere end i normalbefolkningen (7,19). En højere forekomst ses ligeledes hos personer med ikke-vestlig baggrund, hvor risikoen vurderes at være 68% større end hos personer med dansk oprindelse (6). Socioøkonomiske faktorer som uddannelsesniveau, jobstatus, og indkomst tyder ligeledes på at være associeret med øget risiko for at udvikle kroniske smerter (7). I en undersøgelse af sammenhængen mellem uddannelsesniveau og kroniske smerter havde personer med en længerevarende uddannelse 23% mindre risiko for at opleve smerter sammenlignet med personer med en kortere uddannelse (20). I samme undersøgelse blev det også vurderet, at arbejdsløse personer havde dobbelt så stor risiko for at opleve kroniske smerter sammenlignet med erhvervsaktive personer, samt at forekomsten af kroniske smerter var 20% højere hos personer med en lav indkomst (20). I tillæg til de socioøkonomiske faktorer tyder livsstilsrelaterede faktorer som fysisk inaktivitet, overvægt, rygning, søvnproblemer og komorbiditeter også på at være associeret med en højere forekomst af kroniske smerter (7,12). Eksempelvis estimeres det, at op mod 88% af alle personer med kroniske smerter lider af mindst én anden sygdom, samt at personer med mindst én anden kronisk sygdom har op til 60% større risiko for at udvikle kroniske smerter i løbet af ét år (7,21). Endvidere anslås det at personer med depression har op til tre gange så stor risiko for at udvikle kroniske smerter sammenlignet med raske, samt at personer med kronisk hjertesygdom har 5,45 gange større risiko for at udvikle kroniske smerter sammenlignet med raske (22). Anskues association mellem kroniske smerter og livsstilsrelaterede faktorer fra det omvendte perspektiv tyder det på, at personer med kroniske smerter også har 91% større risiko for at udvikle kredsløbsrelaterede sygdomme (23). Endvidere vurderes det at personer med kroniske smerter har henholdsvis 1,26 og 2,25 gange større risiko for opleve enten kredsløbs- eller luftvejssygdomme som dødsårsag sammenlignet med raske personer (23,24). Søvnforstyrrelser udgør ligeledes en risikofaktor for udviklingen af kroniske smerter, og det estimeres at personer med søvnproblemer op til 60% større risiko for at udvikle kroniske smerter (25). Ligeledes tyder det på, at forholdet mellem søvn og smerter er gensidigt, da kroniske smerter kan udgøre en risikofaktor for at udvikle søvnforstyrrelser (25,26). Eksempelvis estimeres det, at op til 45,5% af kroniske smertepatienter oplever søvnforstyrrelser (25,26). Af psykologiske faktorer udgør særligt tilstedeværelsen af angst, frygt, frustration og depression en øget risiko for både udvikling og vedligeholdelse af kroniske smerter (27). Omvendt tyder psykologiske faktorer som aktive håndteringsstrategier, positive forventninger samt en højere tro på egne evner på at være associeret med mindre risiko for både udviklingen af kroniske smerter og en bedre prognose (27). Med afsæt i de mange associerede faktorer og IASP's definition af kroniske smerter fremgår det tydeligt, at kroniske smerter er en kompleks og multifaktoriel oplevelse, som både kan påvirkes af og har indvirkning på forskellige biologiske, psykologiske og sociale faktorer i den smerteramtes levede liv (17).

1.3 Behandling af kroniske smerter

I behandlingen af kroniske smerter anbefales det ifølge flere kliniske retningslinjer at gøre brug af en biopsykosocial og personcentreret tilgang, hvor behandlingsforløbet tilpasses til den enkelte persons situation, ønsker og behov (6,28–31). Med afsæt i stærk evidens anbefales det, at behandlingsforløbet indeholder patientuddannelse omhandlende sygdomsmestring med henblik på at styrke personens egenomsorg, forbedre livskvalitet og helbredsstatus samt gøre personen i stand til, på bedst mulig måde, at håndtere et liv præget af kroniske smerter (6,28–31). Patientuddannelsen bør omfatte undervisning i smertefysiologi, behandlingsmuligheder, smertehåndtering og betydningen af psykosociale faktorer, så den smerteramte opnår viden om og forståelse af sin smertetilstand samt mulige behandlingstilgange (6,28–31). I tillæg til patientuddannelse anbefales det, at behandlingstilbuddet bør fokusere på at øge den smerteramtes fysiske aktivitetsniveau, så personen tilnærmer sig et aktivitetsniveau i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens (SST) anbefalinger for fysisk aktivitet til voksne (6,28–30). Formålet med den fysiske aktivitet og træning er at vedligeholde personens funktionsevne, opnå smertelindring samt forebygge udviklingen af de øvrige livsstilsrelaterede sygdomme, som målgruppen ofte er i øget risiko for at pådrage sig (6,28–31). Hos de personer som oplever betydelige psykologiske konsekvenser anbefales det, at der, i tillæg til den øvrige behandling, gøres brug af psykoedukation og samtaleterapi. Formålet med den psykologisk informerede behandling er at hjælpe den smerteramte til bedre at kunne acceptere sin aktuelle situation, bearbejde uhensigtsmæssige tanker relateret til smertetilstanden, samt lære at foretage værdibaserede valg og stresshåndtering i dagligdagen (6,28,29). Det anbefales yderligere, at der igangsættes arbejdsmarkedsrettede tiltag for at sikre personens tilknytning til arbejdsmarkedet (6,28–31). Disse tiltag kan omfatte ændrede mødetider, pauser, nedsat arbejdstid, hjælpemidler eller indretning af arbejdspladsen, så den smerteramte har mulighed for at bibeholde sin tilknytning til arbejdsmarkedet (6,28). Som supplerende indsats til de aktive behandlingstiltag foreslås det, at der yderligere kan gøres brug af manuel behandling, transkutan elektrisk nerve stimulation, afspænding eller akupunktur med henblik på at opnå kortvarig smertelindring (6,28,30,31). Endvidere kan der igangsættes farmakologisk behandling, hvis effekten af de ikke-farmakologiske behandlingstiltag vurderes at være utilstrækkelig (6,28,32). I relation til farmakologisk behandling anbefales det, at den ikke-opioide behandling optimeres før der gøres brug af opioider, da disse kan være stærkt vanedannende og forbundet med sundhedsmæssige bivirkninger (6,28,32). En oversigt over de anbefalede behandlingsmuligheder fremgår af nedenstående figur 1.

Behandlingsmuligheder

- Biopsykosocial og personcentreret tilgang mhp. individualisering ift. individets behov og ønsker
- Patientuddannelse mhp. smerteforståelse, smertehåndtering og sygdomsmestring
- Fysisk aktivitet og/eller træning
- Adressering af psykosociale faktorer via psykoedukation og samtaleterapi
- Arbejdsmarkedsrettede tiltag som ændrede mødetider, nedsat arbejdstid eller hjælpemidler
- Supplerende behandling som manuel terapi, akupunktur, afspænding eller TENS
- Medicinsk behandling (Ikke-opioid > opioid)

Figur 1: Anbefalede behandlingsmuligheder

1.4 Patientens vej gennem sundhedssystemet

Et behandlingsforløb for en person, som udvikler kroniske smerter, involverer typisk fem faser; 1) forebyggelsesfasen, 2) den indledende fase, 3) udrednings- og behandlingsfasen, 4) rehabiliteringsfasen og 5) opfølgningsfasen (figur 2)(6). Forebyggelsesfasen er karakteriseret ved muligheden for at igangsætte forskellige forebyggende tiltag som eksempelvis livsstilsændringer eller ændrede arbejdsforhold, som har til hensigt at forebygge smerternes opståen (6). Såfremt forebyggelsen ikke lykkes bevæger personen sig ind i den indledende fase, hvor smerterne opstår, og personen ofte selv forsøger at håndtere sine smerter ved brug af eksempelvis håndkøbsmedicin og behandlingsmetoder som akupunktur eller massage (6). Hjælper behandlingsmetoderne ikke, vil den smerteramte typisk tage kontakt til egen læge med henblik på yderligere udredning og behandling. Egen læge har mulighed for at ordinere smertestillende medicin samt henvise til andre behandlingstilbud i primærsektoren, som eksempelvis kiropraktik eller fysioterapi, hvor det primære mål typisk er, at personen skal blive smertefri (6). Oplever personen i stedet en forværring af sine smerter, overgår personen til udrednings- og behandlingsfasen, hvor det primære fokus er at identificere og løse årsagen til problemet (6). Egen læge igangsætter derfor yderligere udredning i samarbejde med andre specialister på området og både den farmakologiske og non-farmakologiske behandling forlænges og intensiveres. På dette tidspunkt vil arbejdsmarkedstilknytningen ofte være truet og den sociale situation påvirket. Såfremt problemet ikke løses, bevæger personen sig ind i rehabiliteringsfasen, hvor personen vurderes færdigudredt, og det ikke længere vurderes muligt at opnå smertefrihed (6). Smertetilstanden anses her som værende kronisk og vil ofte være ledsaget af betydelige

psykosociale konsekvenser samt ophørt eller nedsat arbejdsevne. I frustration vil den smerteramte ofte opsøge forskellige behandlere i håb om at blive smertefri (6). Mangel på succes medfører dog samtidig en risiko for at udvikle angst, depression eller en tiltagende følelse af opgiveness, hvormed personen ofte vil føle, at smerterne har overtaget og ødelagt livet (6). Målet i rehabiliteringsfasen er derfor anderledes end i de forudgående faser. Den smerteramte skal her lære at acceptere sin tilstand og tillære sig strategier, som kan gøre det lettere at kontrollere smerterne og vedligeholde et rimeligt funktionsniveau (6). Med den rette indsats og forståelse fra pårørende, arbejdsplads og jobcentre kan personen finde sin nye plads i livet og lære at fokusere på de ting, som gør det muligt at leve et meningsfuldt og aktivt liv (6). Endvidere vil mange personer i denne fase kunne lære at mestre og håndtere deres situation selvstændigt, mens andre har brug for vedvarende støtte fra ens sundhedspersoner. Opfølgingsfasen er den afsluttende fase, som er præget af løbende kontakt til egen læge med henblik på at sikre individuel opfølgning og støtte til et meningsfuldt liv med kroniske smerter (6). Den smerteramtes egen læge overtager igen ansvaret for smertebehandlingen og står for at tilbyde løbende støtte og muligheder for tværfaglige tilbud målrettet at opretholde patientens funktionsniveau.



Figur 2: Et typisk patientforløb

Selvom den smerteramte fra den indledende til den opfølgende fase ofte vil være tilknyttet én til flere sundhedsprofessionelle, vil personen undervejs i de forskellige faser udelukkende være i kontakt med sundhedsvæsenet i kort tid ad gangen. Mellem hver af disse kontaktpunkter er det kun den smerteramte selv, som kan stå for den daglige håndtering af sygdomstilstanden, samt den indvirkning som sygdomstilstanden har på den smerteramtes liv. De aktuelt tilgængelige behandlingsmuligheder stiller således store krav til, at kroniske smertepatienter besidder de fornødne ressourcer og færdigheder til selvstændigt at håndtere et liv præget af smerter. Endvidere stilles der store krav til, at sundhedsprofessionelle besidder de fornødne kompetencer til at hjælpe kroniske smertepatienter med bedre at håndtere et liv præget af smerter.

1.5 Initierende undren

Med afsæt i den ovenstående redegørelse af kroniske smerter fremgår det tydeligt, at kroniske smerter er en multifaktoriel oplevelse, som er karakteriseret ved et kompleks samspil mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer i et menneskes levede liv. Endvidere fremgår det i beskrivelsen af et typisk behandlingsforløb og SST's anbefalinger, at der i behandlingsforløbet stilles store krav til, at kroniske smertepatienter besidder de fornødne

ressourcer og færdigheder til selvstændigt at håndtere et liv præget af smerter. Med afsæt i dette paradoks opstod der således en initierende undren omhandlende:

- *"Hvad forudsætter en patients evne til at håndtere et liv præget af kroniske smerter?"*
- *"Hvad betyder egenhåndtering for kroniske smertepatienter selv?"*
- *"Hvilke barrierer og facilitatorer oplever kroniske smertepatienter i forbindelse med at håndtere et liv præget af smerter?"*

2.0 Problemanalyse

Formålet med den følgende problemanalyse er at belyse den initierende undren og opnå indsigt i, hvad en patients evne til at egenhåndtere kroniske smerter forudsætter, samt hvad egenhåndtering betyder for patienter med kroniske smerter. Endvidere er formålet at opnå viden om hvilke barrierer og facilitatorer personer med kroniske smerter oplever, når de skal håndtere et liv præget af smerter. Med afsæt i kendskab til litteraturen vil denne viden danne grundlag for projektets videnshul og relevans.

2.1 Egenhåndtering

En persons evne til at håndtere et liv præget af kronisk sygdom kan sidestilles med begrebet "egenhåndtering" og det engelske begreb "self-management" (SM). I den følgende projektrapport vil disse formuleringer derfor blive anvendt synonymt. Den første til at anvende begrebet "self-management" var Thomas Creer, da han tilbage i 1976 understregede vigtigheden af, at børn med kronisk sygdom skulle være aktive deltagere i deres eget behandlingsforløb (33). I 1980'erne videreudviklede Corbin & Strauss begrebet og tilføjede, at egenhåndtering ikke kun relaterede sig til håndteringen af en kronisk sygdom, men også til udførelsen af en hensigtsmæssig livsstil i forhold til sygdommen, samt håndteringen af de emotionelle konsekvenser som sygdommen ofte kan medføre (34). I begyndelsen af 1990'erne tilføjede Lorig & Holman, at egenhåndtering er en dynamisk, interaktive og daglig proces, som forudsætter, at den sygdomsramte besidder fem essentielle færdigheder: 1) problemløsning, 2) beslutningstagning, 3) ressourceudnyttelse, 4) samarbejde med sundhedsprofessionelle og 5) at tage handling (35). En væsentlig tilføjelse af Lorig & Holman var, at egenhåndtering er en opgave, som den sygdomsramte skal udføre i et samarbejde med sundhedsprofessionelle, da tidligere beskrivelser af egenhåndtering ofte har haft et overdrevent fokus på selvet i "self-management". I stedet bør egenhåndtering ansues som et ligeværdigt samarbejde, hvor den sundhedsprofessionelle er ekspert i sygdomstilstanden, samt hvordan sygdommen kan håndteres, hvorimod den sygdomsramte er ekspert i sit eget liv, hvor sygdomshåndteringen skal udføres (35–37).

Trods SM har været et anvendt begreb i over 40 år, forekommer der fortsat ikke nogen entydig definition i litteraturen. I nærværende projekt er det derfor besluttet at taget der afsæt i definitionen foreslået af Van De Velde et al. i en nyere konceptanalyse:

"Self-management is the intrinsically controlled ability of an active, responsible, informed and autonomous individual to live with the medical, role and emotional consequences of his chronic condition(s) in partnership with his social network and the healthcare provider(s)"
(38).

I konceptanalysen har Van de Velde et al. uddybet definition ved yderligere at beskrive de færdigheder og forudsætninger, som danner grundlag for en persons evne til at egenhåndtere en kronisk sygdom. Af konceptanalysen fremgår det, at en persons evne til at

egenhåndtere forudsætter, at personen besidder evnen til at foretage aktive, ansvarsfulde og informerede valg, i samarbejde med sit sociale netværk og sundhedsprofessionelle, vedrørende håndtering og behandling af sin sygdom (38). Endvidere omfatter evnen til at egenhåndtere, at personen besidder individorienterede færdigheder som problemløsning, beslutningstagning, ressourceudnyttelse samt planlægning, udførsel og evaluering af mål (38). En persons selvstændige evne til at foretage aktive og ansvarsfulde valg udgør en forudsætning, da personen selv er den eneste, som kan varetage den daglige sygdomshåndtering og de medicinske, emotionelle eller identitetsrelaterede konsekvenser, som sygdommen kan medføre (38). For at varetage den daglige sygdomshåndtering på en hensigtsmæssig måde forudsætter det, at personen besidder den nødvendige viden om sygdomstilstanden til at kunne træffe informerede valg vedrørende håndtering og behandling (38). Sundhedsprofessionelle har derfor et stort ansvar i at uddanne personen tilstrækkeligt i sygdomstilstanden og mulige håndteringsstrategier, hvis personen skal opnå mulighed for bedre at kunne håndtere et liv præget af kronisk sygdom (38). Omvendt har den sundhedsprofessionelle kun mulighed for at inddrage personen i beslutningsprocesser, og individualisere forløbet til den enkelte, hvis personen er åben overfor et ligeværdigt samarbejde med den sundhedsprofessionelle (38). I tillæg til åbenheden overfor den sundhedsprofessionelle er det ligeledes essentielt, at personen kommunikerer åbent omkring sygdomstilstanden overfor sin omgangskreds, så de kan bidrage med forståelse og social støtte (38). Blandt de mere individorienterede færdigheder fremhæves det, at personen, i samarbejde med sit sociale netværk og sundhedsprofessionelle, skal besidde evnerne til at identificere og løse de udfordringer, som kroniske sygdomme ofte medfører (38). Det er således en forudsætning, at personen kan håndtere modgang og udfordringer på en positiv måde, da det ofte vil være uundgåeligt, at der opstår modgang i et længerevarende sygdomsforløb (38). Endvidere er det en forudsætning, at personen, i samarbejde med sit sociale netværk og sundhedsprofessionelle, kan opsætte mål i livet, samt udarbejde en handleplan for, hvordan personens ressourcer bedst muligt kan inddrages, så der aktivt kan tages handling for at opnå disse mål (38).

Forudsætninger for egenhåndtering

1. Personen skal tage aktiv del i sit eget behandlingsforløb
2. Personen skal tage ansvar for sit eget behandlingsforløb
3. Personen skal kunne håndtere modgang på en hensigtsmæssig måde
4. Personen skal have den fornødne viden om sin tilstand og behandlingsmuligheder
5. Personen skal italesætte sine behov, værdier og prioriteter mhp. individualisering
6. Personen skal være åben for et ligeværdigt samarbejde med sundhedsprofessionelle
7. Personen skal være åben for at modtage støtte fra sit socialt netværk
8. Personen skal være indforstået med at egenhåndtering er en livslang opgave
9. Personen skal tilegne sig færdigheder relateret til
 1. Problemløsning
 2. Beslutningstagning
 3. Ressourceudnyttelse
 4. Samarbejde med sundhedspersoner
 5. Målsætning og handleplanlægning
10. Personen skal applicere færdighederne i alle aspekter af sit liv
 1. Sygdomsrelaterede udfordringer
 2. Identitetsrelaterede udfordringer
 3. Emotionelle udfordringer

Figur 3: Forudsætning for egenhåndtering

2.2 Egenhåndtering fra et patientperspektiv

I tillæg til ovenstående definition af Van de Velde et al., kan der opnås en mere nuanceret forståelse af egenhåndtering, hvis begrebet anskues fra et patientperspektiv. Ifølge en kvalitativ undersøgelse af Kralik et al. beskrives egenhåndtering af kroniske sygdom som en dynamisk, multidimensionel og kompleks proces, der udføres af den sygdomsramte med henblik på at skabe orden, vedligeholde uafhængighed samt opnå en følelse af kontrol i sit liv (39). Ifølge Corbin & Strauss kan egenhåndtering derfor sidestilles med et arbejde, hvor den sygdomsramte på daglig basis er nødsaget til at reflektere over og udføre sine arbejdsopgaver for at kunne leve et velfungerende liv på trods af sin sygdom (40). I relation til en person med kroniske smerter vil en central del af disse arbejdsopgaver omfatte sygdomsrelaterede tiltag som eksempelvis administration af medicin, monitorering af aktivitetsniveau eller opretholdelse af en sund livsstil. En hverdag for personer med kroniske smerter omfatter dog også andre arbejdsopgaver end de sygdomsrelaterede. Disse arbejdsopgaver kan eksempelvis være hverdagsrelaterede arbejdsopgaver som husholdning, leg med ens børn eller sociale arrangementer, samt identitetsrelaterede arbejdsopgaver som håndtering og accept af ens nye rolle i livet. Både de sygdoms-, hverdags- og identitetsrelaterede arbejdsopgaver kan have stor indflydelse på hinanden og konkurrerer konstant om den smerteramtes ressourcer i form af tid, energi eller økonomi (40).

Det er således en daglig nødvendighed for den smerteramte at reflektere over og prioritere, hvordan de tilgængelige ressourcer skal fordeles, for at skabe mest mulig stabilitet i sygdomstilstanden uden at gå på kompromis med ens hverdagsliv eller integritet i livet. Eksempelvis kan den smerteramte være udsat for en situation, hvor opprioritering af meningsfyldte aktiviteter som socialt samvær med familie eller venner kan medføre, at personen til gengæld er nødsaget til at gå på kompromis med sygdomshåndtering den pågældende dag. Ifølge Townsend et al. kan dette beskrives som et moralsk dilemma, hvor den sygdomsramte er nødsaget til at vælge mellem forskellige handlinger af ligeværdig interesse (41). De fleste sygdomsramte oplever intuitivt en moralsk forpligtelse for at håndtere deres sygdomstilstand på en hensigtsmæssigt måde, men denne forpligtelse opleves ligeledes overfor at opretholde ens normale liv, sociale rolle og identitet (41). Egenhåndtering udgør således en kompleks og dynamisk proces, som kan variere betydeligt på daglig basis, da egenhåndtering altid skal ses i relation til hele personens livssituation. Fra et patientperspektiv handler egenhåndtering derfor om mere end blot håndtering af selve sygdommen, men også inkorporering af denne håndtering i ens hverdagsliv, samt håndtering af ens ændrede identitet og sociale rolle i hverdagslivet (40).

2.3 Barrierer og facilitatorer for egenhåndtering

På baggrund af de ovenstående perspektiver fremgår det tydeligt, at egenhåndtering er en kompleks og dynamisk proces, som stiller krav til både den smerteramtes forudsætninger for egenhåndtering, samt evner til at inkorporere disse færdigheder i relation til de problemstillinger, som den smerteramte står overfor i sin hverdag. Ifølge Lorig et al. er det derfor essentielt, at sundhedsprofessionelle, som ønsker at hjælpe kroniske smertepatienter med bedre at egenhåndtere, afdækker de udfordringer, som den sygdomsramte specifikt står overfor (35). En måde at afdække disse udfordringer på kan være gennem en forudgående kvalitativ behovsanalyse, hvor den sundhedsprofessionelle spørger ind til hvilke ting, der enten gør det sværere eller lettere at håndtere et liv med kronisk sygdom. Formålet med dette er, at opnå indsigt i den smerteramtes situation, præferencer og udfordringer, så disse specifikt kan adresseres i det efterfølgende behandlingstilbud (35). I relation til egenhåndtering og kroniske smerter har flere kvalitative undersøgelser belyst, hvilke barrierer og facilitatorer kroniske smertepatienter oplever, når de skal håndtere et liv præget af smerter (42–46). Blandt de hyppigst nævnte barrierer forekommer der otte gennemgående temaer på tværs af undersøgelserne. Disse indebærer; 1) emotionelle konsekvenser (42,43,45,46), 2) manglende social støtte (42–46), 3) manglende tid hos sundhedsprofessionelle (42–44,46), 4) manglende viden omkring diagnose (42–46), 5) manglende viden omkring håndtering af smerterne (42–46), 6) manglende patientinddragelse og individualisering (42,44–46), 7) overdrevet fokus på medicinsk behandling (43,44,46) og 8) økonomiske og logistiske udfordringer (43,44,46). I tillæg til de identificerede barrierer forekom der også syv gennemgående facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter; 1) social støtte (42,43,45,46), 2) fælles beslutningstagning (42,44–46), 3) en god terapeutisk alliance (42,43,45), 4) kendskab til håndteringsstrategier (42,45,46), 5)

en biopsykosocial smerteforståelse (45), 6) accept af smertetilstanden (45) og 7) tilstrækkelige handlekompetencer (45). Ovenstående barrierer og facilitatorer giver sundhedsprofessionelle et unikt indblik i, hvilke udfordringer eller behjælpelige tiltag personer med kroniske smerter oplever, når de skal håndtere et liv præget af smerter. Problemet ved de førnævnte undersøgelser er dog, at ingen af undersøgelserne har belyst, hvilke barrierer og facilitatorer personer med kroniske smerter oplever i det danske sundhedssystem. Aktuelt er det derfor uvist om ovenstående barrierer og facilitatorer også gør sig gældende, hvis en kvalitativ undersøgelse blev udført hos personer med kroniske smerter i Danmark, da overførbareheden fra én kontekst til en anden kan være udfordret af de mange politiske, kulturelle og institutionelle forskelle, der forekommer i forskellige landes sundhedssystemer (47).



Figur 4: Barrierer og facilitatorer fra litteraturen

2.4 Problemafgrensning

Med afsæt i den ovenstående problemanalyse fremgår det tydeligt, at kroniske smerter og håndteringen heraf udgør et stort sundhedsmæssigt- og samfundsøkonomisk problem. I dette projekt fokuseres der på primære kroniske muskuloskeletale smerter samt sekundære kroniske muskuloskeletale smerter som fibromyalgi, osteoartrose eller degenerative forandringer i rygsøjlen. Ifølge SST's anbefalinger omhandlende behandling af disse smertetilstande, samt beskrivelsen af et typisk forløb for en person med kroniske smerter fremgår det tydeligt, at de aktuelt tilgængelige behandlingsmuligheder stiller store krav til kroniske smertepatienters evne til egenhåndtering. Eftersom egenhåndtering er en kompleks og dynamisk proces, som har til formål at hjælpe den smerteramte med at håndtere de sygdomsrelaterede-, identitetsrelaterede- og emotionelle udfordringer i sit liv, er det essentielt, at sundhedsprofessionelle afdækker de udfordringer, som den sygdomsramte specifikt står overfor. I relation til egenhåndtering og kroniske smerter har flere undersøgelser belyst, hvilke barrierer og facilitatorer kroniske smertepatienter oplever, når de skal håndtere

et liv præget af smerter. Fællesnævneren for disse er dog, at ingen af undersøgelserne er udført i en dansk kontekst, hvorfor det er uvist om de identificerede barrierer og facilitatorer også gør sig gældende hos personer med kroniske smerter i Danmark. Med afsæt i problemanalysen er det derfor uvist, hvilke barrierer og facilitatorer patienter i det danske sundhedsvæsen oplever, når de skal håndtere et liv præget af kroniske smerter. Indsigt i disse barrierer og facilitatorer kan hjælpe sundhedsprofessionelle til bedre at forstå de udfordringer, som kroniske smertepatienter oplever, når de skal egenhåndtere deres smertetilstand.

2.5 Formål

Med afsæt i den ovenstående problemanalyse er formålet med nærværende projekt at undersøge, hvilke barrierer og facilitatorer personer med kroniske smerter, tilknyttet et behandlingsforløb i Aalborg Kommune, oplever, når de skal håndtere et liv præget af kroniske smerter.

2.6 Problemformulering

På baggrund af den ovenstående problemanalyse og de fremhævede problemstillinger blev følgende problemformulering udarbejdet:

“Hvilke barrierer og facilitatorer oplever personer med kroniske smerter, som er tilknyttet et behandlingsforløb i Aalborg Kommune, når de skal håndtere et liv præget af smerter?”

3.0 Videnskabsteori

Inden en præsentation af projektets metode vurderes det essentielt at redegøre for projektgruppens videnskabsteoretiske ståsted, da dette i nærværende projekt har haft betydelig indflydelse på de metodologiske refleksioner, som ligger til grund for projektets fremgangsmåde og resultater. I projektet blev der taget afsæt i det humanvidenskabelige paradigme, da formålet var at opnå en detaljeret og indholdsrig forståelse af kroniske smertepatienters *oplevelse* og *erfaringer* med at håndtere et liv præget af smerter (48). Beslutningen om det videnskabsteoretiske afsæt blev truffet, da fænomenet egenhåndtering af kroniske smerter vurderes at være et komplekst og mangfoldigt fænomen, som relaterer sig til en persons subjektive *erfaringer* og *oplevelser*. Af samme årsag blev det derfor vurderet, at det ikke var muligt at belyse essensen af fænomenet tilstrækkeligt gennem objektivisering og kvantificering, som ofte anvendes indenfor det naturvidenskabelige paradigme (48). Indenfor det humanvidenskabelige paradigme blev der i dette projekt anvendt en kvalitativ og transcendent fænomenologisk tilgang (49–51). Denne tilgang blev valgt, da projektets fokus rettede sig specifikt mod at forstå essensen af de *oplevelser* og *erfaringer* med at håndtere et liv præget af kroniske smerter, som informanterne havde gjort sig gennem deres forløb.

Indenfor den transcendent fænomenologiske tilgang findes der flere centrale begreber af relevans for forskningsprocessen i nærværende projekt, herunder; fænomenbegrebet, epoché, fænomenologisk reduktion, intentionalitet og livsverden (49–51). Et *fænomen* betyder “det, der viser sig for nogen”, hvilket indikerer at et fænomen ikke handler om en person (subjekt) eller et objekt alene, men derimod forholdet mellem subjektet og objektet (49–51). I dette projekt udgjorde subjekterne informanterne, og objektet omfattede “at håndtere et liv præget af kroniske smerter”. Fænomenet udgjorde således forholdet mellem informanterne og det “at håndtere et liv præget af kroniske smerter”, hvilket blev sidestillet med informanternes oplevelser og erfaringer hermed. I tillæg til dette er det væsentligt at påpege, at projektgruppens medlemmer ligeledes udgjorde subjekter, der søgte at forstå det foromtalt fænomen. Det var således uundgåeligt, at resultaterne af nærværende projekt blev projektgruppens perception af informanternes oplevelser og erfaringer. Af samme årsag var det derfor fundamentalt, at projektgruppens medlemmer var bevidste om og i stand til at sætte deres egen forforståelse i parentes, hvilket kaldes *epoché* indenfor den transcendentale fænomenologi (49–51). I forskningsprocessen var projektgruppens medlemmer derfor bevidste om at tage en åben og induktiv tilgang, hvor der blev sat parentes om egen forforståelse. Dette skabte mulighed for, at informanternes subjektive oplevelser og erfaringer, med at håndtere et liv præget af smerter, kunne komme til syne som de reelt forholdt sig. I tillæg til begrebet epoché nævnes også begrebet *fænomenologisk reduktion*, der særligt vedrørte den del af forskningsprocessen, hvor den indsamlede empiri skulle reduceres ind, så kun det essentielle i informanternes oplevelser og erfaringer fremtrådte (49–51). Ligeledes var det i denne fase centralt at projektgruppens medlemmer var bevidste om deres forforståelse, samt lod sig guide af de beskrivelser som informanterne

selv frembragte, så de beskrevne oplevelser og erfaringer med at håndtere et liv præget af smerter ikke blev kontamineret.

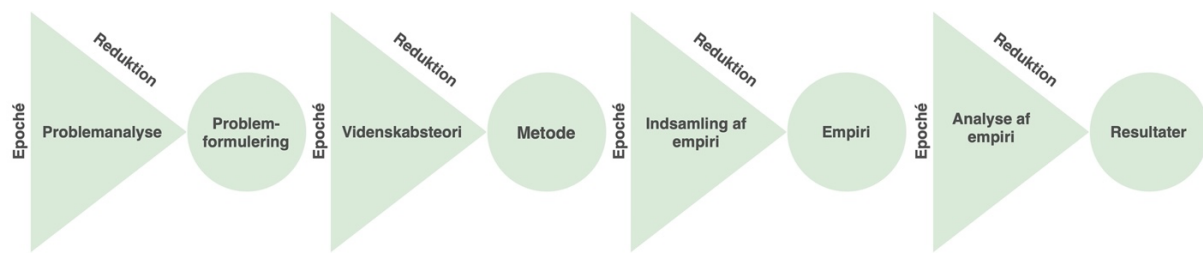
Begrebet *intentionalitet* henviser til "bevidsthedens rettedhed" og dækker over, at mennesker altid har en intention, når de oplever eller erfarer noget. En persons erfaring eller oplevelse med et fænomen vil derfor altid være præget af personens intention (49–51). Eksempelvis vil en person, som har forsøgt at håndtere sine kroniske smerter med intentionen om at blive smertefri, muligvis have en negativ erfaring med fænomet "at håndtere et liv præget af smerter". Omvendt vil en person, som har forsøgt at håndtere sine smerter med intentionen om et mere stabilt smerteniveau i hverdagen, muligvis have en mere positiv erfaring. Med afsæt i en transcendent fænomenologisk tilgang var det i projektet derfor vigtigt at inddrage en bred og varieret målgruppe for at belyse fænomenet tilstrækkeligt, da forskellige personer kunne bibringe varierede og mangfoldige beskrivelser af det samme fænomen grundet deres forskellige intentioner med fænomenet. Ligeledes var det som fænomenologiske forskere vigtigt at anerkende, at forskningsprojektet også blev tilgået med en intention fra forskernes perspektiv. Det var som forskere derfor vigtigt at være bevidste om denne intention, samt hvordan den kunne influere på forskningsprocessen, så det blev sikret, at der i forskningsprocessen blev opretholdt en moralsk forskningsetik, samt at informanterne kunne genkende sig selv i projektets resultater.

En persons intentionalitet påvirkes af personens *livsverden*, hvilket dækker over den verden, som personen lever sit daglige liv i, men ofte tager for givet og ikke forholder sig reflektivt til. Denne livsverden ansues som en social verden, der deles med andre mennesker, hvorfor en persons intentionalitet, og dermed også oplevelser og erfaringer, ofte vil være præget af andre mennesker gennem sociale normer eller kultur (49–51). Selvom personens livsverden deles med andre, vil personens oplevelser og erfaringer i denne livsverden altid være unikke. I relation til dette projekts formål var det derfor centralt at opnå indsigt i, hvordan kroniske smerter havde indvirkning på den enkelte informants levede liv, samt hvilke barrierer og facilitatorer, der gjorde det enten sværere eller lettere at håndtere et liv præget af disse smerter. Med afsæt i en fænomenologisk forskningstilgang var denne indsigt kun mulig at opnå ud fra personens *første-persons perspektiv* og i personens unikke kontekst. Med andre ord var fokuspunktet i dette projekt derfor "*at gå til sagen selv*", hvilket for informanterne betød, at de selv skulle sætte ord på deres egne specifikke oplevelser og erfaringer med at håndtere et liv præget af kroniske smerter, hvis en forståelse af disse subjektive perspektiver skulle opnås (49–51). Endvidere betød det som fænomenologiske forskere, at det var nødvendigt selv at opsøge de informanter, som kunne bidrage med relevante beskrivelser om fænomenet.

3.1 Den fænomenologiske forskningsproces

Med afsæt i den ovenstående beskrivelse fremgår det, at projektgruppens videnskabsteoretiske ståsted har haft betydelige indflydelse på forskningsprocessen i dette

projekt. Denne indflydelse er illustreret i nedenstående figur 5, og uddybes yderligere i de følgende afsnit.



Figur 5: Den fænomenologiske forskningsproces

3.1.1 En fænomenologiske problemanalyse

Før opstart af projektet var det projektgruppens forforståelse, at kroniske smerter var et stort problem, samt at mange personer havde svært ved at håndtere et liv præget af kroniske smerter. I et problembaseret projekt var det dog ikke tilstrækkeligt at arbejde ud fra egne interesser eller hypoteser, men derimod en forudsætning at projektet skulle belyse et videnshul. Projektgruppen valgte derfor at sætte parentes om deres egen forforståelse (epoché) og foretog en systematisk afdækning af litteraturen for at validere projektets grundlag, samt identificere et relevant videnshul. Efter gennemgang af litteraturen var det muligt at sammenfatte fundene i problemafgrænsningen (fænomenologisk reduktion), hvorefter det var tydeligt, at barrierer og facilitatorer for egenhåndtering af kroniske smerter ikke var afdækket i en dansk kontekst. Projektets problemafgrænsning og -formulering blev således et resultat af epoché og fænomenologisk reduktion.

3.1.2 Metodevalg fra et fænomenologisk perspektiv

For at belyse den udarbejdede problemformulering var det ligeledes nødvendigt at sætte parentes om projektgruppens forforståelse vedrørende den metodiske fremgangsmåde. Projektgruppens intention var indledningsvist at tage afsæt i en deduktiv og hermeneutisk fremgangsmåde, hvor målet var at reproducere de identificerede facilitatorer og barrierer fra litteraturen i en dansk kontekst. Ved at sætte parentes om forforståelsen og i stedet gennemlæse litteratur omhandlende ontologi, epistemologi og metodologi, blev det tydeligt at den deduktive fremgangsmåde potentielt kunne have kompromitteret informanternes oplevelser og erfaringer. I stedet blev det tydeligt, at den transcendental fænomenologiske tilgang var mere hensigtsmæssig i forhold til projektets formål. Retningsskiftet i det videnskabsteoretiske afsæt har derfor også haft indflydelse på projektets fremgangsmåde. Eksempelvis var det indledningsvist planen at udarbejde interviewguiden deduktivt med afsæt i de facilitatorer og barrierer, der blev identificeret i den systematiske litteratursøgning. I stedet blev det besluttet at udarbejde en semistruktureret interviewguide med åbne spørgsmål, således informanternes udsagn blev styrende for interviewet og dermed den indsamlede empiri. Endvidere havde den fænomenologiske tilgang indflydelse på beslutningen om, hvilke informanter der blev vurderet relevante at rekruttere for at belyse

projektets problemstilling. Med afsæt i forståelsen af at forskellige informanter har forskellige intentioner, når de oplever et fænomen, blev det vurderet relevant at rekruttere en mangfoldighed gruppe af informanter for at opnå en varieret beskrivelse af fænomenet. Ligeledes havde den fænomenologiske tilgang indflydelse på, hvordan projektgruppen kommunikativt tilgik informanterne under forskningsinterviewene. Formålet med dette var at facilitere til at skabe en tillidsfuld relation og en tryk kontekst, hvori informanterne havde lyst til at tilkendegive den fulde beskrivelse af deres oplevelser og erfaringer, selvom de muligvis udgjorde personlige samtaleemner.

3.1.3 Fænomenologi i analyseprocessen

Den transcendental fænomenologiske tilgang medførte også en ændring i projektgruppens intention under analysen af den indsamlede empiri. Indledningsvist var intentionen at vurdere, om de kendte facilitatorer og barrierer fra litteraturen også gjorde sig gældende i en dansk kontekst. I stedet blev det besluttet at sætte parentes om forforståelsen og være åbne overfor de oplevelser og erfaringer, som informanter selv italesatte. Under transskribering og analyse af den indsamlede empiri var det derfor essentielt, at undlade brugen af teori og projektgruppens forforståelse til at analysere empirien. Dette medførte, at fundene ikke udgjorde et resultat af projektgruppens forforståelse eller en teoretisk fortolkning, men nærmere informanternes eksakte oplevelser og erfaringer. Af samme årsag blev koder, temaer og sub-temaer genereret induktivt med afsæt i de beskrivelser, der var gennemgående på tværs af de forskellige informanter. Projektets endelige fund blev således et resultat af essensen i informanternes subjektive erfaringer og oplevelser med at håndtere et liv præget af kroniske smerter.

4.0 Forforståelse

Med afsæt i præsentationen af projektgruppens videnskabsteoretiske ståsted, beskrevet under afsnit "3.0 Videnskabsteori", forudsætter en transcendent fænomenologisk forskningstilgang, at projektgruppens medlemmer kan tilsidesætte deres egen forforståelse i forskningsprocessen. Det blev derfor af projektgruppen vurderet essentielt at tilkendegive denne inden præsentationen af projektets metodiske fremgangsmåde. Et væsentligt første skridt i denne proces var at opnå bevidsthed om ens egen forforståelse ved at diskutere denne internt i projektgruppen og eksternt med projektets vejledere. Efterfølgende blev det besluttet at afrapportere forforståelsen med henblik på at skabe fuld transparens for udenforstående læsere af projektet. Projektgruppens forforståelse byggede på gruppemedlemmernes tidligere erfaringer fra deres arbejde som praktiserende fysioterapeuter, samt den tilegnede viden opnået gennem kandidatuddannelsen. Endvidere byggede projektgruppens forforståelse på viden opnået gennem den systematiske litteratursøgning omhandlende kroniske smerter og egenhåndtering udarbejdet i forbindelse med projektets indledning og problemanalyse.

Med afsæt i førnævnte var det projektgruppens forforståelse, at kroniske smerter udgjorde et stort sundhedsmæssigt og samfundsøkonomiske problem. Det var ligeledes forståelsen, at personer med kroniske smerter var en yderst kompleks patientgruppe, som særligt involverede personer med kortere uddannelse, lav indkomst, anden etnisk baggrund, højt sygefravær, førtidspension, igangværende erstatningssager og/eller bopæl i udsatte miljøer. Endvidere blev det formodet at patientgruppen omfattede de personer, der hyppigere afveg fra Sundhedsstyrelsens livsstilsrelaterede anbefalinger omhandlende kost, rygning, alkohol og motion, samt ofte gjorde brug af passive håndteringsstrategier. Grundet den kroniske smertetilstand blev det forventet, at mange af personerne ville opleve betydelige funktionelle, emotionelle og socioøkonomiske konsekvenser. Ydermere var det projektgruppens forforståelse at personer med kroniske smerter ofte ville have svært ved at passe et almindeligt arbejde grundet både smerternes invaliderende karakter, samt de psykologiske følgevirkninger som frygt for bevægelse, depression eller lav tro på egne evner, som smerterne ofte kunne medføre. Herudover var det projektgruppens forforståelse at de funktionsmæssige begrænsninger ofte ville være et resultat af personernes forståelse af og tanker om sin egen situation, nærmere end strukturelle begrænsninger.

I et typisk patientforløb var det projektgruppens forforståelse, at personer med kroniske smerter ofte søgte at få en specifik forklaring på årsagen til deres symptomer, samt havde en forhåbning eller forventning om at blive smertefrie. Endvidere blev det formodet, at en stor del af patientgruppen ville have gennemgået et længerevarende udrednings- og behandlingsforløb, hvori de havde opsøgt forskellige behandlere i håb om at finde den person som kunne forklare og fjerne deres symptomer. De forskellige henvendelser til behandlere ville ofte kunne sidestilles med et udtryk for personernes manglende accept af deres egen situation, samt en manglende følelse af kontrol over situationen. Undervejs kunne

kontakten med de forskellige sundhedsprofessionelle lede til forvirring og frustration grundet tvetydig information på tværs af sundhedssektoren. Endvidere ville den manglende succes med udredning og behandling forventeligt komme til udtryk ved en følelse af magtesløshed, opgivenhed samt en manglende tillid til sundhedssystemet. Det blev derfor forventet, at personer med kroniske smerter ofte ville føle, at sundhedsprofessionelle hverken troede på eller forstod dem, hvorfor de følte sig overladte til sig selv, samt følte at smerterne havde overtaget og ødelagt deres liv.

På baggrund af kendskabet til litteraturen omhandlende egenhåndtering var det projektgruppens forforståelse, at en persons evne til at håndtere kroniske sygdom forudsatte, at personen havde egenskaberne til aktivt at træffe informerede valg vedrørende håndtering og behandling af sin sygdom, samt var åben overfor at inddrage både sundhedsprofessionelle og sit sociale netværk i denne proces (38). Gennemgangen af litteraturen havde ligeledes bidraget med indsigt i, hvilke barrierer og facilitatorer personer med kroniske smerter fra andre lande oplevede i forbindelse med at håndtere et liv præget af smerter. På baggrund af denne litteratur var det projektgruppens forforståelse, at barriererne relaterede sig til: 1) emotionelle konsekvenser, 2) manglende social støtte, 3) manglende tid hos sundhedsprofessionelle, 4) manglende viden omkring diagnose, 5) manglende viden omkring håndtering af diagnose, 6) manglende patientinddragelse og individualisering, 7) overdrevet fokus på medicinsk behandling og 8) økonomiske og logistiske udfordringer (42–46). Endvidere var det projektgruppens forforståelse at facilitatorerne relaterede sig til: 1) social støtte, 2) fælles beslutningstagning, 3) en god terapeutisk alliance, 4) kendskab til håndteringsstrategier, 5) en biopsykosocial smerteforståelse, 6) accept af smertetilstanden og 7) tilstrækkelige handlekompetencer (42–46). Med afsæt i denne forforståelse blev det af projektgruppen formodet, at flere af disse barrierer eller facilitatorer potentielt også ville forekomme hos informanterne inkluderet i dette projekt.

5.0 Metode

I det følgende afsnit redegøres der for den systematiske litteratursøgning, som blev foretaget i forbindelse med projektets problemanalyse og identificering af projektets videnshul. Efterfølgende beskrives den kvalitative metode, som i nærværende projekt blev anvendt til at undersøge projektets problemformulering og dermed danner grundlag for projektets resultater. Endvidere præsenteres projektgruppens refleksioner vedrørende valg af studiedesign, setting, rekruttering af informanter, samt indsamling og analyse af empiri. Afslutningsvist beskrives de etiske refleksioner, som projektgruppens medlemmer gjorde sig i forbindelse med projektets udførsel.

5.1 Litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning havde til formål at identificere litteratur omhandlende barrierer og facilitatorer for egenhåndtering hos personer med kroniske smerter. Med afsæt i et indgående kendskab til den eksisterende litteratur var formålet at underbygge projektets problemområde og identificere et relevant videnshul, som kunne danne grundlag for projektets problemformulering.

5.1.1 Søgestrategi

Inden udarbejdelse af den systematiske søgning blev der indledningsvist foretaget pilotsøgninger i PubMed og Google Scholar. Formålet med pilotsøgningerne var at identificere hyppigt anvendte søge- og emneord i relation til problemområdet. Den endelige søgning blev udarbejdet som en systematisk bloksøgning indeholdende tre blokke. Den første blok omhandlede projektets studiepopulation, den anden blok omhandlede projektets interesseområde, og den tredje blok havde til formål at afgrænse søgningen til kvalitative undersøgelser. Indledningsvist blev søgeordene kombineret med den boolske operator "OR" indenfor de respektive blokke, hvorefter de tre blokke blev kombineret på tværs med den boolske operator "AND". Den systematiske litteratursøgning blev udført i de videnskabelige databaser PubMed, Embase og PsycInfo. Disse databaser blev valgt, da PubMed og Embase udgør to af de største sundhedsvidenskabelige databaser og tilsammen vurderes at have en dækningsgrad på op til 97,5% af den videnskabelige litteratur (52). Endvidere blev PsycInfo inddraget, da databasen anses som værende en anerkendt databaser indenfor kvalitativ forskning (53). Yderligere blev der søgt i Google Scholar, fordi enkelte studier har vist, at denne database i nogle tilfælde kan supplere dækningsgraden opnået via PubMed og Embase (52). Den endelige søgestrategi blev indledningsvist udarbejdet og foretaget i PubMed, hvorefter den blev tilpasset til og udført i Embase og PsycInfo. Afslutningsvist blev der foretaget en fritekstsøgning i databasen Google Scholar for at undersøge om anden relevant litteratur var blevet overset. De anvendte søgestrategier fremgår af bilag 1 og et eksempel på den udarbejdede søgestrategi i PubMed fremgår af nedenstående tabel 1.

Tabel 1: Søgestrategi i PubMed

Population	Interesseområde	Studietype
"chronic pain"[MeSH Terms] OR "musculoskeletal pain"[MeSH Terms] OR "Persistent pain"[tiab] OR "Musculoskeletal pain"[tiab] OR "Chronic pain"[tiab] OR "fibromyalgia"[MeSH Terms] OR "fibromyalgia"[tiab] OR "Recurrent pain"[tiab] OR "Widespread pain"[tiab] OR "chronic pain, widespread"[MeSH Terms] Antal hits: 70.138	"self management"[MeSH Terms] OR "self management"[tiab] OR "self care"[MeSH Terms] OR "self care"[tiab] OR "self regulation"[MeSH Terms] OR "self regulation"[tiab] OR "self monitoring"[tiab] OR "Self help"[tiab] OR "Patient engagement"[tiab] OR "empowerment"[MeSH Terms] OR "empowerment"[tiab] Antal hits: 113.113	"qualitative research"[MeSH Terms] OR "qualitative"[tiab] OR "interviews as topic"[MeSH Terms] OR "Interview*"[tiab] OR "personal narratives as topic"[MeSH Terms] OR "Narrativ*"[tiab] OR "Grounded theory"[tiab] OR "Meta-synthesis"[tiab] OR "Phenomenologic*"[tiab] OR "Ethnograph*"[tiab] OR "Hermeneut*"[tiab] OR "Mixed method*"[tiab] Antal hits: 615.784
Total: 342 artikler		

5.1.2 In- og eksklusionskriterier

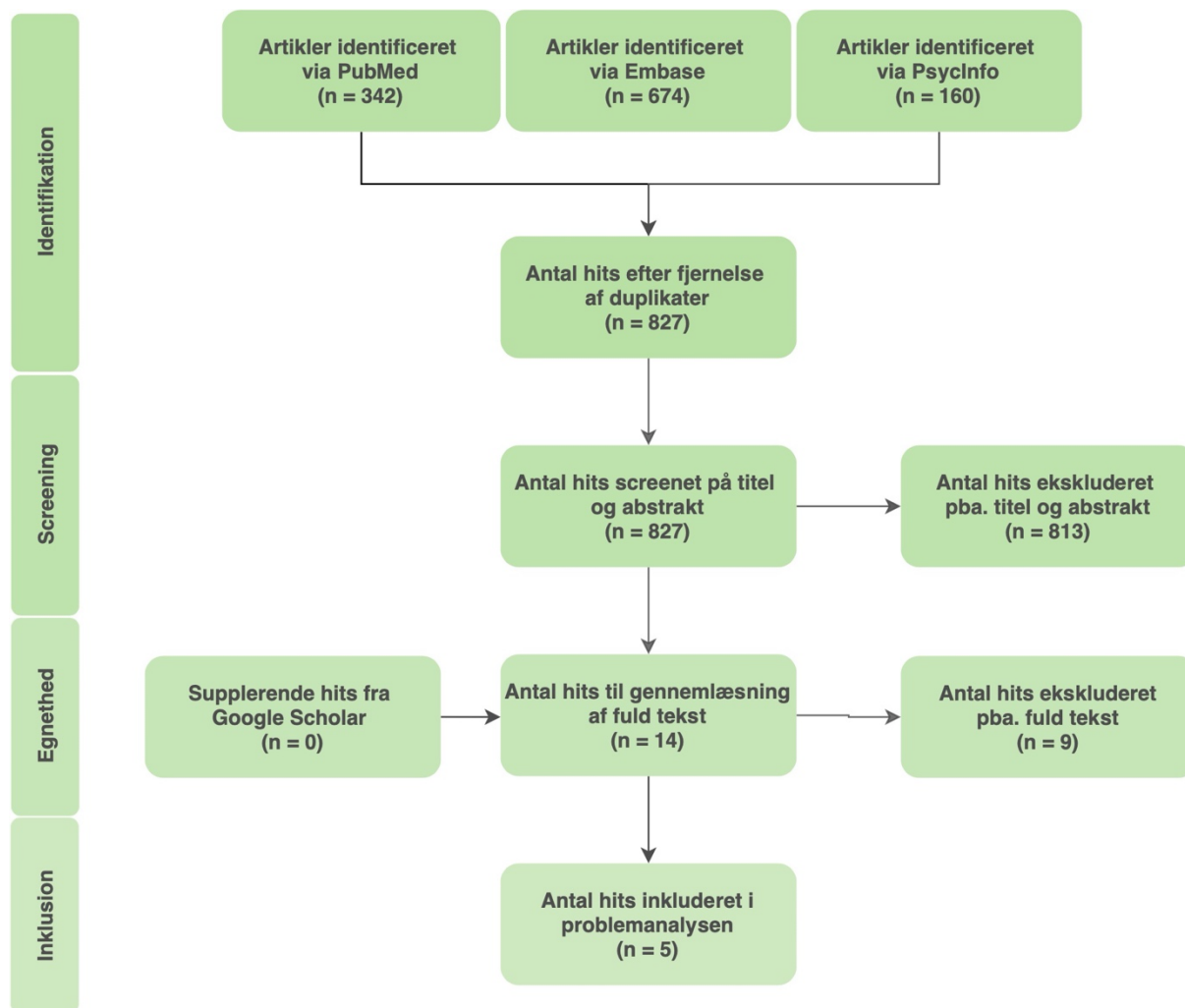
Inden gennemgang og udvælgelse af relevante artikler blev der udarbejdet prædefinerede in- og eksklusionskriterier. Formålet med kriterierne var at opsætte retningslinjer for udvælgelsen af relevant litteratur til projektets problemanalyse. Endvidere var formålet at sikre overensstemmelse mellem den indhentede litteratur og dette projekts formål, så det senere var muligt at anvende den identificerede litteratur som sammenligningsgrundlag med resultaterne af dette projekt. De udarbejdede in- og eksklusionskriterier fremgår af nedenstående tabel 2.

Tabel 2: In- og eksklusionskriterier i litteratursøgningen

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
• Kvalitative studier, mixed-methods studier og/eller meta-synteser af kvalitative studier • Artikler skrevet på engelsk el. dansk • Inkluderede informanter skal være voksne over 18 år • Inkluderede informanter skal opleve primære kroniske muskuloskeletale smerter el. kroniske smerter forklaret ved fibromyalgi, osteoartrose eller degenerative forandringer i rygsøjlen • Artikler omhandlende informanternes oplevede barrierer og facilitatorer ift. at håndtere et liv præget af smerter	• Informanter med kroniske smerter, som bedst kan forklares ud fra en anden diagnose eller årsag, herunder smerter der skyldes underliggende patologi som infektiøse, immunologiske, neurologiske eller reumatologiske lidelser, eller smerter som følge af frakturer, ikke-ophelet vævsskade, osteoporose, graviditet, viscerale smerter, hovedpine, ansigtssmerter og neuropatiske smerter • Informanter med kognitive- og/eller psykologiske problemstillinger som kompromitterer personens hukommelse eller evne til at redegøre for egen sygdomshistorie og -oplevelse

5.1.3 Resultater fra søgning

Den endelige litteratursøgning blev udført d. 9/2-2021 i de videnskabelige databaser PubMed, Embase og PsycInfo. Indenfor hver af de respektive databaser blev der identificeret henholdsvis 342, 674 og 160 artikler i søgningerne. Efter frasortering af duplikater resulterede søgningerne samlet i 827 artikler på tværs af de videnskabelige databaser. Indledningsvist blev disse 827 artikler screenet på titel og abstrakt ud fra de prædefinerede in- og eksklusionskriterier. Denne screening resulterede i, at der blev identificeret 14 artikler af mulig relevans for projektet. I tillæg til de 14 udvalgte artikler efter den indledende screening, blev der ikke fundet yderligere artikler via fritekstsøgning i Google Scholar. De 14 artikler blev efterfølgende gennemlæst, hvorefter yderligere ni artikler blev ekskluderet. Udvælgelsesprocessen resulterede derfor samlet i fem artikler, som blev vurderet at være relevante at inddrage i projektets problemanalyse (42–46). Den fulde udvælgelsesproces er illustreret i nedenstående figur 6.



Figur 6: Flowchart

5.2 Studiedesign

For at belyse problemformuleringen blev der i projektet taget afsæt i det humanvidenskabelige paradigme, hvorunder der blev benyttet en kvalitativ og transcendent fænomenologiske forskningstilgang som tidligere beskrevet i afsnit "3.0 Videnskabsteori" (49–51). I relation til studiedesign blev det valgt at gøre brug af eksplorative og semistrukturerede forskningsinterviews med enkeltpersoner, fordi det muliggjorde at opnå en dyb og rig indsigt i hvilke barrierer og facilitatorer kroniske smertepatienter oplevede, når de skulle håndtere et liv præget af smerter (48,54).

5.3 Valg af setting

I nærværende projekt blev informanterne rekrutteret via Aalborg Kommune, Træningsenheden Vest (AAK), fordi projektgruppens medlemmer efter samtale med en kontaktperson hos AAK vurderede, at det var muligt at rekruttere en målgruppe, som var relevant for at belyse projektets problemformulering. Endvidere blev denne vurdering truffet grundet muligheden for at rekruttere en varieret gruppe af informanter angående alder, køn

og jobstatus, men samtidig en gruppe, hvor alle informanterne overholdt de prædefinerede in- og eksklusionskriterier for at indgå i projektet (tabel 3). I overensstemmelse med den transcendentale fænomenologiske forskningstilgang var intentionen ligeledes at rekruttere en heterogen målgruppe for at opnå en mangfoldig og varieret beskrivelse af fænomenet (49–51).

5.4 Rekruttering af informanter

For at belyse projektets problemformulering blev der rekrutteret informanter ud fra en formålsrettet samplingsstrategi, hvor målet var at rekruttere informanter indtil datamætning blev opnået (48). Kontaktpersonen fra AAK blev, forud for rekrutteringen, grundigt informeret om de prædefinerede in- og eksklusionskriterier for at deltage i projektet (tabel 3), hvorefter kontaktpersonen stod for den indledende rekruttering af informanter. Såfremt kontaktpersonen, ved første kontakt med en potentiel informant, vurderede at informanten var egnet til at deltage i projektet, samt informanten gav udtryk for et ønske om at deltage, blev informantens kontaktoplysninger videregivet til projektgruppen. Efterfølgende tog projektgruppen telefonisk kontakt til informanten med henblik på at foretage en sekundær screening i henhold til de udarbejdede in- og eksklusionskriterier for yderligere at sikre at kriterierne blev overholdt. Såfremt informanten ved den sekundære screening fortsat opfyldte kriterierne for at deltage, samt fortsat ønskede at deltage, blev der aftalt et tidspunkt for, hvornår interviewet skulle afholdes. Ved både den indledende og opfølgende screening blev alle informanterne informeret om projektets formål og deres rettigheder i forbindelse med deltagelse i projektet.

5.4.1 Inklusions- og eksklusionskriterier

De opstillede in- og eksklusionskriterier for deltagelse i projektet blev udarbejdet i overensstemmelse med de opstillede kriterier for udvælgelse af litteratur i den systematiske litteratursøgning. Formålet med dette var at skabe et sammenligningsgrundlag for projektets resultater med den allerede eksisterende litteratur. For at deltage i projektet skulle informanterne have primære kroniske muskuloskeletale smerter defineret som: "smerter oplevet i én eller flere anatomiske regioner som muskler, knogler, led eller sener, der 1) har været eller er tilbagevendt i en periode på mindst 3 måneder og 2) er forbundet med betydelige emotionelle konsekvenser (fx angst, vrede, frustration eller nedsat humør) og/eller betydelige funktionelle begrænsninger (fx udfordringer med almindelige dagligdags aktiviteter eller deltagelse i sociale arrangementer) samt 3) ikke kan forklares bedre ud fra en anden underliggende sygdom, diagnose eller årsag (17). Smerterne måtte dog gerne kunne forklares ud fra diagnosen fibromyalgi eller sekundære kroniske muskuloskeletale smerter som osteoartrose eller degenerative forandringer i rygsøjlen. Inklusionen af disse smertetilstande blev truffet, fordi det var projektgruppens overbevisning, at disse smertetilstande ikke kunne sidestilles med en specifik årsag, som udgør den primære eller enkeltstående årsag til en persons smerteoplevelse (55–57). Endvidere skulle informanterne være voksne indenfor aldersintervallet 18-67 år, fordi det var projektgruppens ønske at

inkludere informanter, som var tilgængelige for arbejdsmarkedet, da dette også muliggjorde at opnå indsigt de udfordringer, som smerteramte oplever i relation til arbejdsfastholdelse. Afslutningsvist skulle informanterne kunne tale og forstå dansk samt besidde evnen til selvstændigt at redegøre for deres egen sygdomshistorie og -oplevelse for at sikre, at det var informanternes subjektive erfaringer og oplevelser, som blev italesat.

Informanterne kunne ikke indgå i projektet såfremt deres kroniske muskuloskeletale smerter bedst kunne forklares ud fra underliggende patologi som infektiøse-, immunologiske-, neurologiske- eller reumatologiske lidelser, eller ud fra en sekundær årsag som nyligt opstået fraktur, ikke-ophelet vævsskade, graviditet, viscerale smerter, hovedpine, ansigtssmerter og neuropatiske smerter. Endvidere kunne informanter ikke deltage, hvis de var kendt med kognitive- eller psykologiske problemstillinger, som kompromitterede deres hukommelsesevne eller mulighed for selvstændigt at redegøre for deres egen sygdomshistorie og -oplevelse. De udarbejdede in- og eksklusionskriterier fremgår af nedenstående tabel 3.

Tabel 3: In- og eksklusionskriterier for deltagelse i projektet

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
• Personer med primære kroniske muskuloskeletale smerter defineret som smerter oplevet i én eller flere anatomiske regioner som muskler, knogler, led eller sener, der opfylder følgende kriterier: 1) smerterne har varet eller er tilbagevendt i en periode på mindst 3 måneder, 2) smerterne er forbundet med betydelige emotionelle konsekvenser (fx angst, vrede, frustration eller nedsat humør) og/eller betydelige funktionelle begrænsninger (fx udfordringer med almindelige dagligdags aktiviteter eller deltagelse i sociale arrangementer), og 3) smerterne kan ikke bedre forklares ud fra en anden underliggende sygdom, diagnose eller årsag. Smerterne må dog gerne kunne forklares ud fra diagnoserne fibromyalgi, eller sekundære muskuloskeletale smerter som osteoartrose eller degenerative forandringer i rygsøjlen. • Personer skal selvstændigt kunne tale og forstå dansk • Personer skal være indenfor aldersintervallet 18-67 år	• Personer med kroniske kroniske smerter, som bedst kan forklares ud fra en anden diagnose eller årsag, herunder smerter der skyldes underliggende patologi som infektiøse, immunologiske, neurologiske eller reumatologiske lidelser, eller smerter som følge af nyligt opstået frakturer, ikke-ophelet vævsskade, graviditet, viscerale smerter, hovedpine, ansigtssmerter og neuropatiske smerter • Personer med kognitive- og/eller psykologiske problemstillinger som kompromittere personens hukommelse eller evne til at redegøre for egen sygdomshistorie og -oplevelse

5.5 Indsamling af empiri

I de følgende afsnit præsenteres den metodiske fremgangsmåde og de overvejelser, som projektgruppen gjorde sig i forbindelse med planlægningen og tilrettelæggelsen af projektets dataindsamlingsmetode.

5.5.1 Enkeltpersonsinterviews

I dette projekt blev det valgt at gøre brug af enkeltpersonsinterviews, da formålet var at indhente empiri omhandlende informanternes subjektive erfaringer og oplevelser med at håndtere et liv præget af kroniske smerter (48,54,58). Endvidere blev det valgt at gøre brug af enkeltpersonsinterviews, fordi de var velegnede til at give en dyb og rig forståelse af personlige emner, samt gav mulighed for at indhente nuancerede og detaljerede beskrivelser af den enkelte informants erfaringer og oplevelser (48,54,58). Interviewene blev udført med fysisk tilstedeværelse af én interviewer, én observatør og én informant for at skabe et trygt rum, hvori informanten havde mulighed for at tale frit og undgå at blive afbrudt eller påvirket af andre informanter (48,54,58). Det blev besluttet at afholde forskningsinterviewene ansigt til ansigt, da intervieweren via verbal og nonverbal kommunikation her havde mulighed for at skabe en kontekst, hvori informanten kunne føle sig tryk under interviewet (48,54,58). Formålet med dette var at facilitere til en tillidsfuld relation, som gjorde informanterne komfortable ved at italesætte eventuelt følsomme emner.

5.5.2 Interviewguide

For at belyse projektets problemformulering blev der udarbejdet en semistruktureret interviewguide med afsæt i anbefalingerne af Brinkmann og Tanggaard (59). Interviewguiden indeholdt fire overordnede forskningsspørgsmål, hvoraf det første forskningsspørgsmål relaterede sig til interviewets indledende øvelse, det andet til barrierer, det tredje til facilitatorer og det fjerde til opfølgning og afrunding. Til de fire overordnede forskningsspørgsmål blev der i alt udarbejdet seks underliggende interviewspørgsmål, som spørgeteknisk var formuleret på en åben og ateoretisk måde. Formålet med disse spørgsmål var at få informanterne til fortælle om deres oplevelser og erfaringer med fænomenet "at håndtere et liv præget af smerter", men samtidig også sikre, at informanternes udsagn ikke blev præget i en retning, som informanterne ikke selv ville have italesat. Til interviewspørgsmålene var der yderligere udarbejdet opfølgende spørgsmål. De opfølgende spørgsmål omfattede både generiske spørgsmål, som havde til formål at få informanterne til at uddybe det allerede italesatte, men også mere specifikke spørgsmål, som intervieweren kunne stille, hvis informanterne ikke selvstændigt talte ind i det fysiske, sociale eller psykologiske aspekt, som smerterne kunne have en indvirkning på. Eftersom disse specifikke spørgsmål var mere styrende, var intervieweren bevidst om ikke at præge informanterne til at tale herom, hvis ikke spørgsmålet umiddelbart fik informanterne i tale. Interviewguiden blev anset som en overordnet ramme for interviewet, men den semistrukturerede opbygning gav samtidig mulighed for at tilpasse de enkelte interviews til de specifikke oplevelser og erfaringer den enkelte informant italesatte, samt at inddrage nye relevante aspekter under

interviewene (59). Intervieweren skulle dog, i samarbejde med observatøren, orientere sig i interviewguiden løbende for at sikre, at alle interviewspørgsmålene blev adresseret (59). Den udarbejdede interviewguide fremgår af bilag 2.



Figur 7: Eksempel på opbygning af interviewguide

5.5.3 Pilottest af interviewguide

Før den endelige indsamling af empiri blev der udført tre pilotinterviews med henblik på at teste anvendeligheden af den udarbejdede interviewguide. Under pilotinterviewene var fokuspunktet, om formuleringen af de opstillede spørgsmål i interviewguiden var forståelige for informanterne, samt om spørgsmålene tilstrækkeligt afdækkede det fænomen, der ønskedes undersøgt i projektet. Endvidere var formålet med pilotinterviewene at give projektgruppens medlemmer mulighed for at afholde et interview inden indsamling af empiri, samt teste om den afsatte tid til de enkelte interviews skulle justeres. På baggrund af det første pilotinterview blev antallet af interviewspørgsmål i interviewguiden reduceret fra 13 til seks, og formuleringen af de udarbejdede interviewspørgsmål blev tilpasset, så de blev mere forståelige for informanterne. Eksempelvis indeholdt interviewguiden indledningsvist interviewspørgsmål specifikt målrettet det fysiske, psykologiske og sociale aspekt af personens liv, men efter pilotinterviewene blev disse spørgsmål i stedet ændret til opfølgende spørgsmål, som kunne tages i brug, hvis ikke informanterne selvstændigt adresserede disse aspekter. Endvidere blev formuleringen "håndtere dine smerter" ændret til "at håndtere et liv præget af smerter". Denne beslutning blev truffet, da pilotinterviewene indikerede, at informanterne ved brug af førstnævnte formuleringen havde en tendens til udelukkende at fokusere på håndteringen af deres smerteniveau nærmere end smerternes indvirkning på hele det levede liv. De resterende to pilotinterviews blev udført efter disse rettelser, og blev ved gennemlysning vurderet relevante at inddrage i den endelige analyse.

5.5.4 Interviewerens rolle

Eftersom det blev valgt at gøre brug af fysiske enkeltpersonsinterviews, var der en risiko for, at informanterne blev påvirket af interviewerens fremtoning, kommunikation og generelle

tilstedeværelse. Det var derfor vigtigt, at intervieweren var bevidst om sin fremtoning samt sin verbale og nonverbale kommunikation under interviewene. Intervieweren forsøgte at skabe et så trygt rum som muligt, i håb om at informanten ville åbne op for oplevelser og erfaringer, der kunne være meget personlige. Dette blev forsøgt gennem imødekomende kropssprog og kommunikation, samt en grundig instruktion inden interviewene startede. Intervieweren havde undervejs fokus på at tale tydeligt og formulerede sig i hverdagssprog (60). Ligeledes havde intervieweren fokus på ikke at afbryde informanterne og give pauser, inden der blev stillet nye spørgsmål (58,60). Formålet med dette var at sikre, at intervieweren ikke gik for hurtigt frem, så informanten havde mulighed for at frembringe forskellige meningsnuancer og italesætte en fuldstændig beskrivelse af fænomenet (58,60). Undervejs gjorde intervieweren også brug af aktiv lytning i form af anerkendende nikkebevægelser, smil og mimik for at sikre, at informanten følte sig lyttet til (61). Intervieweren var også opmærksom på informanternes sagte ord, da modstridende oplevelser og erfaringer kunne fremkomme. I sådant et tilfælde kontrollerede intervieweren informanten ved at stille undrende eller opfølgende spørgsmål for at sikre, at informanternes udsagn var blevet forstået korrekt (60).

5.5.5 Udførsel af interview

Forskningsinterviewene blev udført i perioden d. 11/3-2021 til 13/4-2021 hos AAK, hvor det var muligt at udføre interviewene i rolige og isolerede omgivelser. Varigheden af hvert forskningsinterview var mellem fra 60 til 90 minutter. Indledningsvist blev informanterne afhentet i venteværelset af det samme gruppemedlem, som informanten havde snakket med i forbindelse med den sekundære del af rekrutteringsfasen. Det var ligeledes dette gruppemedlem, som stod for at foretage det efterfølgende interview. Af samme årsag havde intervieweren og informanten ikke kendskab til hinanden ved interviewets udførsel. Intervieweren fulgte herefter informanten ned til det lokale, hvori interviewet skulle afholdes. Informanterne blev her informeret både mundtlig og skriftlig om projektets formål, samt deres rettigheder i forbindelse med deltagelse i projektet. Endvidere fik informanterne udleveret en deltagerinformation, som de fik med hjem til orientering, såfremt der opstod spørgsmål vedrørende projektet, eller informanterne ønskede at komme i kontakt med én af projektgruppens medlemmer. Såfremt informanterne fortsat ønskede at deltage, blev de bedt om at underskrive en samtykkeerklæring. Efter samtykkeerklæringen var underskrevet startede intervieweren lydoptagelsen af interviewet, hvorefter selve interviewet blev påbegyndt. Den første del af interviewet bestod af en tidslinjeøvelse, hvor informanterne blev bedt om at reflektere over deres sygdomsforløb, samt italesætte perioder eller situationer i forløbet, hvor det havde været sværere eller lettere at håndtere et liv præget af smerter. Herefter blev informanterne bedt om at rangere, hvor svært eller let det i den pågældende tidsperiode havde været at håndtere et liv præget af smerter. Rangeringen tog afsæt i en skala fra 0-10, hvor 10 indikerede, at det havde været særligt svært at håndtere netop denne periode eller situation. Formålet med denne øvelse var at få informanterne i tale, samt opnå indsigt i informanternes sygdomsforløb. Endvidere var formålet at opnå kendskab til specifikke perioder eller situation i informanternes sygdomsforløb, hvor informanterne havde

oplevelser med, at det enten havde været sværere eller lettere at håndtere et liv præget af smerter. Disse tidsperioder eller situationer dannede efterfølgende grundlag for interviewets anden og tredje fase, hvor der blandt andet blev spurgt ind til, hvad der specifikt blev oplevet som svært eller let at håndtere i de tidsperioder eller situationer, som informanterne tidligere angav. I tillæg til interviewspørgsmålene relateret til tidslinjeøvelsen indeholdt den anden og tredje fase yderligere interviewspørgsmål, som muliggjorde at informanterne også havde mulighed for at italesætte oplevede barrierer og facilitatorer, der ikke relaterede sig til tidslinjeøvelsen. Afslutningsvist blev informanterne adspurgt, om de havde yderligere tilføjelser end det allerede italesatte, hvorefter interviewet og lydoptagelsen blev afsluttet, hvis ikke dette gjorde sig gældende. Informanten blev herefter takket for sin deltagelse i projektet, og der blev taget afsked med informanten.

5.5.6 Transskribering af interview

Forskningsinterviewene blev både optaget ved brug af diktafonen Olympus WS-553 og via applikationen Memoer på projektgruppens iPhones. Begge enheder blev anvendt for at sikre, at den indsamlede empiri ikke skulle gå tabt, hvis der opstod svigt af det elektroniske udstyr. Den indsamlede empiri blev efterfølgende transskriberet i Microsoft Word version 14.46. Under transskriberingen blev der anvendt en denaturaliseret tilgang, hvor formålet var at fastholde meningsindholdet i informanternes udsagn (62). For at fastholde meningsindholdet blev informanternes udsagn derfor transskriberet så virkelighedstro som muligt, men elementer som stemmевolumen, toneleje, betænkningstid, pauser eller overflødige sætninger som “det er svært at forklare”, og ord som “øhh” eller “hmm” blev udeladt (62). Transskriberingen blev foretaget umiddelbart efter interviewet af ét af projektgruppens medlemmer. Under transskriberingen blev personfølsomme oplysninger anonymiseret med henblik på at overholde de gældende retningslinjer (60). Forud for transskriberingen blev der endvidere udarbejdet en transskriptionsguide for at ensrette transskriberingen på tværs af projektgruppens medlemmer. Den udarbejdede transskriptionsguide fremgår af bilag 3.

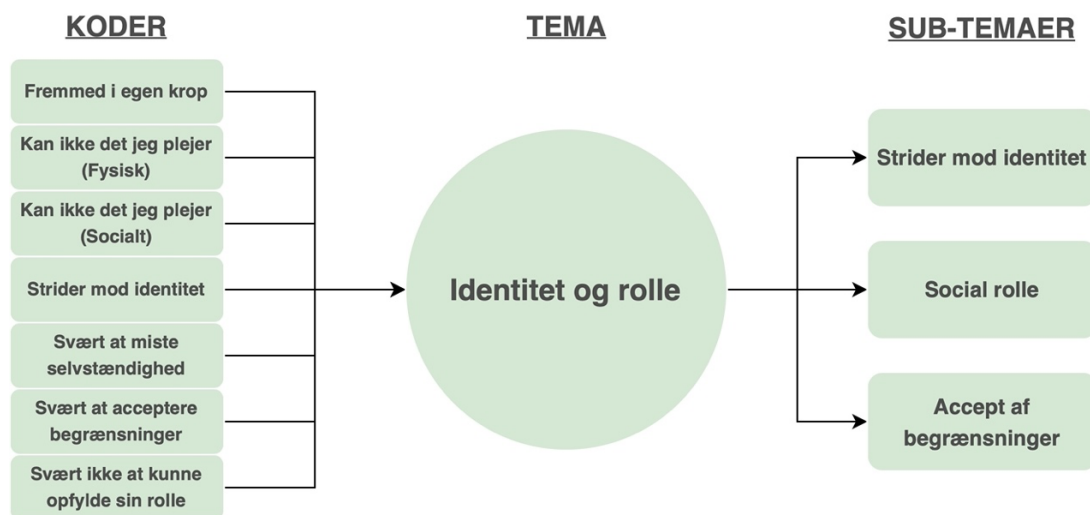
5.6 Analyse af empiri

I dette projekt blev den indsamlede empiri analyseret ved brug af en tematisk analyse som beskrevet af Braun & Clarke (63). Fremgangsmåden blev valgt, da den muliggjorde at tage en simpel, pragmatisk og fleksibel strategi i analyseprocessen, hvorfor den ofte er anbefalelsesværdig til nybegyndere indenfor det kvalitative forskningsområde (63). Som yderligere hjælp i analyseprocessen blev softwareprogrammet NVivo version 1.4.1 anvendt i forbindelse med både generering af koder og temaer. Den tematiske analyse havde til formål at identificere specifikke barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af kroniske smerter. Forud for analysen blev det besluttet, at temaerne skulle genereres ud fra en induktiv metode, hvor informanternes udsagn dannede de relevante koder og temaer (63). I projektets resultater dækkede et tema over et mønster i den indsamlede empiri, som var relevant for besvarelsen af projektets problemformulering. Et tema udgjorde således en sammenfatning af forskellige koder, som alle relaterede sig til det samme overordnede tema.

Forekomsten af koder relateret til et tema havde i analyseprocessen dog ikke indflydelse på, hvorvidt temaet var relevant. Genereringen af et tema kunne således finde sted, selvom temaet indeholdt få koder, hvis blot koderne blev vurderet relevante for besvarelsen af problemformuleringen.

Den tematiske analyse omfattede, jævnfør anbefalingerne af Braun og Clarke, seks faser: 1) orientering i og transskribering af data, 2) generering af koder, 3) identificering af temaer, 4) tilpasning af temaer, 5) definering af temaer og 6) afrapportering og beskrivelse af temaer (63). Formålet med den indledende fase var at blive fortrolig med den indsamlede empiri gennem transskribering og gennemlæsning, samt at søge efter mønstre i empirien (63). I anden fase var formålet at generere initierende koder, hvilket betød, at brudstykker af relevans for problemformuleringen blev fremhævet og tildelt en kode (63). Kodningen blev, i konsensus mellem alle projektgruppens medlemmer, foretaget på en systematisk måde, hvor der blev givet lige stor opmærksomhed til alle elementer af den indsamlede empiri. Endvidere blev der ikke opsat begrænsninger på kodningen, hvorfor alle elementer af relevans for analysen blev kodet. I den tredje fase blev den indsamlede empiri anskuet fra et bredere perspektiv end i fase to. Formålet var her at identificere mønstre på tværs af koderne fra fase to og sammensætte initierende temaer eller sub-temaer ud fra disse mønstre. De identificerede koder kunne både udgøre et tema eller sub-tema i sig selv, samt sammensættes med andre koder for at udgøre et tema eller sub-tema. Såfremt der forekom koder, som ikke passede ind under et overordnet tema, blev disse samlet under et tema kaldet "diverse", så de eventuelt kunne inddrages senere i analysen (63). Den fjerde fase omfattede revurdering og finjustering af de initierende temaer udarbejdet i fase tre. Efter denne fase var temaerne så afgrænsede, at de indholdsmæssigt ikke overlappede hinanden, men nærmere supplerede hinanden i besvarelsen af problemformuleringen (63). Første del af denne fase involverede gennemlæsning af alle koderne under hvert tema, hvorefter det blev vurderet, hvorvidt de inkluderede koder i temaerne skabte et sammenhængende mønster, som kunne danne grundlag for temaerne. Var dette ikke tilfældet blev et tema enten fjernet eller revideret, så koder af mindre relevans for det pågældende tema blev overflyttet til et nyt tema eller ekskluderet fra analysen (63). Efter revideringen overgik analysen til anden del af fase fire, som omhandlede vurdering af temaernes troværdighed i relation til hele datasættet. Formålet var her at gennemlæse hele datasættet med henblik på at vurdere, om de identificerede temaer stemte overens med datasættets mening som helhed. Endvidere var formålet at kode oversete og relevante udsagn, som blev overset ved den indledende kodning i fase to. Såfremt datasættet ikke var afspejlet i de udarbejdede temaer, blev der foretaget yderligere revurdering og forfining af temaerne, så essensen i datasættet fremgik af temaerne (63). I den femte fase var målet at definere og navngive de enkeltstående temaer, samt at frembringe essensen af hvert tema. De enkelte temaer blev her forholdt til sig selv, men også til de øvrige temaer for at sikre, at der ikke forekom overlap mellem temaerne. Såfremt et tema var omfattende og komplekst blev der anvendt sub-temaer for at inddele temaet i mindre sub-temaer, som var mere overskuelige (63). Den sjette og afsluttende fase omhandlede afrapportering af analysen i form af en skriftlig præsentation,

som indeholdte de væsentligste udsagn, der bidrog til at give læseren en kortfattet, sammenhængende og interessant beskrivelse af den historie, som den indsamlede empiri berettede om (63). Nedenstående figur 8 illustrerer et eksempel på, hvordan et tema blev genereret på baggrund af koder. Endvidere er den fulde kodeliste og en grafisk fremstilling af analysen vedlagt i bilag 4 og 5. Den vedlagte kodeliste inkluderer ligeledes en definition af hver kode.



Figur 8: Eksempel på generering af tema

5.7 Etiske overvejelser

I forbindelse med projektets udførsel blev der taget højde for de fire etiske retningslinjer beskrevet af Kvale & Brinkmann (60). Formålet med dette var at sikre overholdelse af informanternes rettigheder i forbindelse med deltagelse i projektet (60).

5.7.1 Informeret samtykke

Inden deltagelse i projektet blev alle informanterne informeret både mundtligt og skriftligt om projektets formål, risici, fordele samt deres rettigheder i forbindelse med at deltage i projektet. Endvidere blev informanterne informeret om, at deres deltagelse var frivillig, samt at de til enhver tid kunne trække sig fra projektet. Informanterne blev yderligere informeret om, at det kun var projektgruppens medlemmer, som havde adgang til den indsamlede empiri fra interviewene, men at den indsamlede empiri efter projektperioden ville blive publiceret i anonymiseret form i Aalborg Universitets (AAU) projektbibliotek og et videnskabeligt tidsskrift. Såfremt informanterne fortsat ønskede at deltage, blev de bedt om at underskrive en samtykkeerklæring, hvorefter projektgruppens rettigheder til håndtering og behandling af de indsamlede data fremgik. Den udarbejdede deltagerinformation og samtykkeerklæringen fremgår af bilag 6 og 7.

5.7.2 Fortrolighed

Den indsamlede empiri fra de kvalitative forskningsinterviews blev behandlet og håndteret jævnfør de gældende retningslinjer for håndtering af personfølsomme data. Eksempelvis blev de optagede lydfiler fra interviewene overført til et fjernskrivebord på AAU's intranet for at sikre databeskyttelse, hvorefter lydfilerne blev slettet fra enhederne anvendt til lydoptagelse. Endvidere vil den indsamlede empiri blive slettet efter projektperioden. Ved transskribering af den indsamlede empiri blev alle informanternes identitet anonymiseret og informanterne fik tildelt et ID-nummer. Endvidere blev informanterne forud for deltagelse i projektet informeret både mundtligt og skriftlig om, at der på trods af anonymisering ville være mulighed for, at de kunne genkende sig selv i materialet. Samtykkeerklæring dækkede derfor ligeledes over, at projektgruppen havde tilladelse til at benytte den anonymiserede empiri i projektet og til fremtidig forskning.

5.7.3 Konsekvenser

Eftersom projektet ikke involverede en eksperimentel eksponering, blev det vurderet, at der ikke var nogle risici eller konsekvenser forbundet med deltagelse i projektet. Projektgruppens medlemmer var dog opmærksomme på, at der i forbindelse med de kvalitative forskningsinterviews forekom en sandsynlighed for, at informanterne kunne italesætte ting, som de senere ville fortryde. Af samme årsag fremgik det derfor tydeligt af samtykkeerklæringen, at informanterne til enhver tid havde mulighed for at tilbagetrække deres samtykke, hvormed den indsamlede empiri vil blive ekskluderet fra projektet.

5.7.4 Forskerens rolle

Under udførsel af projektet var projektgruppens medlemmer bevidste om, at de grundet projektets kvalitative tilgang og inter-subjektive karakter havde stor sandsynlighed for at påvirke informanternes udsagn. Undervejs var der således store krav til, at projektgruppens medlemmer kunne tilsidesætte deres egen forforståelse under både de kvalitative forskningsinterviews, samt i den efterfølgende analyseproces, så informanterne kunne genkende sig selv i projektets resultater. For at blive bevidste om projektgruppens forforståelse italesatte og nedskrev projektgruppen deres forforståelse i plenum før projektets udførsel, så det blev sikret, at projektets fremgangsmåde ikke blev præget af projektgruppens forforståelse. I tillæg blev der under interviewene anvendt en induktiv tilgang, hvor der overvejende blev benyttet åbne spørgsmål, samt opfølgende spørgsmål, der tog afsæt i informanternes udsagn. Under analysen af den indsamlede empiri blev der ligeledes benyttet en induktiv metode, hvor både genereringen af koder, temaer og subtemaer tog afsæt i en datadrevet tilgang for at sikre, at projektgruppen ikke blot bekræftede deres allerede eksisterende viden. Foruden at være bevidste om projektgruppens egen forforståelse, samt forsøge bedst muligt at tilsidesætte denne, blev det også forsøgt at afrapportere projektets fremgangsmåde grundigt, for at skabe fuld transparens i forskningsprocessen. Eksempelvis blev den udarbejdede interviewguide, kodeliste og

analyseproces vedlagt i projektets bilag, så det var muligt for udenforstående forskere at reproducere projektets fremgangsmåde.

6.0 Resultater

I det følgende afsnit præsenteres de inkluderede informanternes demografiske oplysninger, samt de identificerede barrierer og facilitatorer fra den kvalitative analyse. Resultaterne fra den kvalitative analyse er opdelt i henholdsvis barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter, hvorunder de identificerede temaer og sub-temaer præsenteres.

6.1 Informanter

For at besvare projektets problemformulering blev 11 informanter i alderen 19 til 63 år rekrutteret. Efter rekruttering af tiende informant forekom datamætning, hvorfor rekrutteringsprocessen blev afsluttet. De rekrutterede informanter havde haft smerter i forskellige kropsregioner som underben, knæ, hofte, lænderyg, nakke og skulder i perioder varierende fra ti måneder til 39 år. En uddybende beskrivelse af informanternes oplysninger fremgår af nedenstående tabel 4.

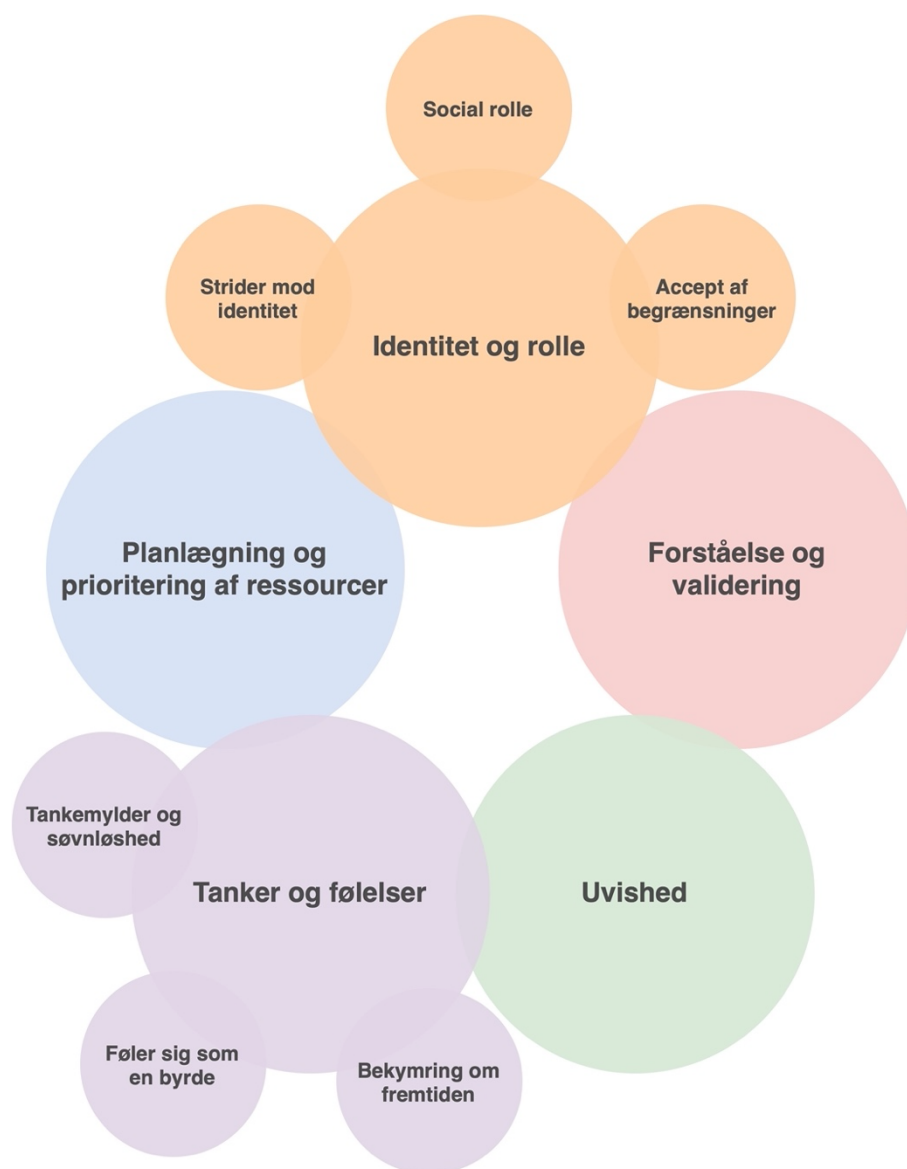
Tabel 4: Demografiske data

ID	Køn	Alder	Beskæftigelse (Tidl. beskæftigelse)	Smertelokation	Smertevarighed
ID1	K	10-19	Gymnasiestuderende	Hoftesmerter	4 år
ID2	M	30-39	Fuldtidssygemeldt (Ufaglært arbejdsmand)	Knæ- og underbenssmerter	4 år
ID3	K	60-69	Deltidssygemeldt (Pædagogmedhjælper)	Laterale hoftesmerter	10 mdr.
ID4	K	60-69	Førtidspensionist (Social- og sundhedsassistent)	Lænderygsmerter	39 år
ID5	K	50-59	Fuldtidssygemeldt (Social- og sundhedsassistent)	Lænderygsmerter	7 år
ID6	M	50-59	Fuldtidssygemeldt (Lagermedarbejder)	Skuldersmerter	3 år
ID7	K	50-59	Fuldtidssygemeldt (Pædagog, flexjob)	Lænderyg- og lyskesmerter	2,5 år
ID8	K	50-59	Fuldtidssygemeldt (Kontormedarbejder)	Lænderygsmerter	1,5 år
ID9	K	50-59	Fuldtidssygemeldt (Pædagog)	Lænderygsmerter	1,5 år
ID10	K	50-59	Fuldtidssygemeldt (Handicapmedhjælper)	Nakke- og skuldersmerter	16 år
ID11	M	50-59	Førtidspensionist (Bankrådgiver)	Lænderyg- og nakkesmerter	25 år

6.2 Barrierer

I analyseprocessen blev der identificeret fem overordnede temaer, som af informanterne blev beskrevet som barrierer, der gjorde det sværere at håndtere et liv præget af smerter. De identificerede temaer omfattede: 1) identitet og rolle, 2) forståelse og validering, 3) uvished, 4) tanker og følelser, og 5) planlægning og prioritering af ressourcer. Under temaet "identitet

og rolle” forekom der yderligere tre sub-temaer: 1) strider mod identitet, 2) social rolle og 3) accept af begrænsninger. Ligeledes blev der identificeret tre sub-temaer under temaet “tanker og følelser”: 1) bekymring om fremtiden, 2) føler sig som en byrde og 3) tankemylder og søvnløshed. De omtalte temaer og sub-temaer relateret til barriererne er illustreret i nedenstående figur 9, og uddybes yderligere i de følgende afsnit.



Figur 9: Barrierer for at håndtere et liv præget af smerter

6.2.1 Identitet og rolle

Flere af informanterne fortalte, at det var svært at håndtere et liv præget af smerter, fordi det stred mod deres identitet at give afkald på meningsfulde aktiviteter eller deltagelse i sociale arrangementer. Endvidere var det svært ikke længere at kunne opfylde sin sociale rolle samt at acceptere de begrænsninger, som smerterne medførte.

6.2.1.1 Strider mod identitet

Under interviewene gav størstedelen af informanterne udtryk for, at én af de sværeste ting ved at håndtere et liv præget af længerevarende smerter var, at det ikke længere var muligt at gøre de samme ting, som før smerterne opstod. Herunder italesatte flere af informanterne, at årsagen til det var svært at give afkald på disse ting, var fordi det stred mod deres identitet at give afkald på dét, der gav værdi og mening i livet.

ID1: *"I den vinterferie der lige har været her, var det eneste jeg måtte at gå en tur eller cykle på en træningscykel. Det er okay, men man føler sig nærmest lidt som en fremmed i sin krop, fordi man ikke kan gøre de ting, man kunne før i tiden."*

Flere af informanterne fortalte desuden, at det var svært at bede andre om hjælp til de aktiviteter, som ikke længere var muligt, fordi det stred mod deres identitet at give afkald på deres selvstændighed. At give afkald på selvstændigheden var ofte årsag til en følelse af nedtrykthed, og medførte en frygt for at blive afhængig af venner, familie eller sundhedsprofessionelle.

ID3: *"Det der med frygten for at blive afhængig af, at andre skulle gøre noget for mig. Det er jeg heller ikke ret god til. Jeg vil hellere hjælpe andre end at bede om hjælp. Selvom min datter ringede, og spurgte om hun skulle handle ind for mig, ville jeg selv klare det. Jeg kan ikke slippe bremsen så meget, at jeg kan bede andre handle ind for mig. Det er jeg simpelthen ikke ret god til. Frygten for at nå derhen til hvor jeg blev afhængig af andre, ville være skrækkeligt."*

6.2.1.2 Social rolle

For mange af informanterne blev det oplevet som svært og frustrerende, at smerternes invaliderende karakter medførte, at det ikke længere var muligt at opretholde deres sociale rolle ved at hjælpe familie, venner eller kolleger. De fysiske begrænsninger og nødvendige fravalg var ofte årsag til nedtrykthed samt medførte en følelse af utilstrækkelighed eller mindre værd, fordi det ikke længere var muligt at bidrage med de ting, som tidligere havde dannet grundlag for informanternes selvværd.

ID5: *"Jeg føler mig lidt som en ringe person. En person som er mindre værd, for det der har gjort mig meget værd, var at jeg var rigtig god til mit arbejde, og at jeg kunne passe alt det, jeg skulle passe. Alt husligt har været i orden, men sådan er det ikke mere. Nu handler min mand, og jeg kan ikke slæbe poser. Det er virkelig irriterende. Fra at være hende der passede plejehjemmet og havde stort ansvar, til den jeg er nu, får mig til at føle mig mindre værd. Alle de roller jeg har haft er forsvundet ud af mit liv. Nu er jeg sygmeldt, og bliver ringet til af gud og hver mand."*

6.2.1.3 Accept af begrænsninger

Accept af ens begrænsninger blev af størstedelen af informanterne oplevet som svært, da det samtidig blev opfattet som at give endeligt afkald på mange af de ting, som gav mening og livsværdi.

ID5: *“At erkende noget for sig selv tror jeg er svært for mange. Jeg er i hvert fald så konservativ anlagt, så alting skal helst være, som det plejer. Derfor er det også enormt svært at abstrahere fra, at sådan er tingene ikke. Alting forandrer sig jo hele tiden, og jeg er rigtig dårlig til at ting ikke er, som de plejer. Den erkendelse af, at jeg ikke kan være med til det, som jeg plejer, er enorm svær for mig, for det er sådan andre ser mig. Erkendelsen af slet ikke at kunne være med til eksempelvis at passe mit hus, have og arbejde, som jeg plejer. Erkendelsen af at det er forsvundet, og jeg slet ikke kan gøre det så hurtigt og bestemmende som jeg plejer, er svært.”*

Endvidere blev det oplevet som svært at acceptere begrænsningerne, fordi håbet om at vende tilbage til ens tidligere jeg ofte indtraf og medførte frustrationer relateret til, om det virkelig kunne passe, at der ikke fandtes en løsning, som kunne fjerne smerterne.

ID7: *“Det er hele processen i at komme til accepten af det. Jeg ser mit liv lidt i faser. Man skal erkende, acceptere og komme videre. Hver fase er ufattelig svær at sætte tid på, men jeg er faktisk kommet over i ‘kom videre fasen’. Jeg ryger dog hele tiden lidt tilbage i ‘acceptfasen’. Det tager mange år at acceptere og overkomme ens begrænsninger.”*

ID7: *“Det er frustrerende, for bedst som jeg er begyndt at acceptere, at sådan er det bare, så tænker jeg omvendt også, at det ikke kan være rigtigt. Man bliver ved med at tro, at der bare må findes et eller andet (en løsning).”*

6.2.2 Forståelse og validering

Under interviewene italesatte flere af informanterne, at det var svært at være usynlig syg, fordi deres venner, familie, kollegaer eller sundhedspersoner ofte udviste mistro overfor, om deres smerteoplevelse var reel. To af informanterne fortalte eksempelvis, at de ville ønske, at de i stedet havde haft et brækket ben, fordi det således ville have været nemmere at overbevise andre om alvorligheden af deres situation.

ID9: *“Det er vildt frustrerende ikke at blive hørt på den måde, at det ikke er vigtigt, eller at det ikke kan være rigtig, eller man føler ikke at det er rigtigt, at man har de smerter. Men selvfølgelig har jeg det. Men det er som om, man ikke bliver troet på, eller man er pylret eller sådan noget. Og jeg ville ikke klage, hvis jeg ikke havde ondt. Men det kan godt føles sådan, at det ikke er alvorligt nok, og der er nogle, som har det meget værre end dig.”*

ID6: *“Det med at andre, familie og venner, ikke forstår, at det kan blive ved med at være så træls. Der er ikke nogen, som har sagt det direkte, men jeg føler sådan lidt indirekte, at de siger ‘nu må du sgu også tage dig sammen og lade vær med at gå at pylre’.”*

Den manglende lydhørhed og tiltro fra sundhedsvæsenet og ens arbejdsplads blev oplevet som nedværdigende og medførte en følelse af magtesløshed og opgiveness. Endvidere medførte det et brud på informanternes tillid til sundhedsvæsenet grundet følelsen af ikke at få den hjælp, der blev oplevet som nødvendig for at komme videre i deres forløb.

ID5: *“Jeg har enorm svært ved at stole på nogen. Enorm svært ved at stole på, at det de (sundhedsprofessionelle) siger er rigtigt, fordi jeg hele tiden har kæmpet med noget, jeg selv vidste var galt, hvor de ikke ville tro det.”*

ID5: *“Så prøvede jeg at forklare dem (arbejdspladsen) om mit forløb, og forsøgte at sige til dem hvad jeg gik med. De stillede en masse spørgsmål, men jeg følte altid, de var bebrejdende. De kunne lige så godt have beskyldt mig for at lyve. Den følelse fik jeg, men det er ikke sikkert, de tænkte sådan. Det kan man jo ikke vide. Den følelse havde jeg hver dag, og jeg kunne have det så dårligt, at jeg kunne stå og være ved at besvime. Så ondt havde jeg. Der var ingen, der sagde, jeg skulle gå hjem eller lignende.”*

6.2.3 Uvished

Flere af informanterne gav udtryk for, at det var svært at håndtere et liv præget af smerter grundet manglende afklaring og information omkring, hvad årsagen til deres smerteoplevelse var. Den mangelfulde udredning og information blev ofte angivet som årsag til både forvirring, frustration, tankemylder og bekymring hos informanterne.

ID8: *“Kunne man få et ordentlig svar fra dem (de sundhedsprofessionelle) på, hvorfor jeg har ondt, hvorfor det er, som det er, og hvorfor der ikke kan gøres noget. Så vil alt det tankemylder man får bygget op forhåbentligt stoppe, så man kan koncentrere sig om nogle af de andre ting, som man skal have styr på eller tackle. Det vil gøre hverdagen meget nemmere. Altså mit hoved er fuldstændig fyldt op af smerter, fokusere på smerter, og usikkerhed omkring hvad der skal ske.”*

I tillæg til den manglende uvished om årsagen til deres smerter gav flere informanter udtryk for, at det var svært at håndtere smerternes utilregnelighed, fordi det var uvist hvornår og hvorfor en opblussen i symptomer pludseligt forekom, samt hvad der kunne gøres for at håndtere smerterne. Uvished og utilregnelighed blev beskrevet som ubehageligt, og gjorde det svært at give besked til andre om, hvorvidt det var muligt at bidrage til fysiske gøremål, møde ind på arbejde eller deltage i sociale arrangementer.

ID9: *"Jeg synes bare ikke, jeg kommer nogle vegne. Men jeg fik jo at vide, at det var en betændelsesform, men jeg har ikke fået at vide, hvad der skal gøres ved det? Eller om der kan gøres noget ved det? Eller om det nogensinde bliver bedre, vel? Så jeg ved ingenting stadigvæk. Jeg er ikke blevet et hak klogere i det her forløb."*

Yderligere gav flere informanter udtryk for, at det var svært ikke at vide, hvordan deres prognose så ud, eller hvad der kunne forventes i fremtiden. Uvished om fremtiden førte ofte til spekulationer om fremtidig jobsituation og økonomi. Endvidere gav flere informanter udtryk for, at de ikke følte, det var muligt at komme videre i deres forløb, før de var blevet klogere på, hvorfor de havde ondt, samt hvad de kunne og måtte gøre på trods af smerterne.

ID9: *"Jamen hvad skal der ske? Bliver jeg fyret? Fordi min arbejdsgiver kan sagtens sige, at hvis du siger, du kommer om 5 måneder, så er det fint. Men når jeg ikke kan sige noget, bliver man så fyret? Jeg har været der i 16 år. Den usikkerhed er der hele vejen igennem, og hvor man så tænker, så må jeg hellere melde mig rask og gå på arbejde, ikke også? Og så holde ud lidt. Så langt jeg nu kan. Jeg ved ellers ikke hvad der er af muligheder, for jeg får ikke noget at vide"*.

ID10: *"Så længe jeg ikke ved, hvad jeg kan, så er der ligesom nødt til at ske noget andet." .. "Jeg vil gerne vide, hvad jeg kan, inden jeg søger et job. Det er rigtig svært at søge et job og sige til en kommende arbejdsgiver, at jeg ikke kan sidde for længe, stå for længe, løfte noget over skulderhøjde og heller ikke sidde, hvor jeg skal bukke nakken. Men i (en potentiel arbejdsgiver) kan da se, om i kan finde noget at sætte mig til."*

6.2.4 Tanker og følelser

Flere af informanterne gav udtryk for, at negative tanker i form af bekymringer om fremtiden og følelsen af at være en byrde overfor familie, venner og kolleger, gjorde det svært at håndtere et liv præget af smerter. Endvidere blev de negative tanker og følelser ofte angivet som årsag til tankemylder og søvnløshed.

6.2.4.1 Bekymring om fremtiden

Flere af informanterne italesatte, at det var svært at håndtere et liv præget af smerter, fordi det langvarige forløb og den manglende fremgang medførte bekymringer om, hvorvidt deres situationen nogensinde ville blive bedre, samt om det nogensinde ville blive muligt at vende tilbage til ens tidligere jeg. De bekymrende tanker om fremtiden blev opfattet som udmattende, og medførte en følelse af modløshed samt en lyst til at give op.

ID3: *"I perioden, hvor det var så træls, så kunne man godt gå og frygte, om jeg faktisk skal blive gammel på den her måde? Skal jeg virkelig blive gammel på den måde, at jeg går og har så ondt hele tiden? Kan det virkelig være rigtig, altså?"*

ID5: *“Det er udmattende, og nogle dage tænker man, at hvis de (de sundhedsprofessionelle) sagde, det var cancer, og jeg døde i morgen, så fuck det. Det har jeg tit tænkt. Hvis jeg skal have det sådan her i 30 år endnu, så magter jeg det ikke.”*

Endvidere medførte smerternes utilregnelighed hos flere af informanterne en konstant bekymring for, om smerterne pludseligt kunne blusse op og vende tilbage til det samme niveau, som da de var mest invaliderende.

ID3: *“Jeg går faktisk og er bange for, om jeg får så ondt igen. Som jeg havde der, fordi det gør meget ondt nogle gange. Og så tænker jeg, om det her kommer til at betyde, at jeg bliver en krøbling resten af mit liv, som ikke kan alt det jeg gerne vil. Den tanke går man også med oppe i hovedet, og det påvirker også mit liv.”*

6.2.4.2 Føler sig som en byrde

Under interviewene beskrev flere af informanterne, at der undervejs i sygdomsforløbet ofte opstod situationer, hvor det var svært at håndtere et liv præget af smerter grundet følelsen af at være en byrde overfor ens familie, venner eller arbejdsplads. Særligt opstod denne følelse i situationer, hvor smerterne begrænsede deres mulighed for at deltage i sociale arrangementer, eller muligheden for at hjælpe andre. Følelsen af at være en byrde for andre medførte en frygt for hvad andre tænkte, nedsat humør, dårlig samvittighed og en risiko for social isolation.

ID2: *“Fordi jeg føler, at jeg vil være en byrde. Jeg vil ikke kunne være med til alle de ting, som vi (vennekredsen) kunne før i tiden. Tage ud at stå på vandski og sådan noget. Vi var meget aktive i den vennekreds, jeg kom i. Det vil begrænse dem, og jeg ved, at de vil sige nej til nogle ting, for at jeg også kunne være med. Hvorfor skal det gå udover dem, at jeg er kommet til skade? Jeg ved godt, at det er forkert, for de har det slet ikke på den måde, men jeg føler bare, at det er det bedste for dem.”*

ID10: *“Det er jo svært at sygemelde sig, fordi det går ud over mine kolleger, mig selv og hende, jeg arbejder for. Vi var jo et lille team på tre hjælpere og hendes mand, som tog vagter indimellem. Det er meget at trække en tredjedel af personalet væk, og det ved jeg jo godt, når jeg sygemelder mig. Så kommer det til at hænge på mine kollegaer, og det giver dårlig samvittighed at gå hjemme.”*

6.2.4.3 Tankemylder og søvnløshed

Et langvarigt sygdomsforløb uden nævneværdig fremgang blev af flere informanter oplevet som frustrerende og svært at håndtere, fordi det medførte nedsat humør, modløshed og depressive tanker.

ID2: *“Det påvirker mig på den måde, at jeg ikke kan lade være med at tænke, om jeg bliver den næste, som bare giver op og siger, at jeg ikke gider mere. Så kan det hele være fucking lige meget. Det har jeg stadig for meget kærlighed til min familie til at kunne finde på. Men vil jeg kunne blive ved med at have det? Som sagt er det jo ikke blevet bedre inde i mit hoved med tiden.”*

En kombination af de mange negative tanker, bekymringer og natlige smerter medførte endvidere, at flere af informanterne oplevede forstyrret nattesøvn. Den afbrudte nattesøvn førte til mindre fysisk og mentalt overskud, hvilket gjorde det svært at finde overskud til socialt samvær, eller at gøre en aktiv indsats for at håndtere smerterne den efterfølgende dag.

ID1: *“Jeg kan mærke sådan en god blanding af, at man ikke kan de ting, man kunne før i tiden og en blanding af, at man ikke rigtigt får sin søvn og ligger vågen om natten. Det gør bare ikke lige noget positivt, og man bliver bare lidt mere negativ, og jeg har mindre overskud til at se mine venner og gide at være sammen med min familie.”*

ID8: *“Jeg kom til lægen, fordi jeg ikke sov om natten. Det var måske 10-15 minutter ad gangen, så var jeg vågen. Enten fordi det gjorde ondt eller fordi jeg vendte mig og så gjorde det ondt. Så jeg fik ikke noget søvn, og så jeg gik rundt som en zombie. Jeg havde ikke overskud til noget som helst. Jeg fik intet lavet, og jeg fik ikke engang handlet ind. Og hvis jeg ikke havde noget, så undlod jeg bare at spise.”*

Endvidere kunne den afbrudte nattesøvn medføre yderligere negative tanker, hvorfor tankemylderet og den afbrudte søvn, blev beskrevet som en ond cirkel, der var svær at bryde.

ID10: *“Jeg sover måske maksimalt fire timer ad gangen, og er oppe i en til to timer for at drikke en kop the og kigge lidt ud. Det er ikke sådan, at jeg går i gang med det vilde, for jeg prøver på bare at finde ro til at komme i seng igen. Det kan jeg godt mærke på mit mentale og fysiske overskud. Det med at jeg ikke får bare seks timers sammenhængende søvn, kan jeg godt mærke. Det gør jo selvfølgelig også, at jeg bliver mere og mere træt. Så er jeg nødt til at sove lidt om dagen nogle gange, og det føles lidt som en ond cirkel, som er svær at bryde.”*

6.2.5 Planlægning og prioritering af ressourcer

Planlægning og prioritering af informanternes ressourcer blev beskrevet som en nødvendighed for at få mest muligt ud af deres dag uden at komme til at lave så meget, at der opstod en opblussen i deres symptomer. Flere af informanterne gav dog udtryk for, at denne planlægningsproces var en yderst besværlig læringsproces, fordi prioriteringen forudsatte, at det ofte var nødvendigt at fravælge meningsfulde aktiviteter eller sociale arrangementer, som gav livskvalitet.

ID3: *“Det er det, jeg skal lære at finde ud af. Lære at bruge min energi rigtigt, så jeg ikke misbruger den. Jeg skal jo åbenbart blive ved med at være plaget i et stykke tid af det her, så jeg skal lære at bruge min tid rigtigt og kun gøre det, jeg ved, jeg kan klare. Så kommer der ikke så stor en regning i morgen.”*

ID7: *“Det er meget svært, fordi nogle af de ting som jeg skal er at lave øvelser og bevæge mig. Det er faktisk højest på min prioriteringsliste over den kapacitet, som jeg har til rådighed om dagen. Så skal man jo sige farvel til nogle andre ting, og det kan være meget af det sociale.”*

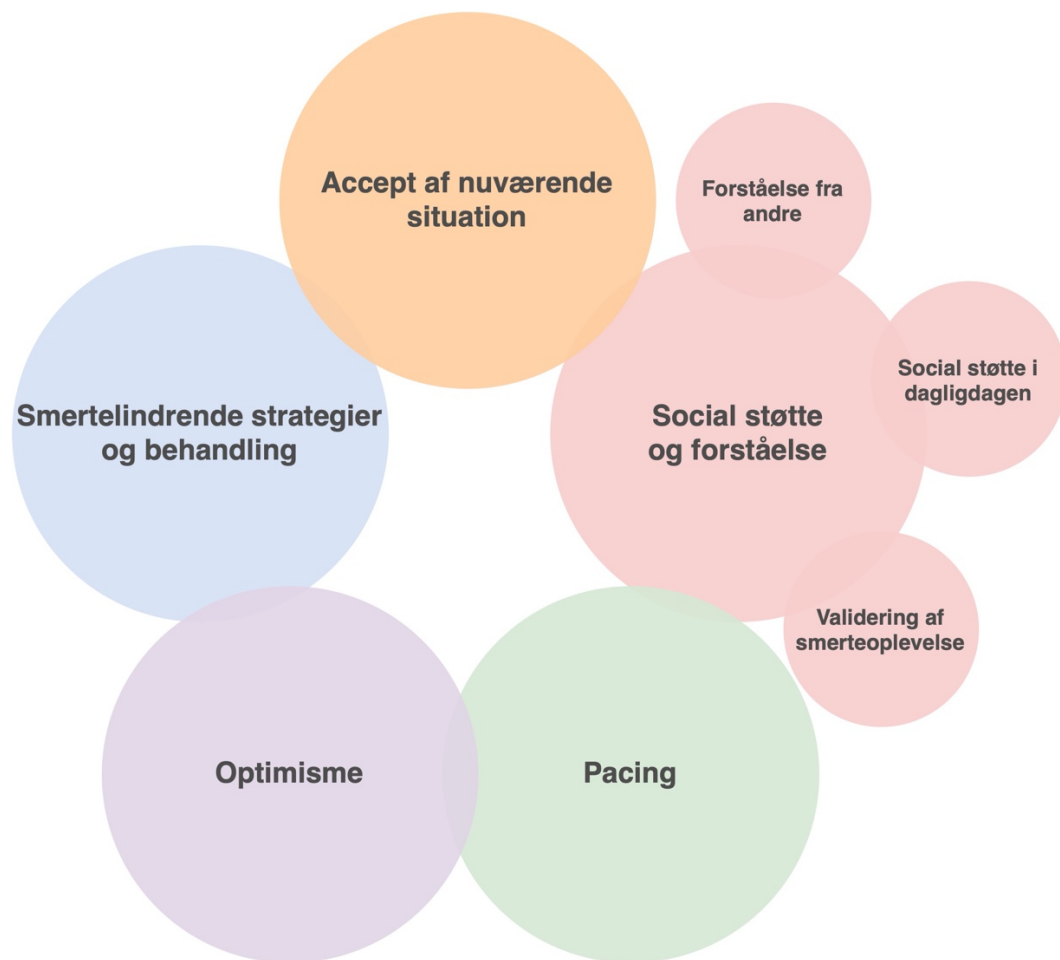
Planlægning og prioritering af ressourcer blev beskrevet som en daglige opgave, hvor det var nødvendigt at foretage en konstant afvejning af, hvad der var overskud til på den pågældende dag. Sommetider medførte dette, at det var nødvendigt at tage én ting ad gangen før, at det var muligt at sige ja til den næste. Den konstante tankeproces og afvejning af ressourcer blev oplevet som frustrerende og udmattende.

ID2: *“Jeg kan ikke sige ja til noget i morgen, fordi jeg ved ikke, hvordan jeg har det i morgen. Og jeg kan ikke vurdere på min krop, hvordan jeg har det i morgen. Så det begrænser mig meget. Altså det har ødelagt mit liv fuldstændigt, kan man sige.”*

ID7: *“Hele tiden skal jeg administrere, hvad jeg skal. I påsken var jeg lige omkring med noget til min søn og min datter, og så havde jeg en anden veninde, der havde skrevet, om jeg ville kigge over. Men jeg kunne ikke svare hende, før jeg var færdig med de første to ting. Så jeg er nødt at tage stilling til, hvor jeg er. Afhængigt af hvor lang tid de ting tager. Hele tiden planlægger jeg.”*

6.3 Facilitatorer

I tillæg til barriererne blev der også identificeret fem overordnede temaer, som af informanterne blev beskrevet som facilitatorer, der gjorde det lettere at håndtere et liv præget af smerter. De fem temaer omfattede: 1) accept af nuværende situation, 2) social støtte og forståelse, 3) pacing, 4) optimisme, og 5) smertelindrende strategier og behandling. Under temaet “social støtte og forståelse” forekom der yderligere tre sub-temaer: 1) forståelse fra andre, 2) social støtte i dagligdagen og 3) validering af smerteoplevelse. De omtalte temaer og sub-temaer relateret til facilitatorerne er illustreret i nedenstående figur 10, og uddybes yderligere i de følgende afsnit.



Figur 10: Facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter

6.3.1 Accept af nuværende situation

Under interviewene gav flere af informanterne udtryk for, at det blev nemmere at håndtere et liv præget af kroniske smerter, når de lærte at acceptere deres nuværende situation ved at lytte til deres krop, kende deres begrænsninger, samt lære at sige fra og bede andre om hjælp. Accept af deres nuværende situation og begrænsninger blev anset som en nødvendighed for at komme videre i forløbet og få det bedste ud af den aktuelle situation.

ID10: *“Jeg kan bedre mærke mig selv nu, og mærke at nu er jeg fyldt op. Jeg er nødt til tage hjem, selvom jeg ikke har lyst, for jeg vil gerne være sammen med min familie, men det er sådan det er. Det er jeg blevet bedre til at acceptere, så jeg ikke bliver ked af det, når jeg bliver nødt til at gå.”*

ID7: *“Jeg har det også nemmere, når jeg accepterer mine begrænsninger. Så bliver det nemmere, at nyde det der er tilbage.”*

Accept af den nuværende situation blev af flere informanter beskrevet som en strategi til at stoppe med dagligt at konfrontere sig selv med de ting, som ikke længere var muligt. Når dette lykkedes medførte det ofte mindre frustration og færre negative følelser.

ID1: *“Jeg tænker også, at jeg ikke skal blive ved med at leve i fortiden og måske ikke blive ved med at fokusere på dengang, man kunne det hele. Jeg er nødt til at være mere realistisk og sige, at sådan her er tingene, og du er nødt til på en måde at finde dig tilrette i det. Sige okay, sådan her er din hverdag. Du er nødt til at finde en balance i det og være i det, selvom du ligesom har ondt, kan man ikke sidde og være sådan lidt (sukkende) hver eneste dag.”*

At lære at acceptere den nuværende situation blev oplevet som en individuel, langvarig og dynamisk læringsproces, hvor det var en hjælp med støtte fra informanternes sociale netværk eller en psykolog.

ID5: *“Finde accepten af at jeg skal til at tage mig af mig selv og give mig selv noget ro til at sige, at det er okay at have ondt. I bund og grund kan jeg nok godt leve med det og have lidt ondt, for det har jeg gjort i mange år. Hvis bare jeg finder en måde at kunne have et arbejdsliv og være lidt værd, når jeg kommer hjem. Det er den balance jeg skal finde nu, og det skal jeg have noget hjælp til (af en psykolog).”*

6.3.2 Social støtte og forståelse

Flere informanter gav udtryk for at forståelse fra andre, samt social støtte i dagligdagen, gjorde det lettere at håndtere et liv præget af smerter. Endvidere fortalte informanterne, at det gjorde det lettere, når sundhedsprofessionelle validerede deres smerteoplevelse.

6.3.2.1 Forståelse fra andre

Forståelse fra familie, venner, arbejdsplads og sundhedsprofessionelle blev af størstedelen af informanterne beskrevet som en hjælp til at håndtere et liv præget af smerter. Den sociale forståelse medførte en følelse af tryghed og gav mulighed for at snakke med andre omkring de svære situationer, der opstod undervejs i forløbet. Endvidere nævnte fem af informanterne, at socialt samvær var en hjælp til at flytte fokus væk fra smerterne og komme i bedre humør.

ID1: *“Det med at der er én (familiemedlem), som tager én alvorligt hver eneste dag. Og én der vil lytte til, hvad jeg fortæller og bruger tid på at lytte. Det er virkeligt behageligt. Man kan også sige, at det er noget, som har gjort det nemmere at være i. At man ligesom har én at dele det her med.”*

ID7: *“Hvis man går og snakker samtidig, så går det faktisk også bedre med smerterne. Så det hjælper faktisk det her med at flytte fokus et andet sted hen. Hvis jeg går alene og har virkelig mange smerter, så er det svært at fjerne fokus, men det tænker man slet ikke på, hvis man går og snakker med én.”*

Forståelse og accept af ens begrænsninger fra andre blev af én informant også beskrevet som en hjælp til bedre selv at opnå accept af sin situation. Endvidere italesatte flere informanter at forståelse af situationen fra deres arbejdsplads gjorde, at der ikke opstod en følelse af dårlig samvittighed i forbindelse med sygdomsmelding.

ID7: *“Jamen kan han (partner) acceptere mine begrænsninger, så bør jeg også selv kunne acceptere dem. Havde han ikke haft forståelse for eller accept af mine begrænsninger, så ville jeg nok banke mig selv endnu mere i hovedet.”*

6.3.2.2 Social støtte i dagligdagen

Social støtte og hjælp til udførsel af daglige gøremål fra familie og venner blev af størstedelen af informanterne oplevet som en hjælp, fordi det medførte, at hverdagens gøremål blev udført, selvom informanterne ikke kunne bidrage i samme omfang som tidligere.

ID2: *“Det er svært at komme med noget specifikt, når det har været næsten alt, som de (familien) har gjort for mig. Vasket tøj. Eller hvis der var et eller andet, som de meget gerne ville have mig med til, så er de kommet og hentet mig, selvom det er 100 kilometer længere at køre. Uden min familie så tror jeg ikke, at jeg havde været her i dag. Så havde jeg givet op for lang tid siden.”*

I tillæg til den sociale støtte fra venner og familie blev også støtte fra ens arbejdsplads oplevet som en stor hjælp af flere informanter, fordi det gjorde det muligt at fastholde sin tilknytning til arbejdsmarkedet grundet omstrukturering og tilpasning af ens arbejdsopgaver.

ID3: *“Hold op nogle kolleger jeg har. Der er sat så meget i værk, for at jeg virkelig skal komme godt tilbage på mit arbejde. Mange samtaler med min chef og hun siger ‘er der noget, der er svært for dig? De ting, der er svære for dig, dem skal vi have fokus på og så finder vi ud af, hvad vi så gør’.”*

6.3.2.3 Validering af smerteoplevelse

Lydhørhed og validering af ens smerteoplevelse, fra sundhedsprofessionelle, blev af flere informanter beskrevet som en hjælp, fordi det gjorde det lettere at leve med en usynlig sygdom uden en følelse af at være hypokonder. Endvidere medførte lydhørheden en følelse af at den nødvendige hjælp, for komme videre i forløbet, blev iværksat.

ID10: *“Inde ved min egen læge. Der føler jeg, at han ser mig som en helhed, og han ved også godt, hvad det er, som rumsterer i mit hoved. Det er ham, som jeg har haft kontakt med igennem flere år. Jeg føler, at han lytter til, hvad jeg siger, og forstår det. Det er en stor hjælp faktisk.” .. “Det er jo nok det her med at blive troet på af en fagperson, for jeg er jo ikke læge. Jeg er uddannet bager, og det hjælper ikke ret meget. Det at blive troet på af*

en, som ved noget om det, jeg snakker om. Alt det der sker oppe i hovedet, er der ingen som kan se."

For flere informanter blev validering, i form af en diagnose, anset som noget positivt, fordi det medførte anerkendelse og en følelse af at have bevis på, at deres smerteoplevelse var virkelig. Endvidere gjorde en diagnose det nemmere at sætte ord på overfor andre, samt nemmere at opnå forståelse af situationen fra familie, venner og kolleger.

ID5: *"I september kommer jeg op til lægerne på diskusambulatoriet, og de siger, at de godt kan se, at den er hel gal med min ryg. Jeg har udposninger på alle lændehvirvlerne og spinalstenose i svær grad mellem 4-5 lændehvirvel. De vil helt klart sende mig videre til kirurgerne. Så siger jeg, det kunne jeg jo godt have sagt til dem for et år siden. Det var nærmest som om, at jeg havde vundet i lotto, da der endelig var nogen, der kunne se at jeg fejlede noget. Så blev jeg opereret, og kirurgen sagde, at så svær spinalstenose som jeg havde, så han nærmest kun ved folk på 70-75 år eller over."*

ID1: *"Da jeg så endeligt fik diagnosen, begyndte folk udenfor familien at få en større forståelse for hvad det er, jeg går igennem."*

6.3.3 Pacing

Planlægning og prioritering af daglige ressourcer blev af flere informanter oplevet som en hjælp til at få udført flest mulige daglige gøremål eller deltage i sociale aktiviteter uden at opleve en opblussen i deres symptomer. Med en nedsat mængde ressourcer til rådighed, som følge af smerterne, var der ikke plads til at bruge sin energi på unødvendige aktiviteter.

ID8: *"Hvis ikke det bliver planlagt, så bliver det ikke gjort. Så bruger man måske sin energi på nogle andre ting, som er unødvendige. Men planlægningen har også altid været en del af mit liv fra, at jeg har været helt lille. Så for mig personligt betyder det rigtigt meget, at man kan planlægge sin hverdag. Nogle gange helt ned til mindste detalje. Der er ikke plads til at man skal afvige for det."*

ID10: *"Jeg bruger meget at planlægge min tid, fordi jeg så kan få det til at gå op i en højere enhed. Hvis jeg kan sige, at den dag skal jeg ikke noget, så kan jeg gøre noget dagen efter. Hvis jeg har meget på programmet, så er jeg bare nødt til at sige, at der ikke er mere tilbage i tanken. Der må ikke være for meget på. Helst ikke mere end to til tre ting i løbet af ugen."*

Seks af informanterne gav udtryk for, at inkorporering af pauser under udførelsen af daglige aktiviteter også var en strategi, som hjalp til samlet at få udført flere aktiviteter i løbet af dagen, uden at opleve opblusning i deres symptomer. Såfremt pauserne blev glemt eller negligeret, medførte det en risiko for, at smerterne ville tiltage betydeligt.

ID8: *“Det kan tage mig tre dage at støvsuge en lille lejlighed på 68 kvadratmeter uden at komme ind i hjørnerne, for det kan jeg ikke holde til. Der (tidligere) kørte jeg jo også bare på, og så kunne jeg ligge i to dage og have det pisse dårligt. Nu siger jeg i stedet for, at jeg må dele det lidt ind og tage en del ad gangen. Det er bare ærgerligt, men jeg har i det mindste fået gjort noget.”*

6.3.4 Optimisme

Seks af informanterne berettede om, at optimisme, håb og vedholdenhed gjorde det lettere at håndtere et liv præget af smerter, fordi det hjalp med at se muligheder i stedet for begrænsninger, samt at kæmpe videre på trods af modgang. Det var nødvendigt at se bort fra selvmedlidenhed og abstrahere fra negative tanker, hvis målet om bedring skulle indfries.

ID9: *“Hvis jeg bare skal sidde og have ondt af mig selv og tænke på mine smerter hele tiden, ikke også? Så kunne jeg lige så godt opgive. Men så kæmper man jo lidt mere, når man har noget at se frem til. Det er helt sikkert. Hvis ikke jeg havde det, så ved jeg ikke, hvad jeg havde gjort. Men vi prøver at finde alle de glæder vi kan.”*

I tillæg til den positive indstilling fortalte flere af informanterne også, at succesoplevelser og positiv feedback fra sundhedsprofessionelle var en vigtig bidragsyder for at holde håbet om en bedre fremtid i live.

ID4: *“De (succesoplevelser) gør jo, at jeg tror på, at det kan blive bedre. Det er ikke sikkert, at det gør, men bare det at man tror på det. Det gør i sig selv mange ting. Altså. Når du oplever, at du kan nogle ting, som du ikke kunne, så tror du hele tiden på, at det kan blive bedre.”*

6.3.5 Smertelindrende strategier og behandling

Smertelindrende strategier og behandling som fysisk aktivitet, træning, injektion, el terapi, manuel terapi, akupunktur, kirurgi, mindfulness og medicin blev af informanterne oplevet som en hjælp til at håndtere et liv præget af smerter, fordi oplevelsen af smertelindring gav håb om fremtiden, samt mere fysisk og mentalt overskud til at gøre flere af de ting, som gav livskvalitet og værdi.

ID7: *“Det (den største hjælp) har været at træne. Det gør det lettere fordi, når jeg træner, så får jeg større bevægelighed. Og når jeg får større bevægelighed, så kan jeg flere dagligdags ting uden smerter.”*

Trods medicinsk smertebehandling blev oplevet som behjælpeligt, italesatte flere af informanterne en ambivalens omkring brugen af medicin, da de også var bekymrede for afhængighed og de potentielle bivirkninger, som medicin kunne medføre.

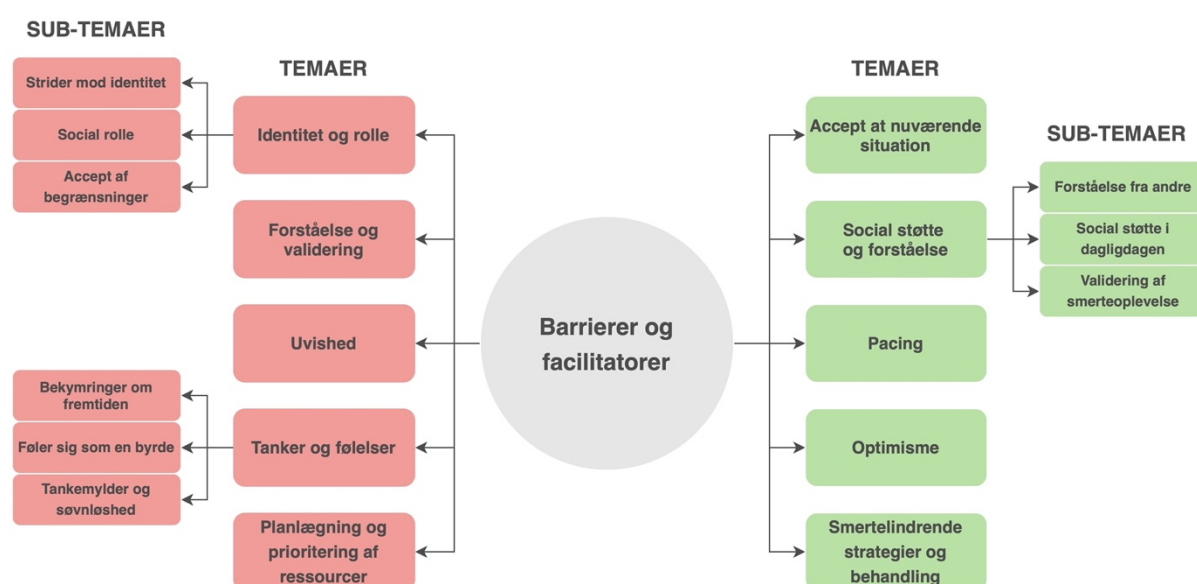
ID8: *"Jamen det er vel lidt ligesom en narkoman. De vil selvfølgelig gerne have deres fiks. Jeg har ikke lyst til at tage pillerne, men jeg vil gerne have den virkning, som pillerne har. At jeg får mindre ondt. Man har jo nok, det der billede oppe i hovedet af, at piller ikke er noget man skal tage. Og slet ikke resten af livet."*

7.0 Diskussion

I det følgende afsnit følger en diskussion af projektets resultater med henblik på at forklare de identificerede barrierer og facilitatorer, samt sammenligne disse med ekstern litteratur. Endvidere diskuteres den anvendte metode, for at vurdere troværdigheden af projektets resultater og konklusion. Afslutningsvist præsenteres projektets kliniske og forskningsrelaterede implikationer.

7.1 Resultatdiskussion

Formålet med dette projekt var at undersøge, hvilke barrierer og facilitatorer personer med kroniske smerter oplevede, når de skulle håndtere et liv præget af smerter. Med afsæt i resultaterne fra den kvalitative analyse blev der identificeret henholdsvis fem overordnede barrierer og facilitatorer. De fem barrierer, som gjorde det sværere at håndtere et liv præget af smerter, omfattede: 1) identitet og rolle, 2) forståelse og validering, 3) uvished, 4) tanker og følelser, og 5) planlægning og prioritering af ressourcer. Under temaet "identitet og rolle" forekom der yderligere tre sub-temaer: 1) strider mod identitet, 2) social rolle og 3) accept af begrænsninger. Endvidere blev der under temaet "tanker og følelser" identificeret tre sub-temaer: 1) bekymring om fremtiden, 2) føler sig som en byrde og 3) tankemylder og søvnløshed. I relation til de facilitatorer, som ifølge informanterne gjorde det lettere at håndtere et liv præget af smerter, blev følgende temaer identificeret: 1) accept af nuværende situation, 2) social støtte og forståelse, 3) pacing, 4) optimisme, og 5) smertelindrende strategier og behandling. Under temaet "social støtte og forståelse" forekom der yderligere tre sub-temaer omfattende: 1) forståelse fra andre, 2) social støtte i dagligdagen og 3) validering af smerteoplevelse. En oversigt over de identificerede barrierer og facilitatorer fremgår af nedenstående figur 11.

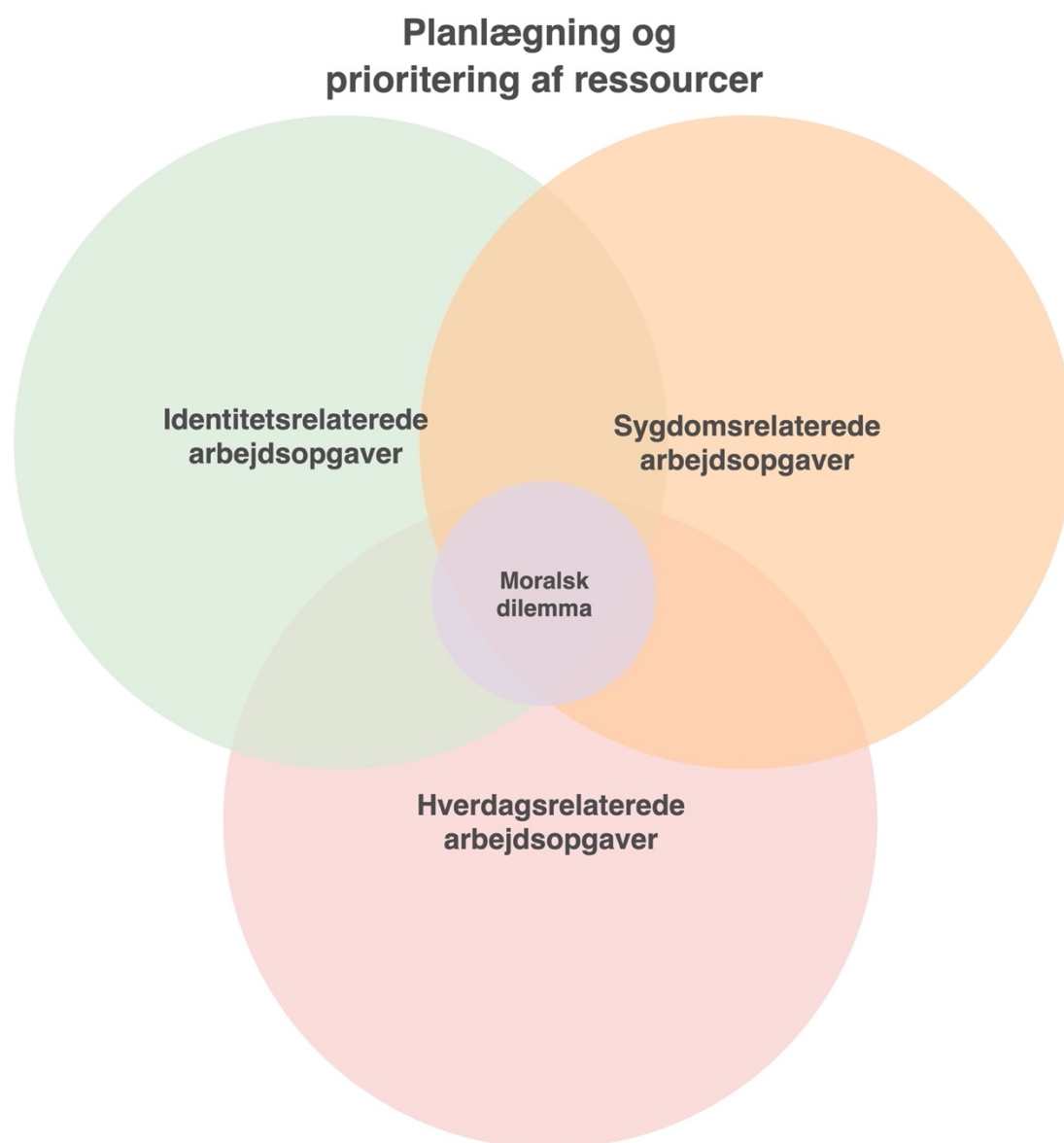


Figur 11: Barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter

7.1.1 Forklaring af projektets resultater

Anskues de identificerede barrierer og facilitatorer i relation til hinanden forekommer der flere interessante observationer og tendenser i dette projekts resultater. Under sub-temaet "strider mod identitet" gav informanterne udtryk for, at det var svært at håndtere et liv præget af smerter, fordi det var nødvendigt at give afkald på værdifulde aktiviteter eller sociale arrangementer. Denne problemstilling blev af flere informanter italesat som årsagen til, at det under sub-temaet "planlægning og prioritering" ofte blev oplevet som svært at fordele og prioritere ens daglige ressourcer, da det eksempelvis kunne være nødvendigt at vælge mellem hensigtsmæssig sygdomshåndtering eller deltagelse i sociale aktiviteter. Omvendt italesatte informanterne under temaet "pacing", at succes med denne planlægnings- og prioriteringsproces gjorde håndteringen af ens hverdagsliv betydeligt lettere, fordi det muliggjorde at få mest muligt indhold i ens hverdag uden at opleve opblussen i symptomer. Pacing defineres som en aktiv håndteringsstrategi, hvor et individ lærer at balancere mellem aktivitet og hvile med henblik på at forbedre sin funktionsevne og evnen til at deltage i meningsfulde aktiviteter (64). Komplexiteten af denne balance kan anskues som et moralsk dilemma, hvor den smerteramte er nødsaget til at vælge mellem forskellige handlinger af ligeværdig interesse (41). Ifølge Townsend et al. oplever de fleste mennesker, med en kronisk sygdomstilstand, intuitivt en moralsk forpligtigelse for at håndtere deres tilstand på en hensigtsmæssig måde, men denne forpligtigelse opleves ligeledes overfor at opretholde ens normale liv, sociale rolle og identitet (41). Eftersom fravalg af sociale arrangementer eller værdifulde aktiviteter ofte vil stride direkte mod opretholdelsen af disse øvrige moralske forpligtelser, vil den smerteramte sommetider vælge at bruge deres ressourcer på aktiviteter relateret til disse områder frem for hensigtsmæssig sygdomshåndtering (41). Endvidere kan kompleksiteten af denne prioriteringsproces forklares ud fra Corbin & Strauss, som mener, at egenhåndtering kan sidestilles med et "arbejde" eller en "arbejdsopgave" på niveau med de øvrige opgaver, der hver dag skal prioriteres og afsættes ressourcer til (40). Ifølge Corbin & Strauss besidder mennesker med kroniske sygdomstilstande tre primære arbejdsopgaver i deres hverdag: 1) sygdomsrelaterede arbejdsopgaver, 2) hverdagsrelaterede arbejdsopgaver og 3) identitetsrelaterede arbejdsopgaver (40). Tilsvarende de moralske dilemmaer mener Corbin & Strauss, at kompleksiteten af at egenhåndtere en kronisk sygdom kan skyldes, at det, for den smerteramte, er nødvendigt at fordele og prioritere sine daglige ressourcer mellem de tre forskellige arbejdsopgaver, der alle kan være af ligeværdig betydning (40,41). I tillæg til dette beskriver Corbin & Strauss, at kompleksiteten besværliggøres yderligere af, at der konstant forekommer daglige variationer indenfor hver af de respektive arbejdsopgaver (40). Eksempelvis fortalte én af informanterne i nærværende projekt, at den sygdomsrelaterede arbejdsopgave, i form af træning, var øverst på hendes prioriteringsliste, men fik hendes børn pludseligt behov for hjælp, ville hun naturligvis nedprioritere træning. Denne omprioritering udgør således et eksempel på, hvordan behovet for at prioritere flere ressourcer til de identitetsrelaterede arbejdsopgaver pludseligt kan opstå. Med afsæt i disse perspektiver vurderes det således ikke muligt for kroniske smertepatienter at fastlægge en statisk strategi for, hvordan deres daglige ressourcer skal fordeles og prioriteres. Denne vurdering understøttes yderligere af Andrews et al., som fandt

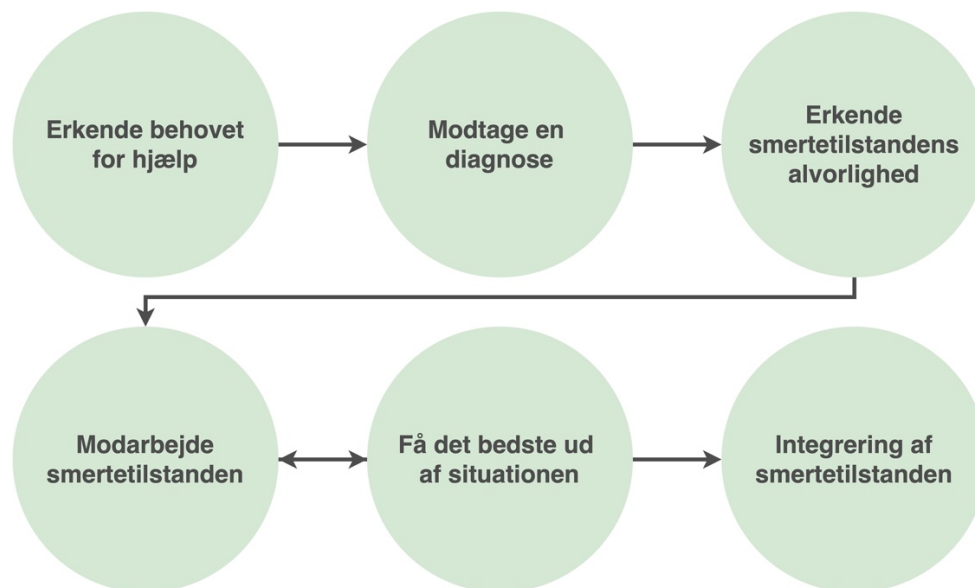
at både undgåelsesadfærd og overaktivitet var associeret med større grad af psykologisk frustration, smerterelateret funktionsbesvær og smerte (65). Den varierede forekomst af arbejdsopgaver i den smerteramtes hverdagsliv medfører således, at der dagligt er behov for refleksion og afvejning af ens ressourcer, hvis det både skal undgås at få udført enten for meget eller for lidt aktivitet.



Figur 12: Udfordringer ved planlægning og prioritering af ressourcer

En anden interessant observation i resultaterne af dette projekt var den komplekse interaktion, der forekom mellem temaerne omhandlende accept, da accept blev identificeret som både en barriere og facilitator for at håndtere et liv præget af smerter. Under temaet "accept af begrænsninger" gav flere af informanterne udtryk for, at det var svært at acceptere de fysiske og sociale begrænsninger, som smerterne medførte. En hyppig forklaring på dette var, at det stred mod informanternes identitet at give afkald på sociale roller eller værdifulde aktiviteter, da disse dannede grundlag for deres selvværd og personlighed. Endvidere

fortalte flere af informanterne, at de var bange for at blive afhængige af familie, venner eller behandlere, samt følte at accept var en endelig afsked med deres tidligere jeg. Disse fund kan forklares ud fra LaChapelle et al. & Kostova et al., som mener, at accept bør anskues som en dynamisk og vedvarende proces (66,67). Denne proces forudsætter, at den smerteramte person typisk vil gennemgå følgende stadier: 1) erkende behovet for hjælp, 2) modtage en diagnose, 3) erkende smertetilstandens alvorlighed, 4) modarbejde smertetilstanden, 5) få det bedste ud af situation og 6) integrering af smertetilstanden. Indledningsvist er den smerteramte nødsaget til at erkende smerternes alvorlighed og opsøge en sundhedsperson med henblik på udredning, da en diagnose eller forklaring på årsagen til ens smerter er altafgørende for, at smerterne kan accepteres (66,67). Trods denne diagnose danner grundlag for smerteramtes ofte efterspurgte validering af smerteoplevelsen, vil den typisk også understrege alvorligheden af, at der er tale om en kronisk sygdom (66,67). I overensstemmelse med fundene af nærværende projekt vil denne erkendelse ofte lede til frustration og modstand overfor accept af smertetilstanden, da det vil medføre en nødvendighed for at tilpasse eller give afkald på ens identitet, sociale rolle eller værdifulde aktiviteter (66,67). Resultatet af denne modstand vil ofte være, at den smerteramte i en længere periode vil forsøge enten at negligere tilstanden og prøve at fortsætte sit normale liv, eller opsøge adskillige behandlingsformer i håbet om en løsning på tilstanden (66,67). Det er dog de færreste, der vil lykkes med at finde en løsning, hvorfor den smerteramte efter lang tids søgen vil nå til et vendepunkt, som danner grundlag for den første egentlig accept (66,67). I denne del af processen indser den smerteramte ofte, at der fortsat er mulighed for at leve et meningsfuldt liv, hvilket gør det muligt at anskue smerterne som en integreret del af ens nye jeg (66,67). Accepten af ens nye jeg gør det endvidere muligt at den smerteramte kan påbegynde implementeringen af forskellige strategier i sin hverdag, hvilket gør det muligt fortsat at leve et meningsfuldt liv (66,67). En lignende proces blev oplevet hos flere af informanterne i nærværende projekt, der under temaerne "accept af situation" og "optimisme" beskrev, at det blev væsentligt lettere at håndtere et liv præget af smerter, når det endelig lykkedes at acceptere ens situation, samt lykkedes at være optimistisk ved at se muligheder over begrænsninger. Anskues interaktionen mellem accept som både en barriere og facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter, fremgår det, at accept udgør en yderst kompleks og dynamisk læringsproces, hvor informanterne ofte er nødsaget til gennemgå forskellige stadier, for gradvist at opnå en accept, der gør det muligt at komme videre i deres forløb.



Figur 13: Stadier i accept

I projektets resultater forekom der yderligere en interessant interaktion mellem barrieren “forståelse og validering” samt facilitatorerne “forståelse fra andre” og “validering af smerteoplevelse”. Flere af informanterne fortalte, at manglende tiltro fra venner, familie, kollegaer eller sundhedsfaglige gjorde det sværere at håndtere et liv præget af smerter, fordi det konstant var nødvendigt at overbevise andre om, at smerteoplevelsen var virkelig. Af samme årsag gav flere af informanterne udtryk for, at de hellere ville have haft et brækket ben, da det således var muligt for andre at se og forstå, at smerteoplevelsen var reel. I modsætning til disse fund fortalte flere af informanterne også, at det gjorde det lettere at håndtere et liv præget af smerter, når venner, familie, kollegaer eller sundhedsfaglige udviste forståelse for ens situation og validerede ens smerteoplevelse. En mulig forklaring på temaernes både negative og positive indflydelse kan opnås ved at sammenholde projektets resultater med Toye et al., som mener, at validering er essentielt for, at kroniske smertepatienter kan påbegynde deres “Healing Journey” (68). Eksempelvis oplever personer med kroniske smerter ofte, at det ikke er muligt at komme videre i deres behandlingsforløb, fordi der ikke er nogen, som tror på dem, før de får stillet en diagnose, der kan forklare deres smerter (68). Disse fund er i overensstemmelse med resultaterne af nærværende projekt, hvor flere af informanterne under temaet “uvished” gav udtryk for, at det var umuligt at se fremad og komme videre i deres forløb, fordi de ikke vidste, hvad de fejlede, hvordan de kunne håndtere det, samt hvad de kunne forvente i fremtiden. Ifølge Toye et al. vil validering for personer med kroniske smerter ofte bestå i at få en acceptabel og meningsfuld forklaring på årsagen til deres smerteoplevelse (68). I tillæg til denne forklaring kan validering jævnfør Edmond et al. ligeledes opnås gennem forståelse fra ens venner, familie, kollegaer eller sundhedsprofessionelle (69). Validering defineres her som en kommunikationsproces, hvorunder modtageren af et budskab anerkender afsenderens oplevelse, selvom modtageren ikke nødvendigvis er enig heri (69). Eksempelvis tyder det på, at kroniske smertepatienter, som oplever en mindre grad af validering under deres behandlingsforløb,

typisk vil føle sig mere begrænsede af deres smerter, samt opleve en større grad af emotionel frustration (70). Omvendt tyder det på, at smerteramte, som føler sig mere validerede af deres familiemedlemmer, oplever en mindre grad af emotionel frustration (71). Disse fund stemmer ligeledes overens med resultaterne i nærværende projekt, hvor flere af informanterne under temaet "forståelse for andre" fortalte, at denne forståelse var en hjælp til bedre selv at acceptere ens situation, fordi det bidrog til en følelse af tryghed og bedre humør. Med afsæt i disse perspektiver bør validering anskues som et vigtigt element for både sundhedsprofessionelle og den smerteramtes sociale netværk, såfremt det ønskes at hjælpe den smerteramte til bedre at håndtere et liv præget af smerter.

Ved yderligere fortolkning af projektets resultater fremgår det, at de identificerede barrierer og facilitatorer ikke blot relaterede sig til hinanden, men også influerede på hinandens tilstedeværelse. Eksempelvis gav flere informanter under temaet "uvished" udtryk for, at den manglende viden om årsagen til deres smerteoplevelse, hvordan den kunne håndteres, samt hvad de prognostisk kunne forvente, gjorde det svært at håndtere et liv præget af smerter. Denne uvished var hos mange af informanterne årsag til sub-temaet "bekymring om fremtiden", fordi uvished førte til spekulationer og bekymringer omkring, hvorvidt smertetilstanden nogensinde ville blive bedre, samt om der pludseligt kunne forekomme en opblusning i symptomerne. Endvidere blev en kombination af uvished, bekymringer om fremtiden og natlige smerter ofte angivet som årsag til temaet "tankemylder og søvnløshed", hvor informanterne fortalte, at deres nattesøvn ofte blev forstyrret, hvilket kunne lede til nedsat humør, depressive tanker og modløshed. Tankemylderet og den forstyrrede nattesøvn blev af flere informanter yderligere beskrevet som årsag til, at der den efterfølgende dag var mindre fysisk og mentalt overskud til at håndtere et liv præget af smerter. Det nedsatte overskud blev af flere informanter beskrevet som årsag til temaerne "strider mod identitet" og "social rolle", fordi informanterne måtte give afkald på værdifulde aktiviteter eller deltagelse i sociale arrangementer. Endvidere kunne konsekvensen være, at informanterne ikke havde overskud til at bidrage i hjemmet eller på arbejdspladsen, hvilket blandt andet var årsagen til sub-temaet "føler sig som en byrde". Med afsæt i ovenstående eksempel fremgår det tydeligt, at de identificerede barrierer ikke blot kan anskues som isolerede faktorer, men også bør anskues som interagerende faktorer. For sundhedsprofessionelle, der ønsker at hjælpe kroniske smertepatienter til bedre at håndtere et liv præget af smerter, vurderes det således vigtigt at inddrage et helhedsorienteret perspektiv for at forstå smerternes biopsykosociale indvirkning på den smerteramtes liv, samt hvordan disse biopsykosociale faktorer kan influere på hinanden (6,17,28,72).



Figur 14: Eksempel på interagerende barrierer

7.1.2 Sammenligning med eksisterende litteratur

Resultaterne af dette projekt er overordnet i overensstemmelse med fundene fra lignende undersøgelser, som har undersøgt barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af kroniske smerter (42–46). Eksempelvis identificerede fem undersøgelser barrierer, som var sammenlignelige med de identificerede temaer i nærværende projekt, hvor “identitet og rolle” (42–44,46), “forståelse og validering” (42–46), “uvished” (42,44), “negative tanker og følelser” (42,43,45,46) samt “planlægning og prioritering af ressourcer” (42) udgjorde barrierer for at håndtere et liv præget af kroniske smerter. I tillæg til barriererne identificeret i dette projekt fandt tre andre undersøgelser, at logistiske faktorer udgjorde en barriere for at håndtere et liv præget af kroniske smerter (42–44). Eksempelvis blev det sværere, hvis der forekom lang transporttid til den sundhedsfaglige, lang ventetid til at få en konsultation, samt korte konsultationstider (42–44). Barrieren omhandlende logistiske faktorer kom ikke til udtryk i dette projekts resultater, hvilket muligvis kan forklares ud fra metodiske eller kontekstuelle forskelligheder. Eksempelvis er det på baggrund af de tre undersøgelser uvist, hvorvidt forskerne har spurgt direkte ind til logistiske faktors betydning, da der ikke fremgår en transparent og specifik beskrivelse af den anvendte interviewguide (42–44). Endvidere er undersøgelserne udført i England, Skotland og Australien, hvorfor det er uvist hvorvidt tilgængeligheden til sundhedsvæsenet i disse lande er sammenlignelig med Danmark (42–44). I nærværende projekt blev der anvendt en åben og eksplorativ tilgang, hvor informanterne havde fri mulighed for at fremhæve betydningen af logistiske faktorer, hvis de fandt dem relevante. Eftersom dette ikke har gjort sig gældende i den indsamlede empiri, må

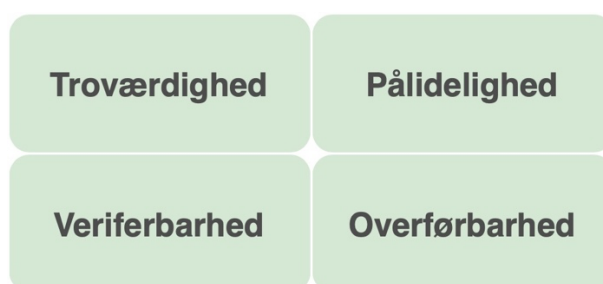
det formodes, at de inkluderede informanter i dette projekt ikke oplevede, at logistiske faktorer udgjorde en barriere. Der bør med afsæt i de supplerende fund fra de tre undersøgelser dog tages forbehold for, at logistiske faktorer potentielt kan udgøre en barriere for nogle personer (42–44). I tillæg til den supplerende barriere omhandlende logistiske faktorer, fandt Bair et al. også, at depression udgjorde en betydelig barriere for at håndtere et liv præget af smerter (46). Informanterne beskrev i undersøgelsen, at depression ofte var årsag til, at der ikke var mentalt overskud til håndtere ens smertetilstand før depressionen var blevet behandlet (46). Forskellen på resultaterne i Bair et al. og nærværende projekt formodes ligeledes at skyldes metodiske forskelle, da Bair et al. specifikt valgte at inkludere informanter, der i tillæg til deres kroniske smerter også havde en depression. Resultaterne af Bair et al. vurderes dog fortsat at udgøre et relevant supplement til dette projekts resultater, da det estimeres at mere end 50% af kroniske smertepatienter, som er tilknyttet et smertecenter, udviser tegn på angst eller depression (14). Det er således ikke uvanligt, at personer med kroniske smerter også oplever tegn på depression, hvorfor behandling heraf kan være relevant at indtænke i et behandlingsforløb til målgruppen, hvis evnen til at håndtere et liv præget af smerter er betinget af, at depression behandles først.

De identificerede facilitatorer "accept af nuværende situation" (42,44,45), "social støtte og forståelse" (42,43,45,46), "pacing" (42), "optimisme" (45) og "smertelindrende strategier og behandling" (42)" vurderes ligeledes at være i overensstemmelse med fundene fra lignende undersøgelser. I tillæg til de identificerede facilitatorer i dette projekt fandt Devan et al., at en biopsykosocial smerteforståelse udgjorde en facilitator for at håndtere et liv præget af kroniske smerter. En mulig forklaring på, hvorfor denne facilitator ikke blev identificeret i nærværende projekt, kan være, at studierne inkluderet i af Devan et al. involverede informanter, som havde gennemgået en self-management intervention (SMI). Anskues indholdet i disse SMI'er fremgår det, at de ofte involverede smerteundervisning, hvorfor der forekom en sandsynlighed for, at informanterne inkluderet i Devan et al. havde været eksponeret for en facilitatorer, som informanterne i dette projekt ikke havde (45). Endvidere kan en mulig forklaring være, at der i flere af de inkluderede studier i Devan et al. blev spurgt direkte ind til hvilke facilitatorer, som informanterne fandt behjælpelige ved en SMI. Dette står i kontrast til fokuspunktet i nærværende projekt, hvor målet ikke var at undersøge hvilke facilitatorer, som gjorde sig gældende i relation til et specifikt behandlingstilbud, men nærmere hvilke facilitatorer, der gjorde sig gældende i konteksten af hele informanternes liv. Det var således uvist, hvorvidt informanterne i nærværende projekt havde modtaget biopsykosocial smerteundervisning, men eftersom ingen af informanterne gav udtryk for dette, må det formodes, at informanterne enten ikke havde modtaget dette, eller ikke anså det som en facilitator. I denne sammenhæng er det dog nævneværdigt, at flere af informanterne angav, at uvished om årsagen til deres smerteoplevelse udgjorde en barriere for at håndtere et liv præget af smerter, hvilket Devan et al. ikke fandt. Det kunne derfor være interessant at undersøge, hvorvidt barrieren omhandlende uvished ville blive erstattet af en facilitator omhandlende en biopsykosocial smerteforståelse, hvis informanterne blev eksponeret for biopsykosocial smerteundervisning. I tillæg fandt Devan et al. også, at

rollemodellering blev oplevet som en facilitator, fordi det af informanterne udgjorde en mulighed for at blive lyttet til og valideret (45). Denne facilitator supplerer ligeledes resultaterne af nærværende projekt, da rollemodellering dermed udgør en ekstra mulighed for at modtage social støtte og forståelse, hvilket blev oplevet som en facilitator af informanterne i dette projekt. En mulig forklaring på denne forskel kan være, at informanterne i dette projekt, modsat informanterne i Devan et al., ikke havde modtaget gruppebaseret behandling, hvorfor de ikke var bevidste om betydningen af at kunne sparre med ligesindede. Med afsæt i fundene af Devan et al. kan det derfor også være relevant at inddrage overvejelser om gruppebaserede behandlingstilbud til denne målgruppe. Denne overvejelse understøttes yderligere af, at Albert Bandura i "Social Cognitive Theory" beskriver, at rollemodellering kan bidrage til at højne en persons tro på egne evner, hvilket også beskrives som "self-efficacy" (73). Dette perspektiv er relevant at inddrage, da høj self-efficacy beskrives som en essentiel faktor for at kunne håndtere et liv præget af smerter (35). Overensstemmelsen med den eksisterende litteratur og dette projekts resultater verificerer således både fundene i dette projekt og fundene fra tidligere undersøgelser. Endvidere medfører denne overensstemmelse, at de identificerede barrierer og facilitatorer i dette projekt vurderes at være overførbare til en bredere kontekst end den, som blev undersøgt i projektet.

7.2 Metodediskussion

I det følgende afsnit diskuteres projektets fremgangsmåde ud fra kvalitetskriterierne beskrevet af Guba & Lincoln, da disse ofte anbefales, når forskere skal evaluere kvaliteten af et kvalitativt videnskabeligt projekt (48,74,75). Disse kvalitetskriterier omfatter: 1) troværdighed, 2) pålidelighed, 3) verificerbarhed og 4) overførbarhed (74,75). Formålet med at anvende kvalitetskriterierne er at sikre, at projektgruppen i den følgende metodediskussion forholder sig kritisk til projektets metode, samt hvordan fremgangsmåden kan have påvirket troværdigheden af projektets resultater og konklusion.



Figur 15: Kvalitetskriterier

7.2.1 Troværdighed

I forskningsprocessen blev det, grundet projektets videnskabsteoretiske afsæt og metodologiske refleksioner, sikret, at informanternes oplevelser og erfaringer blev indhentet og præsenteret på en troværdig måde. Projektet tog udgangspunkt i den transcendental

fænomenologiske forskningstilgang, hvilket medførte, at projektgruppen var bevidste om, samt formåede at tilsidesætte, deres forforståelse. Konsekvensen af dette var eksempelvis, at informanterne under de kvalitative forskningsinterviews ikke blev præget af interviewerens forforståelse til at italesætte et emne, som ikke blev vurderet relevant af informanterne selv. For at sikre dette blev der i interviewene anvendt en induktiv og semistruktureret tilgang, hvor intervieweren primært benyttede åbne eller opfølgende spørgsmål til emner som informanterne selv italesatte. Konsekvensen af den induktive og semistrukturerede tilgang under interviewene var ligeledes, at informanterne havde mulighed for at italesætte de specifikke barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter, som blev vurderet væsentlige for netop dem. Det videnskabsteoretiske afsæt medførte desuden, at den indsamlede empiri i transskriberings- og analyseprocessen blev håndteret induktivt ud fra en datastyret tilgang. Projektgruppens forforståelse blev her tilsidesat, således det blev sikret, at det var informanternes egne udsagn, som dannede grundlag for genereringen af både koder, temaer og sub-temaer. Endvidere blev hele analyseprocessen, på nær transskriberingen, udført i konsensus mellem projektgruppens tre medlemmer, hvilket medførte, at det ikke var muligt for ét af gruppemedlemmerne at kontaminere den indsamlede empiri og dermed forringe resultaternes troværdighed. For yderligere at sikre en høj troværdighed blev den udarbejdede interviewguide pilottestet inden de endelige forskningsinterviews blev udført. Dette blev gjort for at sikre, at de udarbejdede spørgsmål og formuleringer blev tilpasset, så de var forståelige for informanterne. Endvidere havde pilottestene til formål at sikre, at det ønskede fænomen blev belyst tilstrækkeligt. Det var dog under udførelsen af interviewene uundgåeligt, at konteksten og gruppemedlemmernes tilstedeværelse kunne påvirke informanternes udsagn. Dette kunne medføre en risiko for, at informanterne ikke italesatte alle relevante barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter. For at imødekomme denne risiko blev der af projektgruppens medlemmer inddraget overvejelser om, hvordan intervieweren skulle tilgå informanten under interviewene, så der blev opbygget en tillidsfuld relation og skabt en tryk kontekst. Det videnskabsteoretiske afsæt og den metodiske fremgangsmåde vurderes derfor overvejende at have faciliteret til at højne troværdigheden af projektets resultater. For at sikre troværdigheden af de fremkomne resultater yderligere, kunne det have været relevant at lade informanterne, eller en ekstern gruppe af sammenlignelige personer, gennemlæse projektets resultater, så det var muligt at vurdere, hvorvidt de kunne genkende sig selv i projektets resultater. Konsekvensen af den manglende verificering var, at projektgruppen ikke med sikkerhed havde mulighed for at vide, om informanterne kunne genkende sig selv i de fremkomne resultater. På trods af dette vurderes resultaterne af nærværende projekt at være troværdige grundet den induktive og datastyrede tilgang, hvilket medførte at projektets resultater blev så virkelighedstro mod informanternes oplevelser som muligt.

7.2.2 Pålidelig- og verificerbarhed

For at sikre en høj grad af pålidelighed og verificerbarhed blev der i afrapporteringen af nærværende projekt lagt fokus på at skabe fuld transparens vedrørende projektgruppens

refleksioner og den anvendte metode til både indsamling og analyse af empirien. Eksempelvis blev afsnit "3.0 Videnskabsteori" udarbejdet for at tilkendegive projektgruppens videnskabsteoretiske ståsted, samt hvordan dette ståsted influerede på projektets fremgangsmåde. Endvidere blev afsnit "4.0 Forforståelse" udarbejdet med henblik på at skabe fuld transparens vedrørende projektgruppens forforståelse, så det var muligt for udenforstående at forholde sig kritisk til, hvorvidt projektgruppens forforståelse kunne have påvirket indsamlingen af empiri og analyseprocessen, og dermed troværdigheden af projektets resultater. I tillæg blev også projektgruppens metodiske overvejelser vedrørende valg af setting, rekruttering af informanter samt udførelsen af interviewene detaljeret beskrevet, hvilke gav udenforstående mulighed for at genskabe den egentlige interviewsituation. Yderligere blev projektgruppens overvejelser bag den udarbejdede interviewguide beskrevet, samt den fulde interviewguide vedlagt i bilag, hvilket medførte at den anvendte fremgangsmåde, i nærværende projekt, var direkte applicerbar for udenforstående forskere. I projektets metodeafsnit blev den anvendte fremgangsmåde i den tematiske analyse jævnfør Braun & Clark ligeledes detaljeret beskrevet, for at skabe transparens i analyseprocessen, så læseren havde mulighed for at få indblik i, hvordan analyseprocessen specifikt forløb (63). Der blev her udarbejdet en transskriberingsguide for at sikre ensretning under transskriberingen, og denne transskriberingsguide blev vedlagt i bilag (bilag 3). Endvidere blev der udarbejdet figurer over analyseprocessen for at illustrere, hvordan de generede koder blev sammenfattet under specifikke temaer og sub-temaer i projektets resultater (bilag 5). Konsekvensen af projektets transparens og pålidelighed muliggør, at udenforstående forskere kan udføre et lignende projekt med en identisk studieprotokol og fremgangsmåde. Med afsæt i projektets afrapportering er det således muligt for udenforstående forskere at verificere projektets resultater, selvom der bør tages forbehold for, at der ikke nødvendigvis opnås sammenlignelige resultater, da alle informanterne inkluderet i projektet var unikke individer. Ligeledes vil det, grundet projektets induktive og semistrukturerede karakter, ikke være muligt at genskabe en identisk kontekst eller interviewsituation, hvorfor resultaterne af lignende projekter aldrig vil blive fuldstændigt identiske med dette projekts resultater.

7.2.3 Overførbare

De rekrutterede informanter i nærværende projekt omfattede kroniske smertepatienter i aldersintervallet 18 til 67 år, som var tilknyttet et behandlingsforløb hos AAK. Informanterne præsenterede sig generelt som en heterogen gruppe i forhold til deres alder, uddannelsesmæssige baggrund samt smertevarighed og -lokalitet, hvilket blev anset som en styrke i projektet, fordi det muliggjorde at belyse det ønskede fænomen på en mangfoldig måde. Endvidere medførte det, at fundene fra dette projekt overordnet vurderes at være overførbare til andre kroniske smertepatienter, selvom der nødvendigvis altid bør tages højde for den enkelte persons unikke kontekst. I kontrast til den overordnede heterogenitet var informanterne homogene i relation til deres aktuelle jobsituationer, da langt størstedelen af informanterne var sygemeldte, deltidssygemeldte eller førtidspensionister. Konsekvensen af

denne homogenitet medførte, at det var uvist, hvorvidt de identificerede barrierer og facilitatorer var overførbare til kroniske smertepatienter, som fortsat var tilknyttet arbejdsmarkedet på fuld tid. Eksempelvis gav flere af informanterne inkluderet i dette projekt udtryk for, at de oplevede uvished og bekymring om deres fremtidige jobsituation, hvilket var en svær og frustrerende situation at håndtere. Endvidere var det uvist, om resultaterne var overførbare til en anden kontekst end det danske sundhedssystem, da langt størstedelen af informanterne modtog sygedagpenge eller offentlig forsørgelse. Såfremt forskningsprojektet var udført i en anden kontekst, hvor det ikke havde været muligt at modtage lignende økonomiske støtte, kunne der potentielt have været flere af informanterne, som gav udtryk for at være økonomisk udfordrede eller fortsat havde været nødsaget til at fastholde deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Dette scenarie kunne potentielt have stillet informanterne overfor en ekstra grad af kompleksitet i deres sygdomsforløb, hvormed flere barrierer kunne være blevet identificeret. I tillæg til homogeniteten vedrørende informanternes fravær fra arbejdsmarkedet, var alle de inkluderede informanterne ligeledes tilknyttet et aktivt behandlingsforløb. Eftersom flere af barriererne og facilitatorerne fra dette projekts resultater relaterede sig specifikt til interaktionen med sundhedsprofessionelle, var det derfor også uvist, hvorvidt projektets fund var overførbare til personer, som ikke havde været eller var i kontakt med sundhedsvæsenet. På baggrund af den omtalte homogenitet i informanternes arbejdsstatus, tilknytning til sundhedsvæsenet og konteksten af det danske sundhedssystem, blev det derfor vurderet, at overførbareheden af projektets resultater blev reduceret. Omvendt er det dog væsentligt at fremhæve, at fokuspunktet i nærværende projekt var at undersøge, hvilke barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter, som informanterne oplevede i hele deres liv. Resultaterne i nærværende projekt var derfor ikke specifikt relateret til informanternes oplevelser eller erfaring med et specifikt behandlingstilbud, hvorfor de vurderes at være relevante og implementerbare for sundhedsprofessionelle i både regionale, kommunale og private behandlingstilbud.

7.3 Kliniske implikationer

Baseret på resultaterne af nærværende projekt forekom der flere interessante fund, som potentielt kan være relevante for klinikere, der ønsker at hjælpe kroniske smertepatienter til bedre at håndtere et liv præget af smerter. Indledningsvist er det nævneværdigt, at projektets resultater blev identificeret ved brug af en fænomenologisk og induktiv metode, hvor det gennem enkeltpersonsinterviews var muligt at opnå indsigt i, hvad personer med kroniske smerter oplevede som barrierer og facilitatorer for at håndtere et liv præget af smerter. Denne tilgang vurderes tilnærmelsesvist at kunne sidestilles med den subjektive del af en klinisk undersøgelse, men med et særligt fokus fra klinikerens på at tilsidesætte sin egen forforståelse for at forstå og anerkende patientens subjektive perspektiv. For klinikere kan projektets fremgangsmåde således udgøre inspiration til, hvordan det kommunikativt er muligt at tilgå kroniske smertepatienter for at opnå indsigt, der muliggør en høj grad af patientcentrering i behandlingsforløbet (61). Dette er essentielt for klinikere, som ønsker at hjælpe kroniske smertepatienter til bedre at håndtere deres kroniske smertetilstand, da egenhåndtering

jævnfør Van de Velde et al. og Lorig & Holman per definition er en problemorienteret egenskab, som altid bør tage afsæt i den enkeltes behov og prioriteter (35,38).

I resultaterne af nærværende projekt var en gennemgående tendens, at flere af de identificerede barrierer relaterede sig særligt til det psykosociale aspekt af informanternes smerteoplevelse. For klinikere kan det derfor være relevant at være yderligere opmærksomme på dette aspekt. Denne hypotese er ligeledes i overensstemmelse med Van de Velde's konceptanalyse, hvorefter det fremgår, at en forudsætning for at personer kan håndtere et liv præget af kronisk sygdom er, at de kan håndtere psykologisk modgang (38). Endvidere understøttes denne hypotese af anbefalingerne fra flere kliniske retningslinjer, hvorefter det fremgår, at det i behandlingstilbuddet er essentielt at adressere psykosociale faktorer som depression, frygt, katastrofetanker eller negative forventninger (6,28–31). Ifølge flere kvalitative undersøgelser tyder det dog på, at mange klinikere ikke føler, at de besidder de fornødne kompetencer til at hjælpe smerteramte med at håndtere det psykosociale aspekt (76–79). Omvendt tyder det på, at klinikere, som gennemgår træning i håndtering af personer med lænderygsmærter ud fra konceptet "Cognitive Functional Therapy", oplever, at de får en bedre forståelse for, hvordan de kan hjælpe smerteramte med bedre at håndtere psykosociale faktorer (80–82). Med afsæt i dette paradoks kan det derfor være relevant for klinikere at opsøge efteruddannelse indenfor det psykosociale domæne, såfremt klinikere i det danske sundhedsvæsen ligeledes oplever, at de ikke besidder kompetencerne til at hjælpe kroniske smertepatienter med bedre at håndtere smerternes psykosociale indvirkning.

Et andet gennemgående tema i dette projekts resultater var, at uvished omkring årsagen til ens smerter, hvordan smerterne kunne håndteres, samt hvad der prognostisk kunne forventes, ofte gjorde det svært for informanterne at håndtere et liv præget af smerter. Forekomsten af denne barriere er ligeledes i overensstemmelse med Van de Velde et al., hvorefter det fremgår, at en forudsætning for egenhåndtering er, at den sygdomsramte er tilstrækkeligt informeret om sin sygdomstilstand til at kunne træffe hensigtsmæssige valg (38). En mulig løsning på denne udfordring kan med afsæt i fundene af Devan et al. være at inddrage biopsykosocial smerteundervisning i behandlingsforløbet, da dette, af kroniske smertepatienter, opleves som en gyldig forklaring, der gør det lettere at forstå og håndtere ens smertetilstand (45). Dette løsningsforslag understøttes yderligere af SST's anbefalinger, hvorefter det fremgår, at behandlingsforløbet bør indeholde patientuddannelse omhandlende smertefysiologi, behandlingsmuligheder, psykosociale faktoreres betydning og smertehåndtering (6,28–30). Formålet med denne patientuddannelse er, at den kroniske smertepatient opnår en forståelse af sin smertetilstand, samt tilegner sig praktisk viden og kompetencer til at håndtere et liv præget af kronisk sygdom (6,28–30). I relation til resultaterne af nærværende projekt kan et yderligere argument for at inddrage patientuddannelse være, at flere af informanterne gav udtryk for, at uvished ofte var årsag til de førnævnte psykosociale faktorer. Ifølge Traeger et al. tyder det på, at forsikrende information og biopsykosocial patientuddannelse er associeret med en reduktion i

psykosociale faktorer som smerterelateret frygt, bekymring, ængstelighed og katastrofetanker hos personer med lænderygsmærter (83). Med afsæt i disse perspektiver vurderes det derfor essentielt at klinikere i større grad inddrager patientuddannelse som et aktivt element i behandlingsforløbet, hvis de oplever, at uvished, eller psykosociale faktorer, hos den kroniske smertepatient, udgør barrierer for at håndtere et liv præget af smerter.

På baggrund af projektets resultater fremgår det yderligere, at informanterne beskrev smertelindrende håndteringsstrategier og behandling som facilitatorer. Sammenholdes disse fund med Van de Velde et al., vurderes der ligeledes her at være overensstemmelse, idet en forudsætning for egenhåndtering er, at den sygdomsramte er tilstrækkeligt oplyst om mulige behandlingstiltag og håndteringsstrategier til at kunne træffe hensigtsmæssige valg (38). I nærværende projekt gav informanterne udtryk for, at både aktive håndteringsstrategier som træning, fysisk aktivitet eller pacing, samt passive håndteringsstrategier som manuel terapi, akupunktur eller medicin, blev oplevet som facilitatorer. Sammenholdes disse fund med behandlingsforløbets selvstændige karakter, hvor det udelukkende er den kroniske smertepatient, som kan stå for den daglige sygdomshåndtering, vurderes det dog primært relevant for klinikere at fokusere på de aktive håndteringsstrategier, da den smerteramte har mulighed for at benytte disse uden den sundhedsprofessionelles tilstedeværelse. Denne hypotese understøttes yderligere af flere kliniske retningslinjer, hvoraf det fremgår, at behandlingstilbuddet til målgruppen bør indeholde fysisk aktivitet og/eller træning, da dette potentielt kan have en smertelindrende effekt (6,28–31). Endvidere anbefales det at inddrage fysisk aktivitet og/eller træning, da kroniske smertepatienter har 4,5 gange større risiko for at være fysisk inaktive end raske, og dermed har øget risiko for at pådrage sig andre livsstilsrelaterede sygdomme (13,21,23,24). Et yderligere argument for denne hypotese kan være, at kroniske smertepatienter, som overvejende gør brug af aktive håndteringsstrategier, tyder på at have 80% mindre risiko for at opleve en høj grad af smerterelateret funktionsbesvær sammenlignet med kroniske smertepatienter, som primært benytter passive håndteringsstrategier (84). Med afsæt i disse perspektiver vurderes det derfor relevant for klinikere primært at fokusere på implementeringen af aktive håndteringsstrategier, da disse er associeret med en bedre prognose, samt kan anvendes selvstændigt af den smerteramte i den daglige håndtering af smertetilstanden.

7.4 Forsknings implikationer

De identificerede barrierer og facilitatorer i denne projektrapport vurderes at være relevante for klinikere at inddrage i et behandlingsforløb til kroniske smertepatienter, hvor målet er at hjælpe smerteramte til bedre at håndtere et liv præget af smerter. Det er dog nævneværdigt at projektets resultater, grundet det kvalitative studiedesign, blot er informative, hvorfor det er uvist om de fremkomne barrierer og facilitatorer er modificerbare. Endvidere er det uvist, om barriererne og facilitatorerne udgør relevante mediatorer eller moderatorer for effekten af et behandlingsforløb. På baggrund af dette projekts resultater er det derfor ikke muligt at konkludere, om reduktion af en barriere eller inklusion af facilitator vil gøre det enten sværere

eller lettere for kroniske smertepatienter at håndtere et liv præget af smerter. Såfremt barriererne og facilitatorerne er modificerbare, vurderes det derfor relevant for fremtidige forskere at undersøge, hvorvidt et behandlingstilbud som målrettes specifikt mod at reducere barriererne, samt implementere facilitatorerne, er effektivt. Eksempelvis kan de identificerede barrierer og facilitatorer være relevante for forskere at inddrage i den indledende fase af Medical Research Council modellen for udvikling og evaluering af komplekse interventioner (85,86). Endvidere vil det være relevant for fremtidige forskere at undersøge, hvorvidt ændringer i de identificerede barrierer og facilitatorer udgør mediatorer og/eller moderatorer for en eventuel effekt af et behandlingsforløb. Fremtidige forskere bør i et eventuelt interventionsstudie tage højde for, at barriererne og facilitatorerne fra dette projekts resultater udelukkende relaterer sig til patientperspektivet, hvorfor indholdet i et interventionsstudie bør suppleres af de øvrige anbefalinger fra kliniske retningslinjer, som barriererne eller facilitatorerne ikke vedrører (6,28–31).

8.0 Konklusion

Resultaterne af nærværende projekt giver klinikere og forskere et unikt indblik i hvilke barrierer og facilitatorer, som gør det sværere eller lettere for kroniske smertepatienter at håndtere et liv præget af kroniske smerter. Med afsæt i projektets resultater fremgår det tydeligt, at egenhåndtering er en dynamisk, kompleks og iterativ proces. Denne proces stiller store krav til både den smerteramtes færdigheder og sociale omgangskreds, samt til de sundhedspersoner som ønsker at hjælpe kroniske smertepatienter med bedre at håndtere et liv præget af smerter. Selvom det er uvist, hvorvidt de identificerede barrierer og facilitatorer udgør faktorer, som kan have indflydelse på effekten af et behandlingsforløb, vurderes projektets resultater at være klinisk relevante og direkte applicerbare for sundhedsprofessionelle. Implementering af de identificerede barrierer og facilitatorer kan hjælpe sundhedsprofessionelle til bedre at forstå de udfordringer, som kroniske smertepatienter oplever, når de skal egenhåndtere deres smertetilstand. Endvidere kan de identificerede barrierer og facilitatorer udgøre potentielle behandlingsmål for klinikere, som ønsker at hjælpe kroniske smertepatienter til bedre at håndtere et liv præget af smerter. Resultaterne bidrager med ny viden omhandlende egenhåndtering, der af forskere er nødvendig at tage højde for i den fremtidige udvikling og evaluering af interventioner, som har til formål at hjælpe kroniske smertepatienter til bedre at håndtere et liv præget af smerter.

Referenceliste

1. Dahlhamer J, Lucas J, Zelaya C, Nahin R, Mackey S, DeBar L, et al. Prevalence of Chronic Pain and High-Impact Chronic Pain Among Adults — United States, 2016. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* [Internet]. 2018 Sep 14 [cited 2021 May 27];67(36):1001–6. Available from: [/pmc/articles/PMC6146950/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30146950/)
2. Sá KN, Moreira L, Baptista AF, Yeng LT, Teixeira MJ, Galhardoni R, et al. Prevalence of chronic pain in developing countries: systematic review and meta-analysis. *PAIN Reports* [Internet]. 2019 Nov [cited 2021 May 27];4(6):e779. Available from: [/pmc/articles/PMC6903356/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/333356/)
3. Fayaz A, Croft P, Langford RM, Donaldson LJ, Jones GT. Prevalence of chronic pain in the UK: A systematic review and meta-analysis of population studies. *BMJ Open* [Internet]. 2016 May 1 [cited 2021 May 27];6(6). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27324708/>
4. Steingrimsdóttir ÓA, Landmark T, Macfarlane GJ, Nielsen CS. Defining chronic pain in epidemiological studies: A systematic review and meta-analysis. *Pain* [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2021 May 27];158(11):2092–107. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28767506/>
5. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain* [Internet]. 2006 May 1 [cited 2021 May 27];10(4):287. Available from: www.EuropeanJournalPain.com
6. Sundhedsstyrelsen. Afdækning af smerteområdet - Fagligt oplæg til en smertehandlingsplan. København; 2020.
7. Mills SEE, Nicolson KP, Smith BH. Chronic pain: a review of its epidemiology and associated factors in population-based studies. *Br J Anaesth* [Internet]. 2019 Aug 1 [cited 2021 May 27];123(2):e273–83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31079836/>
8. Sundhedsdatastyrelsen. Udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser [Internet]. [cited 2021 May 29]. Available from: <https://www.esundhed.dk/Registre/Register-for-udvalgte-kroniske-sygdomme#tabpanel528A73EA3F03411FA023064D0D4AF106>
9. Jørgensen MB, Davidsen M, Tolstrup JS. De samfundsmæssige omkostninger ved muskel- og skeletlidelser i Danmark. København; 2017.
10. Sundhedsstyrelsen. Sygdomsbyrden i Danmark. København; 2015.
11. Dueñas M, Ojeda B, Salazar A, Mico JA, Failde I. A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *J Pain Res* [Internet]. 2016 Jun 28 [cited 2021 May 27];9:457–67. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27418853/>
12. Cáceres-Matos R, Gil-García E, Barrientos-Trigo S, Porcel-Gálvez AM, Cabrera-León A. Consequences of chronic non-cancer pain in adulthood. Scoping review. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2020 [cited 2021 May 27];54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32321056/>

13. McBeth J, Nicholl BI, Cordingley L, Davies KA, MacFarlane GJ. Chronic widespread pain predicts physical inactivity: Results from the prospective EPIFUND study. *Eur J Pain* [Internet]. 2010 Oct [cited 2021 May 27];14(9):972–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20400346/>
14. Jensen HI, Plesner K, Kvorning N, Krogh BL, Kimper-Karl A. Associations between demographics and health-related quality of life for chronic non-malignant pain patients treated at a multidisciplinary pain centre: A cohort study. *Int J Qual Heal Care* [Internet]. 2016 Feb 1 [cited 2021 May 28];28(1):86–91. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26678805/>
15. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2021 May 27];161(9):1976–82. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32694387/>
16. Crofford LJ. Chronic Pain: Where the Body Meets the Brain. *Trans Am Clin Climatol Assoc* [Internet]. 2015 [cited 2021 May 27];126:167–83. Available from: [/pmc/articles/PMC4530716/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26678805/)
17. Nicholas M, Vlaeyen JWS, Rief W, Barke A, Aziz Q, Benoliel R, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: Chronic primary pain. *Pain* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 May 27];160(1):28–37. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30586068/>
18. Perrot S, Cohen M, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede RD. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: Chronic secondary musculoskeletal pain. *Pain* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 May 27];160(1):77–82. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30586074/>
19. Sjøgren P, Ekholm O, Peuckmann V, Grønbaek M. Epidemiology of chronic pain in Denmark: An update. *Eur J Pain* [Internet]. 2009 Mar [cited 2021 May 29];13(3):287–92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18547844/>
20. Macfarlane GJ, Beasley M, Smith BH, Jones GT, Macfarlane T V. Can large surveys conducted on highly selected populations provide valid information on the epidemiology of common health conditions? An analysis of UK Biobank data on musculoskeletal pain. *Br J Pain* [Internet]. 2015 Nov 1 [cited 2021 May 27];9(4):203–12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26526341/>
21. Landmark T, Romundstad P, Butler S, Kaasa S, Borchgrevink P. Development and course of chronic widespread pain: the role of time and pain characteristics (the HUNT pain study). *Pain* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2021 May 28];160(9):1976–81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30985619/>
22. Van Hecke O, Hocking LJ, Torrance N, Campbell A, Padmanabhan S, Porteous DJ, et al. Chronic pain, depression and cardiovascular disease linked through a shared genetic predisposition: Analysis of a family-based cohort and twin study. *PLoS One* [Internet]. 2017 Feb 1 [cited 2021 May 27];12(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28225781/>
23. Oliveira CB, Maher CG, Franco MR, Kamper SJ, Williams CM, Silva FG, et al. Co-

- occurrence of Chronic Musculoskeletal Pain and Cardiovascular Diseases: A Systematic Review with Meta-Analysis. *Pain Med* (United States) [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2021 May 27];21(6):1106–21. Available from: <https://academic.oup.com/painmedicine/article/21/6/1106/5582704>
24. Torrance N, Elliott AM, Lee AJ, Smith BH. Severe chronic pain is associated with increased 10 year mortality. A cohort record linkage study. *Eur J Pain* [Internet]. 2010 Apr [cited 2021 May 28];14(4):380–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19726210/>
 25. Generaal E, Vogelzangs N, Penninx BWJH, Dekker J. Insomnia, sleep duration, depressive symptoms, and the onset of chronic multisite musculoskeletal pain. *Sleep* [Internet]. 2017 Jan 1 [cited 2021 May 27];40(1):1–10. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28364456/>
 26. Jank R, Gallee A, Boeckle M, Fiegl S, Pieh C. Chronic Pain and Sleep Disorders in Primary Care. *Pain Res Treat* [Internet]. 2017 [cited 2021 May 27];2017. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29410915/>
 27. Martinez-Calderon J, Flores-Cortes M, Morales-Asencio JM, Luque-Suarez A. Which Psychological Factors Are Involved in the Onset and/or Persistence of Musculoskeletal Pain? An Umbrella Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses of Prospective Cohort Studies (Clinical Journal of Pain DOI: 10.1097/AJP.0000000000000847. *Clin J Pain* [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2021 May 27];36(8):626–37. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32379072/>
 28. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for udredning og behandling samt rehabilitering af patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet. København; 2018.
 29. Sundhedsstyrelsen. Funktionelle lidelser - Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering. København; 2018.
 30. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske lænderygsmerter. København; 2017.
 31. Lin I, Wiles L, Waller R, Goucke R, Nagree Y, Gibberd M, et al. What does best practice care for musculoskeletal pain look like? Eleven consistent recommendations from high-quality clinical practice guidelines: Systematic review. *Br J Sports Med* [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2020 Dec 14];54(2):79–86. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30826805/>
 32. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for opioidbehandling af kroniske non-maligne smerter. København; 2019.
 33. Creer T. Chronically Ill and Handicapped Children. Champaign, Illinois: Research Press; 1976.
 34. Corbin J, Strauss A. Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home. San Francisco: Jossey-Bass; 1988.
 35. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* [Internet]. 2003 [cited 2021 May 27];26(1):1–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12867348/>

36. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *J Am Med Assoc* [Internet]. 2002 Nov 20 [cited 2021 May 31];288(19):2469–75. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12435261/>
37. Koch T, Jenkin P, Kralik D. Chronic illness self-management: Locating the “self.” *J Adv Nurs* [Internet]. 2004 Dec [cited 2021 May 31];48(5):484–92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15533086/>
38. Van De Velde D, De Zutter F, Satink T, Costa U, Janquart S, Senn D, et al. Delineating the concept of self-management in chronic conditions: A concept analysis. *BMJ Open* [Internet]. 2019 Jul 1 [cited 2021 May 27];9(7):1–15. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31315862/>
39. Kralik D, Koch T, Price K, Howard N. Chronic illness self-management: Taking action to create order. *J Clin Nurs* [Internet]. 2004 Feb [cited 2021 May 27];13(2):259–67. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14723679/>
40. Corbin J, Strauss A. Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qual Sociol* [Internet]. 1985 [cited 2021 May 27];8(3):224. Available from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/BF00989485.pdf>
41. Townsend A, Wyke S, Hunt K. Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illn* [Internet]. 2006 Sep [cited 2021 May 27];2(3):185–94. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17007695/>
42. Franklin ZC, Smith NC, Fowler NE. A qualitative investigation of factors that matter to individuals in the pain management process. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2016 Sep 10 [cited 2021 May 28];38(19):1934–42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26728636/>
43. Gordon K, Rice H, Allcock N, Bell P, Dunbar M, Gilbert S, et al. Barriers to self-management of chronic pain in primary care: A qualitative focus group study. *Br J Gen Pract* [Internet]. 2017 Mar 1 [cited 2021 May 28];67(656):209–17. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27993899/>
44. Lansbury G. Chronic pain management: A qualitative study of elderly people’s preferred coping strategies and barriers to management. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2000 Jan 10 [cited 2021 May 28];22(1–2):2–14. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10661753/>
45. Devan H, Hale L, Hempel D, Saipe B, Perry MA. What works and does not work in a self-management intervention for people with chronic pain? Qualitative systematic review and meta-synthesis. *Phys Ther* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2021 May 28];98(5):381–97. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29669089/>
46. Bair MJ, Matthias MS, Nyland KA, Huffman MA, Stubbs DWL, Kroenke K, et al. Barriers and facilitators to chronic pain self-management: A qualitative study of primary care patients with comorbid musculoskeletal pain and depression. *Pain Med* [Internet]. 2009 Oct [cited 2021 May 28];10(7):1280–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19818038/>
47. Jensen CE, Jensen MB, Riis A, Petersen KD. Systematic review of the cost-

- effectiveness of implementing guidelines on low back pain management in primary care: Is transferability to other countries possible? *BMJ Open* [Internet]. 2016 Jun 1 [cited 2021 May 27];6(6):1–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27267108/>
48. Liamputtong P. Handbook of Research Methods in Health Social Sciences. In: Handbook of Research Methods in Health Social Sciences. Sydney, Australia: Springer Nature Singapore; 2019.
 49. Birkler J. Videnskabsteori - En grundbog. 1st ed. København: Munksgaard Danmark; 2010.
 50. Zahavi D. Fænomenologi - En Introduktion. 1st ed. København: Forfatten og Samfundslitteratur; 2018.
 51. Collin F, Køppe S. Humanistisk Videnskabsteori. 3rd ed. København: Lindhardt og Ringhof; 2014.
 52. Bramer WM, Giustini D, Kramer BMR. Comparing the coverage, recall, and precision of searches for 120 systematic reviews in Embase, MEDLINE, and Google Scholar: A prospective study. *Syst Rev* [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2021 May 28];5(1):1–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26932789/>
 53. American Psychological Asso. FAQs about APA PsycInfo [Internet]. 2021 [cited 2021 May 28]. Available from: <https://www.apa.org/support/psycinfo>
 54. Liamputtong P, Nathan S, Newman C, Lancaster K. Handbook of Research Methods in Health Social Sciences. In Sydney, Australia: Springer Nature Singapore; 2019. p. 0.
 55. Brinjikji W, Luetmer PH, Comstock B, Bresnahan BW, Chen LE, Deyo RA, et al. Systematic literature review of imaging features of spinal degeneration in asymptomatic populations. *Am J Neuroradiol* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2021 May 28];36(4):811–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25430861/>
 56. Hattori T, Shimo K, Niwa Y, Tokiwa Y, Matsubara T. Association of chronic pain with radiologic severity and central sensitization in hip osteoarthritis patients. *J Pain Res* [Internet]. 2021 [cited 2021 May 28];14:1153–60. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33911897/>
 57. Culvenor AG, Øiestad BE, Hart HF, Stefanik JJ, Guermazi A, Crossley KM. Prevalence of knee osteoarthritis features on magnetic resonance imaging in asymptomatic uninjured adults: a systematic review and meta-analysis. *Br J Sports Med* [Internet]. 2019 Oct 1 [cited 2021 May 28];53(20):1268–78. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29886437/>
 58. Nielsen DA, Hjørnholt TQ, Jørgensen PS. Det Gode Bachelor Projekt I Sundhedsuddannelserne. 1st ed. København: Samfundslitteratur; 2019.
 59. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative Metoder - En grundbog. 3rd ed. København: Hans Ritzels forlag; 2020.
 60. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3rd ed. København: Hans Ritzels forlag; 2015.
 61. O'Keeffe M, Cullinane P, Hurley J, Leahy I, Bunzli S, O'Sullivan PB, et al. What

- influences patient-therapist interactions in musculoskeletal physical therapy? Qualitative systematic review and meta-synthesis. *Phys Ther* [Internet]. 2016 May 1 [cited 2021 May 28];96(5):609–22. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26427530/>
62. Oliver DG, Serovich JM, Mason TL. Constraints and opportunities with interview transcription: Towards reflection in qualitative research. *Soc Forces* [Internet]. 2005 Dec [cited 2021 May 28];84(2):1273–89. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16534533/>
 63. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006;3(2):77–101. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1191/1478088706qp063oa?needAccess=true>
 64. Jamieson-Lega K, Berry R, Brown CA. Pacing: A concept analysis of a chronic pain intervention. *Pain Res Manag* [Internet]. 2013 [cited 2021 May 28];18(4):207–13. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23717825/>
 65. Andrews NE, Strong J, Meredith PJ. Activity pacing, avoidance, endurance, and associations with patient functioning in chronic pain: A systematic review and meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2012 [cited 2021 May 28];93(11). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22728699/>
 66. Kostova Z, Caiata-Zufferey M, Schulz PJ. The process of acceptance among rheumatoid arthritis patients in Switzerland: A qualitative study. *Pain Res Manag* [Internet]. 2014 [cited 2021 May 28];19(2):61–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24527466/>
 67. LaChapelle DL, Lavoie S, Boudreau A. The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manag* [Internet]. 2008 [cited 2021 May 28];13(3):201–10. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18592056/>
 68. Toye F, Belton J, Hannink E, Seers K, Barker K. A Healing Journey with Chronic Pain: A Meta-Ethnography Synthesizing 195 Qualitative Studies. *Pain Med* [Internet]. 2021 Mar 5 [cited 2021 May 28]; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33751119/>
 69. Edmond SN, Keefe FJ. Validating pain communication: Current state of the science. *Pain* [Internet]. 2015 [cited 2021 May 28];156(2):215–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25599441/>
 70. Edlund SM, Wurm M, Holländare F, Linton SJ, Fruzzetti AE, Tillfors M. Pain patients' experiences of validation and invalidation from physicians before and after multimodal pain rehabilitation: Associations with pain, negative affectivity, and treatment outcome. *Scand J Pain* [Internet]. 2017 Oct 1 [cited 2021 May 28];17:77–86. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28850377/>
 71. Edlund SM, Carlsson ML, Linton SJ, Fruzzetti AE, Tillfors M. I see you're in pain - The effects of partner validation on emotions in people with chronic pain. *Scand J Pain* [Internet]. 2015 [cited 2021 May 28];6(C):16–21. Available from:

- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29911586/>
72. Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* (80-) [Internet]. 1977 [cited 2021 May 28];196(4286):129–36. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/847460/>
 73. Bandura A, Freeman WH, Lightsey R. Self-Efficacy: The Exercise of Control. Vol. 13, *Journal of Cognitive Psychotherapy*. New York: New York, NY, US: W H Freeman/Times Books/ Henry Holt & Co; 19979.
 74. Egon G. Guba YSL. *Fourth Generation Evaluation*. 1st ed. London, UK: SAGE Publications Inc.; 1989.
 75. Egon G. Guba YSL. *Naturalistic Inquiry*. 1st ed. London, UK: SAGE Publications Inc.; 1985.
 76. Holopainen R, Simpson P, Piirainen A, Karppinen J, Schütze R, Smith A, et al. Physiotherapists' perceptions of learning and implementing a biopsychosocial intervention to treat musculoskeletal pain conditions: A systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *Pain* [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2021 May 28];161(6):1150–68. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31977935/>
 77. Synnott A, O'Keeffe M, Bunzli S, Dankaerts W, O'Sullivan P, O'Sullivan K. Physiotherapists may stigmatise or feel unprepared to treat people with low back pain and psychosocial factors that influence recovery: A systematic review. *J Physiother* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2021 May 28];61(2):68–76. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25812929/>
 78. Cowell I, O'Sullivan P, O'Sullivan K, Poyton R, McGregor A, Murtagh G. Perceptions of physiotherapists towards the management of non-specific chronic low back pain from a biopsychosocial perspective: A qualitative study. *Musculoskelet Sci Pract* [Internet]. 2018 Dec 1 [cited 2021 May 28];38:113–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30423526/>
 79. Singla M, Jones M, Edwards I, Kumar S. Physiotherapists' assessment of patients' psychosocial status: Are we standing on thin ice? A qualitative descriptive study. *Man Ther* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2021 May 28];20(2):328–34. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25454686/>
 80. Synnott A, O'Keeffe M, Bunzli S, Dankaerts W, O'Sullivan P, Robinson K, et al. Physiotherapists report improved understanding of and attitude toward the cognitive, psychological and social dimensions of chronic low back pain after Cognitive Functional Therapy training: a qualitative study. *J Physiother* [Internet]. 2016 Oct 1 [cited 2021 May 28];62(4):215–21. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27634160/>
 81. Cowell I, O'Sullivan P, O'Sullivan K, Poyton R, McGregor A, Murtagh G. The perspectives of physiotherapists on managing nonspecific low back pain following a training programme in cognitive functional therapy: A qualitative study. *Musculoskeletal Care* [Internet]. 2019 Mar 1 [cited 2021 May 28];17(1):79–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30468555/>
 82. Holopainen R, Piirainen A, Karppinen J, Linton SJ, O'Sullivan P. An adventurous

- learning journey. Physiotherapists' conceptions of learning and integrating cognitive functional therapy into clinical practice. *Physiother Theory Pract* [Internet]. 2020 [cited 2021 May 28];1–19. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32338113/>
83. Traeger AC, Hübscher M, Henschke N, Moseley GL, Lee H, McAuley JH. Effect of primary care based education on reassurance in patients with acute low back pain systematic review and meta-analysis. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2015 May 1 [cited 2021 May 28];175(5):733–43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25799308/>
 84. Blyth FM, March LM, Nicholas MK, Cousins MJ. Self-management of chronic pain: A population-based study. *Pain* [Internet]. 2005 Feb [cited 2021 May 28];113(3):285–92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15661435/>
 85. Shahsavari H, Matourypour P, Ghiyasvandian S, Nejad M. Medical Research Council framework for development and evaluation of complex interventions: A comprehensive guidance. *J Educ Health Promot* [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2021 May 28];9(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32509896/>
 86. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2013 [cited 2021 May 28];50(5):587–92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23159157/>