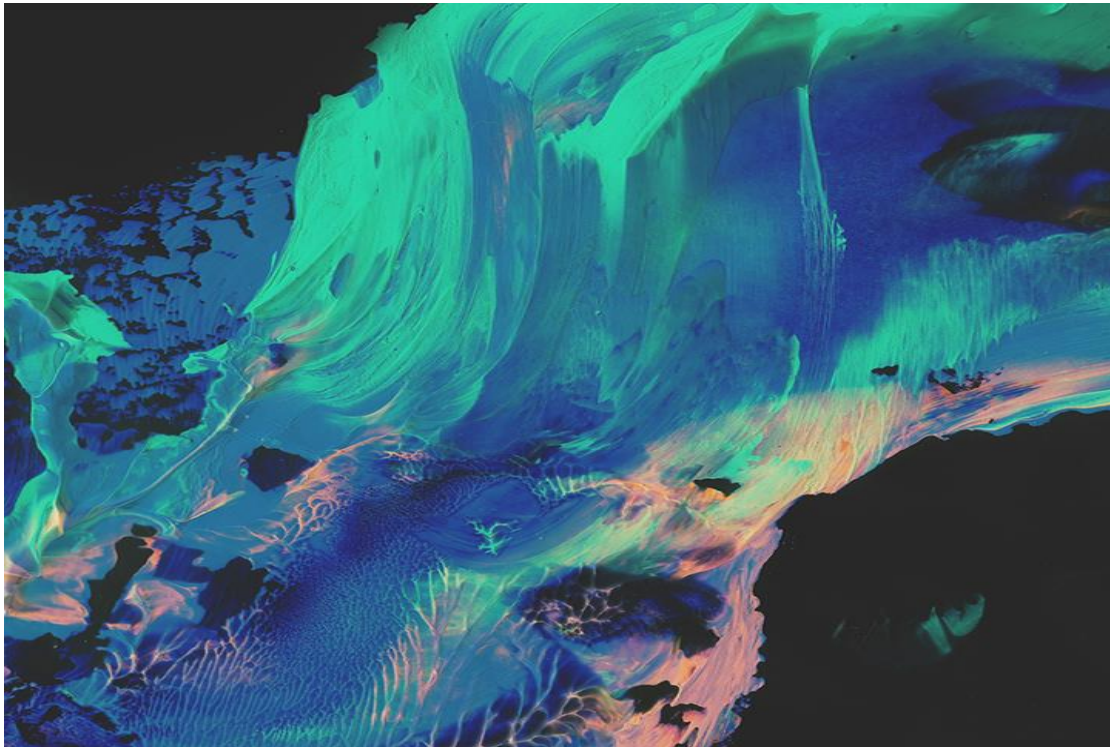




UMEÅ UNIVERSITET



Fysioterapeuters erfarenheter av smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.

Kerstin Hagström Backe

Handledare:

Staffan Josephsson, Professor arbetsterapi

Karolinska Institutet Stockholm

staffan.josephsson@ki.se

Birgit Enberg, Med Dr universitetslektor fysioterapi

Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering Umeå Universitet

Birgit.enberg@umu.se

Institutionen för Samhällsmedicin och rehabilitering

Fysioterapi

Ht 2020 – Vt 2021

Examensarbete 30 hp

Masterprogrammet i fysioterapi 120hp

Titel: Fysioterapeuters erfarenheter av smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.		År: 2021
Författare: Kerstin Hagström Backe leg sjukgymnast kerstinviola@icloud.com	Handledare: Staffan Josephsson, Professor arbetsterapi, staffan.josephsson@ki.se , Karolinska Institutet Stockholm. Birgit Enberg, Med Dr universitetslektor fysioterapi, birgit.enberg@umu.se , Institutionen för sambandsmedicin och rehabilitering Umeå Universitet	
Nyckelord: Kliniskt resonemang, Konceptuell utveckling, Narrativ, Outsagd kommunikation, Väva komplexa relationer		
Sammanfattning: Introduktion: Flerfunktionsnedsättning innefattar intellektuella och motoriska funktionsnedsättningar samt nedsatt kommunikationsförmåga. Nedsatt livskvalitet pga smärta är vanligt. Fysioterapeuter i rehabilitering förbättrar motorisk funktion och förebygger smärta. Individuella förmågor och förhållningssätt hos fysioterapeuterna har visats ha stor inverkan på det kliniska resonandet. Syfte: Att utforska fysioterapeuters erfarenheter av kliniskt arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning som har smärta. Metod: Kvalitativ design med narrativ metod. Studien avsåg skapa ny kunskap ur berättelser från fysioterapeuters yrkesvardag. Fem fysioterapeuter med erfarenhet från rehabilitering intervjuades. Verbatim transkribering efter upprepad genomlysning samt genomläsning utfördes. Narrativ analys tillämpades. Möjliga tolkningar av data prövades i dialog mellan studieledare och handledare (sj), bärande meningenheter växte fram. Resultat: Analysen identifierade betydelser ur beskrivningar av en vardag där det unika och avvikande var det normala; "Att väva komplexa relationer – en förutsättning för att kunna göra skillnad", samt "Att agera eller sitta lugnt i båten; vävandet som en ständig förhandling och kalibrering om vad som är det rätta att göra". En utvidgad förståelse för begreppen "fysioterapi" samt "personcentrerad vård" framträdde i skildringar av icke linjära tidsprocesser och arbete inom komplexa nätverk. Smärta i sig var inte centralt. Slutsats: Fysioterapeuters erfarenheter synliggjorde en komplex mångbottnad vardag där vävandet av komplexa relationer var en förutsättning för att kunna göra skillnad för patienten. En ständig förhandling och kalibrering pågick för att veta vad som var det rätta att göra där förmågan att kommunicera utsagd kunskap var betydelsefull.		



UMEÅ UNIVERSITET

Master's Programme in Physiotherapy 120 credits

Title: Physiotherapists experiences of pain in adults with profound intellectual and multiple disabilities		Year: 2021
Author: Kerstin Hagström Backe Physiotherapist kerstinviola@icloud.com	Handledare: Staffan Josephsson, Professor occupational therapy, staffan.josephsson@ki.se , Karolinska Institutet Stockholm. Birgit Enberg, PhD Associate Professor physical therapy birgit.enberg@umu.se , Department of Community Medicine and Rehabilitation, Umeå University,	
Keywords: Clinical reasoning, Conceptual development, Narrative, Weaving complex relationships, Tacit communication		
Abstract Introduktion: Profound intellectual and multiple disabilities includes communicative and motor disabilities. Pain and reduced quality of life is common. Physiotherapists in habilitation provides initiatives regarding improved motorskills and prevents pain. Individual abilities and attitudes of physiotherapists have been shown to have a major impact on clinical reasoning. Aim: To explore physiotherapists' experiences of clinical work with adults with profound multiple disabilities who have pain. Method: Qualitative design and narrative method. The study aimed to create new knowledge from physiotherapists' everydaywork. Five experienced habilitation physiotherapists were interviewed. Verbatim transcription after repeated screening was performed. Narrative analysis was applied. Possible interpretations from data were tested in dialogue between author and tutor (sj), bearing units of meaning emerged. Results: The analysis identified meanings from descriptions from an everydaylife where the unique and deviant was the normal; "Weaving complex relationships - a prerequisite for being able to make a difference", and "To act or sit quietly in the boat-Weaving as a constant negotiation and calibration of what is the right thing to do". An expanded understanding for "physiotherapy" and "person-centered care" emerged within descriptions of non-linear timeprocesses and collaboration within large networks. Pain itself was not central. Conclusion: The experiences of physiotherapists made visible a complex, multi-layered everyday life where weaving of complex relationships was a prerequisite to make a difference for the patient. A constant negotiation and calibration was going on to know what was the right thing to do where the ability to communicate tacit knowledge was of importance.		



Introduktion och syfte

Socialstyrelsen definition från 2020 av flerfunktionsnedsättning (1) innefattar en kombination av omfattande intellektuella och motoriska funktionsnedsättningar med svårigheter att kommunicera med omgivningen. En omfattande intellektuell funktionsnedsättning är alltid en del av flerfunktionsnedsättningen (1). Att ha en flerfunktionsnedsättning innebär att individens förmåga till verbal kommunikation är nedsatt (2) samt att vara beroende av hjälp från andra personer för aktiviteter i det dagliga livet (3). Personer med flerfunktionsnedsättning är en starkt heterogen grupp, en vanlig diagnos är cerebral pares, CP (3). I en originalartikel från 2020 beskrevs utmaningar inom forskning som omfattar personer med flerfunktionsnedsättning; avgränsning av inklusionskriterier, rekrytering av deltagare, insamling- analys- samt utvärdering av data, etik samt avsaknad av teoretiska modeller (4).

Smärta är vanligt förekommande hos personer med flerfunktionsnedsättning (5). I en svensk tvärsnittsstudie från 2020 där drygt 1500 vuxna med cerebral pares ingick påvisades smärta hos två tredjedelar (66,5 procent) av deltagarna. Man såg att smärtan medförde stark påverkan på dagliga aktiviteter och sömn (5). I studien framkom att smärta underrapporterades hos deltagare med omfattande funktionsnedsättning (5). Ett flertal internationella studier bekräftar förekomst av svårigheter med att kartlägga smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (6-8). I en engelsk studie från 2018 hade mellan 48 och 70 procent av deltagarna smärta (9). I studien skattades smärta hos 153 ungdomar, med bilateral CP dels av personen själv, dels av närstående. Anhöriga skattade smärta något högre, ingen skillnad mellan könen framkom (9). Orsaker till smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning varierar stort, kontrakturer i leder, trycksår och förstoppning är några. Orsaker till smärta inkluderar även vad de flesta drabbas av under livet, t.ex. tandvärk och huvudvärk (3).

Som en del av ett team vid Habiliteringscenter har fysioterapeuten både långvarig och periodvis omfattande kontakt med personer i studiens målgrupp (10). Habiliteringens insatser syftar övergripande till att bidra till ett självständigt liv och delaktighet i samhället (11). Fysioterapeuter förskriver hjälpmedel, tränar rörelseförmåga, underlättar positionering samt förebygger och lindrar smärta för att minska konsekvenser av funktionsnedsättning (10, 11). I det individuella mötet mellan fysioterapeuten och patienten har förekomsten av parallella skeenden, det praktiska handlandet och en utsagd dialog på ett djupare plan beskrivits. Denna ordlösa utsagda kommunikation beskrevs i en studie från 2017 där det kliniska resonerandet



UMEÅ UNIVERSITET

hos fysioterapeuter i primärvård undersöktes. Studien tillmätte förmågan till fysioterapeutens ordlösa kommunikation med patienten en fundamental betydelse i det kliniska arbetet (12).

Kliniskt resonemang har beskrivits av antropologen Cheryl Mattingly i boken "Healing dramas and clinical plots" (13). Kliniskt resonerande beskrivs utifrån Aristoteles begrepp *Fronesis*, dvs, klokhet i form av praktisk kunskap och innefattar bl.a. det goda handlandet. Mattingly har genomfört mångåriga studier av arbetsterapeuters och sjuksköterskors, kliniska vardag vid ett sjukhus i Boston, (13). I en artikel identifierade Mattingly kliniskt resonerande som; till stor del utsagd, fantasifull och djupt fenomenologiskt (14). Hon menade även att kliniskt resonerande kräver omdöme och förmåga att improviserat kunna fatta beslut för att genom unika handlingar uppnå det bästa "the good" för patienten (14). Mattingly har även beskrivit det kliniska resonerandets narrativa natur (15). Två skilda former av kliniskt berättande beskrevs; "chart talk", ett propositionellt resonerande om patologi, symtom och diagnoser samt en berättande form som benämndes "storytelling", ett utvidgat resonemang som innefattade en specifik persons hela livssituation (15). Studiens författare menade att de två olika formerna av kliniskt berättande härrörde ur två fundamentala tankesätt; paradigmiskt samt narrativt tänkande och att båda dessa var en del av det kliniska arbetet inom vård och rehabilitering (15).

Individuella förmågor och förhållningssätt hos fysioterapeuter har visats ha stor inverkan på det kliniska resonerandet. En svensk översiktsstudie från 2017 undersökte fysioterapeuters kliniska resonerande (16). I studien framkom att den faktor med störst inflytande på kliniskt resonerande var "physical therapist as a source". Forskning om fysioterapeuters kliniska resonerande beskrevs vara i sin linda, behov av fortsatt forskning påtalades (16). En australiensisk studie från 2005 (17) som undersökte etiska aspekter konstaterade att "physiotherapists nurture moral virtues and caring practice through critical reflection and constructive engagement with ethical dilemmas" d.v.s. omtänksamhet i handling med förmåga till kritisk reflektion över etiska dilemman (17).

Gemomgången av litteratur inom området visar på behovet av ökad kunskap om hur fysioterapeuter resonerar i sitt arbete med att föra samman arbetet med patienternas mångfacetterade liv och sätt att fungera. Ett område där detta studerats bristfälligt är fysioterapi för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning som har smärta.



UMEÅ UNIVERSITET

Rational

Fysioterapeuters erfarenheter från kliniskt arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning som har smärta är angeläget att erhålla fördjupad kunskap om av flera skäl. Ett av dessa är att smärta visats vanligt förekommande hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning samt att detta medför negativa konsekvenser för livskvalitet och sömn. Ett annat är att personer med flerfunktionsnedsättning har livslånga kontakter med fysioterapeuter inom rehabilitering samt att kunskapen om fysioterapeuters kliniska resonemang är begränsad, i synnerhet inom området vuxenrehabilitering och flerfunktionsnedsättning.

Syfte

Syftet med studien var att utforska fysioterapeuters erfarenheter från kliniskt arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning som har smärta.

Metod

Design

I studien tillämpades en kvalitativ design, med induktiv ansats och en narrativ metod. Data erhöles från enskilda intervjuer (18). Studien avsåg att skapa ny kunskap ur berättelser om vardagliga händelser i deltagarnas yrkesvardag. Då studien var induktivt hypotesgenererande var en kvalitativ design att föredra. Den narrativa metoden möjliggjorde ett flexibelt, öppet samt följsamt förhållningssätt vid insamling av data och att en fördjupad framväxande analys av materialet kunde utföras (19). Den narrativa metoden kan användas vid utforskande av ett område som inte helt enkelt låter sig beskrivas. I narrativ metod ges deltagare stora möjligheter att skapa egna berättelser som skildrar den levda erfarenheten inom det undersökta området (19).

Narrativ metod är bred och mångfacetterad. I dagligt tal avser narrativ ofta berättande, narrativ metod avser forskning om berättelser (20). Den här studien har genomförts enligt riktlinjer från Josephsson och Alsaker (19) som i sin tur vilar på den samtida amerikanska antropologen Cheryl Mattingly (13) vars rötter återinns hos filosoferna Ricoeur och Aristoteles. Filosofen Paul Ricoeur menar att narrativ avser hur mening skapas (19,20). Detta sker genom att ett flöde av intryck når vår perception; förstås, tolkas och sätts samman i så kallad "*narrativ emplotment*". Begreppet emplotments



UMEÅ UNIVERSITET

står för möjliga berättelser som förklarar och fördjupar förståelser i relation till en studies syfte. I enlighet med den s.k. hermeneutiska cirkeln analyseras data i narrativ metod i ett framväxande skeende som upprepar sig mellan det ursprungliga materialet och dess tolkningar (19). Skapandet av emplotments ur berättelser ger form åt och sammanlänkar händelser, materia, förväntan och motiv (19).

Mattingly har i boken *Healing Dramas and clinical plots* beskrivit meningsskapande genom handling och erfarenhet i klinisk praktik. Boken baseras på mångåriga studier av arbetsterapeuters arbete med personer med omfattande funktionsnedsättningar vid ett sjukhus i Boston (13). Narrativ kan sägas vara ett sätt att erhålla meningsskapande genom mänskliga handlingar, ett sätt att betrakta beskriva och förstå människor och deras levda liv (19). Mattingly menar att den narrativa formen är särskilt lämpad för studier som belyser erfarenheter inom hälso och sjukvård (13).

Urval

I första hand var urvalet av deltagare till studien strategiskt och i andra hand tillämpades bekvämlighetsurval utifrån riktlinjer i boken *Vetenskaplig teori och metod* (21) i syfte att erhålla rika berättelser inom ett rimligt tidsintervall.

Inklusionskriterier var högskoleutbildning om minst tre år, klinisk erfarenhet inom rehabilitering för vuxna, god förtrogenhet med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Särskilt intresse samt erfarenhet av smärta och dess konsekvenser hos målgruppen (21). Exklusionskriterier utgordes av avsaknad av klinisk erfarenhet och avsaknad av intresse för området smärta samt dess konsekvenser hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Egenskaper hos deltagare som begränsade förmågan att kunna bidra med rika data inom området smärta, vuxna personer med flerfunktionsnedsättning inom rehabilitering. Samtliga personer som tillfrågades om deltagande hade av studieledare på förhand bedömts ha goda möjligheter att kunna bidra med rika data och uppfyllde studiens inklusionskriterier (20). Bekvämlighetsurval tillämpades för att erhålla data inom rimligt tidsintervall för studien. Studieledaren tog direkt personlig kontakt med sex tidigare kända terapeuter som hade bedömts uppfylla inklusionskriterier med en förfrågan om deltagande (19,21).



UMEÅ UNIVERSITET

Deltagare

Fem fysioterapeuter verksamma vid tre olika habiliteringscenter belägna i Mellansverige deltog i studien vilka hade mellan 5 och 30 års (*medel 13,8 år*) erfarenhet av kliniskt arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning inom habilitering. Samtliga deltagare i studien uppfyllde samtliga uppställda inklusionskriterier och bedömdes ha goda möjligheter att bidra med rika data utifrån utbildning, mångårig erfarenhet av kliniskt arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning samt med ett uttalat intresse för smärta och dess konsekvenser. Beskrivningen av deltagare är något begränsad för att undvika att enskild deltagare ska kunna identifieras. I resultatet representeras varje deltagare av en pseudonym.

Etik

Samtliga deltagare gav sitt samtycke till deltagande efter att ha delgivits informationsbrev om studien inklusive informerat samtycke både muntligt och skriftligt (bilaga 2). Risken för negativa konsekvenser orsakade av deltagande i studien bedömdes som små samt inga känsliga personuppgifter samlades in (22). Vid framskrivning av studiens resultat har händelser och personer aidentifierats och anonymiserats för att undvika att någon deltagare eller patient ska kunna identifieras.

Datainsamling

Data samlades in genom enskilda intervjuer utifrån riktlinjer enligt Josephsson och Alsaker (19). Totalt genomfördes fem intervjuer under perioden november -2020 till februari -2021. I ett fall genomfördes en kompletterande intervju på ca 15 minuter på studieledarens initiativ. En av intervjuerna var ursprungligen en provintervju. Efter samråd mellan studieledare och handledare (sj), när totalt fyra intervjuer hade genomförts beslutades att inkludera provintervjun i studien. Fem intervjuer bedömdes vara tillräckligt antal för att erhålla rik och framväxande data i enlighet med studiens syfte och metod (19). Tre intervjuer genomfördes på plats, två intervjuer genomfördes via en digital plattform, samtliga i enlighet med deltagares egna önskemål. Två olika digitala diktafoner användes. Samtliga intervjuer genomfördes på deltagares arbetsplats utom i ett fall. Vid en intervju genomförd via digital plattform befann sig informant i sin bostad.

En intervjuguide användes med tre huvudfrågor samt övergripande fördjupningsfrågor (bilaga 3). Intervjuguiden förändrades inte efter provintervjun. Den fråga som inledde



UMEÅ UNIVERSITET

samtliga intervjuer löd; *"Beskriv någon vanlig vardaglig situation från ditt arbete i mötet med patienter med flerfunktionsnedsättning? Var gärna konkret i din beskrivning."* Fördjupningsfrågor användes av studieledaren i syfte att fördjupa informantens berättelse samt behålla ett fokus på smärta. Exempel på fördjupningsfråga var; *"Beskriv gärna dina upplevelser lite mer i detalj."*

Det kom att variera mellan de olika intervjuerna i vilken omfattning fördjupningsfrågorna användes. Studieledare inledde varje intervju med att förklara att erfarenheter av smärta var av övergripande intresse men informanterna gavs samtidigt frihet att påverka samtalet. Studieledaren tog aktiv del i samtalen och tillämpade ett öppet förhållningssätt i syfte att erhålla sk, *"thick descriptions"*, dvs., rik mångbottnad komplex data (19, 20). Intervjuerna genomfördes med stor flexibilitet och en individuell följsamhet tillämpades i enlighet med narrativ metod beskriven av Josephsson och Alsaker (19). Intervjuernas längd varierade mellan 50 och 80 minuter. Samtliga intervjuer kom att innehålla rika beskrivningar av deltagarnas unika erfarenheter från möten med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Längden på intervjuerna speglade i samtliga fall den tid informanten behövde för att utveckla sitt berättande. Intervjuerna transkriberades ordagrant av författaren till studien efter upprepade och noggrann genomlysning.

Analys

Narrativ analys tillämpas i en rad former inom skilda vetenskapliga områden. Den narrativa analys som tillämpades i denna studie syftade till att i en framväxande process omformulera den ursprungligen fragmenterade datan till en berättelse, vilken avsågs att presenteras på ett förklarande sätt relaterat till forskningsfrågan. Den omformulerade berättelsen representerar innehållet i data, lyfter den till en högre språklig nivå, framskriven på ett sätt som inte framstod som uppenbart vid genomläsning av ursprunglig data (23). På så sätt erhålls en komplex kunskap som ger förståelse i relation till syftet.

Analyserna av datan gjordes med hjälp av narrativ analys utifrån riktlinjer beskrivna av Josephsson och Alsaker och av Polkinghorne (19, 20). Specifikt gjordes analysen på följande sätt;

De nedskrivna intervjuerna lästes igenom ett flertal gånger för att erhålla en övergripande förståelse av materialet. Därefter lästes intervjuerna för att identifiera



UMEÅ UNIVERSITET

signifikanta händelser och situationer. Enligt Josephsson och Alsaker är identifierandet av signifikanta händelser som står fram ur datan särskilt betydelsefullt. De signifikanta händelserna diskuterades av studieledare och handledare i relation till hur väl de bidrog med komplexitet och mångsidiga förklaringar och möjliga förståelser i relation till studiens syfte. Möjliga narrativa tolkningar, så kallade emplotments, identifierades utifrån de analytiska diskussionerna.

Av dessa emplotments identifierade studieledare och handledare åtta stycken som nödvändiga att inkludera i studiens resultat för att innehållet i ursprunglig data och framväxande tolkningar skulle synliggöras på ett rättvisande sätt (19). De åtta slutliga berättelserna jämfördes med varandra och med innehållet i ursprunglig data för att motsättningar och mångfaldiga betydelser i innehållet skulle synliggöras och lyftas fram. Det slutliga resultatet skrevs fram som två fördjupade emplotments, benämnda fokus (19).

I den tolkande processen var begreppsutveckling i relation till syftet ett område som kom att belysas. Termer hämtade från Mondaca samt Tsoukas (24, 25) användes för att utveckla centrala begrepp inom fysioterapi. Termen "konceptuell expansion" användes för att ge begreppet personcentrerad vård (26) en utvecklad betydelse där begreppet person utvidgades till att spegla mångfaldiga processer inom komplexa nätverk. Begreppet "vävande" utvecklades i analysen som metafor för det dialogiska arbetet med relationer runt varje patient vilket utgjorde en förutsättning för att kunna göra skillnad. Termen "konceptuell omramning" (24,25) användes i analysen för att belysa fysioterapiprocessen (27) i ett utvidgat perspektiv. Analysen identifierade återkommande beskrivningar av icke-linjära processer, som hur fysioterapeuterna stannade upp och backade för att komma framåt samt hur de olika faserna i fysioterapiprocessen kastades om i unika förlopp med oförutsägbara ordningsföljder och parallella skeenden (27).

Förförståelse

Förförståelsen hos studieledaren var kunskap genom kliniskt arbete med studiens målgrupp som sjukgymnast i team vid Habiliteringscenter under 20 år. 2011 publicerade Habiliteringen en Metodguide som studieledaren skrivit om Liggande dans, en metod särskilt framtagen för personer med flerfunktionsnedsättningar. En FoU rapport från 2008 om användande av akupunktur hos sjukgymnaster inom rehabilitering kom att bli startpunkten för ett mångårigt fokus på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Tillsammans med en kollega samlade



UMEÅ UNIVERSITET

studieledaren genom åren fysioterapeuter inom regionen i en länsövergripande fokusgrupp där smärta diskuterades. 2018 var studieledaren en av två författare till en modifierad delphistudie, en magisteruppsats vid Högskolan Dalarna, om kartläggning av beteenden som kunde bero på smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Studieledaren hade även mångårig erfarenhet av att föreläsa om smärta för personal och anhöriga som arbetade med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.

Resultat

Att väva komplexa relationer – en förutsättning för att kunna göra skillnad
Detta första fokus innehåller fem berättelser.

Berättelser om oklarheter och komplexitet och att bli en del av nätverket

Från analysen av samtalen med deltagarna växte berättelser fram som synliggjorde en komplex mångfacetterad vardag. Analysen visade hur fysioterapeuternas arbete handlade om så mycket mer än enskilda patienter och fysioterapeutiska åtgärder för att motverka smärta. Fysioterapeuterna berättade hur de själva med tiden blev aktörer i patientens stora rörliga nätverk. Enbart de allra närmaste kunde, förutom anhöriga, omfatta personliga assistenter eller personal i en gruppbostad, personal på daglig verksamhet samt personal på ett korttidshem. Fysioterapeuterna beskrev hur de följde patienterna över många år. Möten med patienter genomfördes på många platser; hemma, på arbete- daglig verksamhet eller vid patientens besök hos andra vårdgivare. Deltagarna arbetade målmedvetet för att inkluderas som en aktiv deltagare i patienternas nätverk. Fysioterapeuterna behövde till att börja med förstå varje patients unika sätt att kommunicera, det kunde handla om subtila uttryck och signaler vilka tog lång tid att lära sig uppfatta och tolka betydelsen av. Deltagarna lyfte fram hur det var helt avgörande att bygga upp tillit och skapa förtroende både hos patienter och nätverk. Om de inte lyckades bli en del av, eller inkluderas i varje enskild patients unika väv menade fysioterapeuterna att effekter av behandling riskerade att gå förlorade eller upplevas som meningslösa.

Gunilla beskrev hur hon ställdes inför en situation med många oklara omständigheter där hon provade sig fram för att komma fram till vad som var det bästa att göra. Patienten var en man i 30-års åldern som bodde på en gruppbostad. Mannen var svårt synskadad och hade omfattande felställningar i kroppen, bland annat i ryggen. Det kunde hända att mannen både kunde låta högt och dunka med handen och huvudet i sitt rullstolsbord, framförallt när han hade tråkigt. Mannen tyckte om när personalen busade och skojade med honom och brukade då bli lugnare. Gunilla kontaktades av sjukgymnasten i



UMEÅ UNIVERSITET

kommunen som också hade kontakt med samma patient. Gunilla ombads att se över träningsprogram då patienten hade blåmärken som man misstänkte hade orsakats av träningen. Gunilla beskrev hur hon fattade beslut som gjorde personalen delaktiga. En betydelsefull aspekt i det här fallet var patientens och personalens upplevelser av träning. När hon genomförde besöket i gruppboenden berättar Gunilla att det var svårt att komma fram till vad som egentligen hade hänt. Det visade sig att det fanns rutiner som tycktes följas när patienten tränade. Bland annat placerade personalen mjuka mattor på golvet när patienten tränade balans på en stor cylinderkudde. Gunilla beskrev hur hon inte riktigt visste vad som var det bästa att göra i det här fallet. Mannen hade svåra felställningar i kroppen samtidigt som det var svårt att tolka patientens upplevelse av träningen. Patienten hade genom åren fått många träningsprogram. Gunilla tänkte att hon dels ville hjälpa personalen att prioritera, det gällde även att utforma träningen för patienten på ett sätt som innebar att både patienten och personalen kunde känna sig trygga. Gunilla beskrev det som en utmaning att förstå den komplicerade helheten, hon ville hjälpa till att skapa en rimlig nivå av aktiviteter som minskade risken för kroppsliga skador. Träningen skulle integreras i vardagen så det passade för både patienten och personalen. Gunilla tog initiativet till att de gemensamt utformade nya träningsprogram där personalen fotograferade patientens träning. Gunilla skrev en ny text med instruktioner som hon skickade till personalen vilka sedan satte ihop ett nytt träningsprogram. Gunilla gjorde egentligen inga förändringar av själva träningen utan såg till att ett begränsat antal övningar behölls samtidigt som personalen tillsammans med Gunilla blev aktiva deltagare i väven av genomförande av träning.

Citat ur intervju 4 ” mycket tycker jag i den här gruppen handlar om att försöka få de som träffar personen dagligen förstå hur det fungerar och vad de kan göra och att det faktiskt spelar roll det de gör - där blir min roll att se till att sortera- tydliggöra att det här kan faktiskt vara någonting som gör ont eller att det kan vara bra att ändra lägen och att de ska kunna se att det här, ja men små saker i vardagen, små förflyttningar och sånt kan ha betydelse. Kanske att man byter sittande under dagen eller växlar mellan sittande och liggande, byter position helt enkelt eller att komma upp och stå. Det där tycker jag är svårt för jag har en tanke om att i den bästa av världar skulle det ju vara så att jag kan förmedla liksom någon sorts förståelse, för de som jobbar ska veta varför de gör saker för då kan dom göra det på flera olika sätt och anpassa utifrån situationen. Sedan är det ju svårt för det är ofta väldigt mycket personal inne kring de här personerna, jag har förstått att det som krävs kanske snarare är väldigt tydliga enkla riktlinjer som jag behöver göra, men där känner jag ett visst motstånd för att ja jag vill hellre se en förståelse, att man ser personen och kan agera utifrån det, hellre än att se att de ska göra si och så för då så fastnar man i aktiviteten och inte varför man gör det”

Berättelser om vikten av förståelse för det komplexa i att väva relationer – att kunna se när personalens problem överskuggar patientens behov

Analyserna av deltagarnas berättelser visade hur fysioterapeuterna lyfte fram betydelsen av en förståelse för varje patients enskilda nätverk. Genom vävandet av de komplexa relationerna i nätverket lärde fysioterapeuterna känna patienter och det omgivande nätverket, byggde upp förtroenden, lyssnade in och kände av stämningar. Genomgående framträdde hur motsättningar och olika uppfattningar inom nätverk och personalgrupper inverkade på arbetet, det varierade dock i vilken grad motsättningar inom nätverken påverkade fysioterapeuternas egna upplevelser. Souzas berättelse synliggjorde ett skeende där dynamiken i personalgruppen kom att överskugga



UMEÅ UNIVERSITET

patientens behov. I berättelsen beskrevs hur känslor och samarbetssvårigheter inom personalgruppen kom att påverka den fysioterapeutiska insatsen. Här illustrerades hur Souza behövde en förståelse för dynamiken i personalgruppen för att kunna göra skillnad för patienten, hur förståelsen för nätverket växte fram över tid.

Souza hade instruerat personliga assistenter hur de skulle utföra ett stretchprogram med en patient, en kvinna i 45 års åldern, hemma i den egna bostaden. Hon hade gått igenom och visat hur övningarna gick till och förklarat att programmet skulle utföras tre gånger per dag i samband med att patienten låg och vilade. Det visade sig vid uppföljning att det här inte alls hade fungerat. Det som Souza själv hade uppfattat som en enkel instruktion hade blivit föremål för en konflikt inom personalgruppen. Souza beskrev att assistenternas olika erfarenheter gjorde att de inte kunde enas om hur stretchingen skulle utföras. Souza kände till assistenternas olika förutsättningar och hade velat ge en individuell frihet att utforma tillfället då stretching genomfördes på det sätt som passade varje person bäst. Souzas bedömning var att det utgjorde en fördel för patienten. Hur omgivningen såg ut eller hur mycket klockan var hade underordnad betydelse. En assistent hade utfört stretchingen i samband med att patienten vaknade på morgonen i dämpad belysning, men det gick precis lika bra att stretcha efter frukost när patienten hade klätt på sig. Souza insåg att hon hade bidragit till en, som det visade sig, stor konflikt samt att hennes egen instruktion varit otillräcklig.

Exemplet med Souza bidrog till att synliggöra patienternas utsatthet, hur avgörande själva flödet i vävandet av de komplexa relationerna var. När trådarna trasslade eller varpen gick av stannade allt upp, ingenting blev gjort, patientens behov kom att överskuggas av problemen i personalgruppen. Analysen visade på hur fysioterapeuterna kontinuerligt vävde den komplexa väven av relationer, inget gick per automatik eller kunde tas för givet. Berättelsen synliggjorde hur Souza agerade och förhandlade med en grupp personliga assistenter vilka behövde samlas för att kunna handla för patientens bästa.

Citat ur intervju 5 "hon skulle behöva jätteavancerat nackstöd och det har hon haft, men då var anhörig där regelbundet och justerade nackstödet hela tiden. Men nu bor hon i egen bostad med femton ordinarie assistenter som är där och meckar och grejar och då kan vi inte ta inte så avancerat som hon skulle behöva för nackstödet hamnar upp och ner och ut och in, jag fattar inte men det blir sämre och därför behöver vi välja ett enklare nackstöd. Det är inte optimalt men det är det som funkar för att nätverket runtomkring just nu, de är för många"

Berättelser om känslor under ytan – att behöva backa i tiden för att kunna skapa nya berättelser

I analysen framträdde hur outtalade känslor och tankar under ytan hos patienter och anhöriga kunde upplevas som försvårande och hindrande. Deltagarnas berättelser synliggjorde hur de i mötet med patienterna ibland behövde ta sig tid att stanna upp för att få en inblick i patientens livshistoria. Genom att sätta ord på betydelsefulla händelser som låg bakåt i tiden kunde nya inslag med nya mönster i den komplexa



UMEÅ UNIVERSITET

väven skapas. Gunilla berättade om hur en patients livshistoria kom att få stor betydelse, hur hon stannade upp och så småningom med historiens hjälp såg nya berättelser framträda, hur hon gemensamt med patient och nätverk skapade nya vävar med nya mönster.

Gunilla beskrev sitt möte med en numera ung vuxen kvinna som bodde på en grubbostad, med återkommande kraftiga besvär av smärta och problem med funktionen i sin ena hand. När Gunilla till en början lärde känna kvinnan gick hon i skolan och bodde hemma hos sina föräldrar. Gunilla sammankallade till upprepade möten med läkare, kopplade in ortopedingenjörer och hjälpmedelskonsulenter som alla tog fram olika lösningar i syfte att minska patientens besvär av smärta och förbättra handens funktion. Ett omfattande samarbete mellan olika professioner resulterade i konkreta lösningar som alla var överens om att prova. Det kom efterhand att visa sig att oavsett vilka åtgärder och lösningar man än valde så blev det ändå aldrig riktigt bra, patientens problem tycktes hela tiden kvarstå. Detta upprepades gång på gång. Gunilla beskrev hur hon till sist kände sig tvungen att stanna upp och fråga sig vad det var som hela tiden gick fel trots att allt tycktes bra till en början. En av de saker hon kom att förändra var att hon bokade in tolk till besöken. Hon hade först inte tyckt att tolk behövdes, samtalen mellan henne och föräldrarna hade flutit på bra. Men när sedan en tolk kom att närvara så upplevde Gunilla en förändring, tolkens närvaro kom att göra skillnad. Det framkom efter hand att händelser i patientens barndom hade lett fram till ett missnöje och ett misstroende mot sjukvården. Föräldrarna hyste en oro över att deras dotter inte fick den bästa vården. Med den vetskapen kom Gunilla att inse hur föräldrarna aldrig kunde känna sig säkra på att det inte fanns något alternativ som skulle kunna fungera ännu bättre.

Att kliva tillbaka och tiden stannar upp; berättelser om betydelsen av att förstå den unika kommunikationen i den komplexa verkligheten

För att bli en aktiv del i samtalen både med patienten och nätverket framkom i analysen hur deltagarna arbetade målmedvetet med att identifiera kommunikativa skeenden. En beskrivning av att det ibland låste sig, en känsla av att det ”satt fast” kunde infinna sig och det blev nödvändigt att lyfta upp till ytan och sätta ord på känslor och tankar som fanns under ytan. Analysen visade hur deltagarna ibland klev tillbaka, backade för att ställa sig vid sidan om vävandet av det kliniska resonemanget och den fysioterapeutiska behandlingen, samtidigt som patienten och nätverket fortsatte vävandet med andra aktörer, t.ex. andra medlemmar i teamet. Malins berättelse illustrerar hur hon kom att kliva åt sidan efter att ha genomfört en omfattande kartläggning där det till slut visade sig att hon inte var behövd.

Malin berättade hur hon hade blivit ombedd att göra ett hembesök hos en patient hon kände väl sedan många år tillbaka. Patienten var en ung man som bodde i en egen lägenhet med stöd av personliga assistenter vilka uppfattade att mannen hade besvär av smärta och assistenterna kände sig osäkra på vad de skulle göra. Mannen hade nyligen opererat en höft, så assistenterna var oroliga för att något inte stod rätt till. Malin berättade hur de till en början provade allt, gick igenom hjälpmedel, provade olika vilopositioner, men inget hjälpte. När Malin till sist satte sig ned, tog fram patientens pekkarta för ett samtal visade det sig att mannen var ledsen. Patientens förmåga att kommunicera utan



UMEÅ UNIVERSITET

pekkartans hjälp var begränsad, han hade med sitt kroppsspråk visat att något var fel. Med hjälp av pekkartans kunde mannen genom att använda huvudrörelser, förklara vad han ville. Malin beskrev hur hon med pekkartans hjälp ställde konkreta frågor, mannen kunde med hjälp av pekkartans svara ja och nej. Med pekkartans hjälp förklarade patienten att han inte hade ont i kroppen, han behövde vara ensam och ville bli lämnad ifred. Med pekkartans hjälp bad han Malin att lämna bostaden.

Citat ur intervju 1; ”då skulle jag mäta passiv rörlighet och ja, hon blev spänd och man tänkte att hon hade ont i axeln att hon liksom kämpade, jag kunde inte få ut rörligheten och det var annorlunda passiv rörlighet om man jämförde med dom gamla värdena. Och jag tänkte har hon ont i axeln, har det hänt nåt i axeln. Men då sa personalen på daglig verksamhet att när vi gör rörelseprogrammet så kommer vi mycket längre. Så jag liksom gick några steg bort för jag kände inte den här patienten så väl. Så när personalen på daglig verksamhet började göra rörelseprogrammet som dom brukar göra så kom hon mycket mycket längre och då så kom vi fram till att det är ju för att hon inte kände mig.”

Det ordlösa mötet – tystnadens betydelse för vävandet

Det framkom i analysen hur deltagarna lyfte fram förmågan till närvaro i stunden som en nödvändig förutsättning för att få tillgång till nödvändiga nycklar att kunna tolka patientens behov med. Det fysiska mötet mellan patienten och fysioterapeuten framstod som en kontrast, ett slags tyst rum mitt i vävandet av de komplexa relationerna. Det fysiska mötet med patienten, den inkännande plats där trådarna i väven förankrades en existentiell kommunikation förmedlades via kroppsliga signaler, en kärna av intuitiv tyst kunskap. Analysen av samtalen belyste betydelsen av förmågan att omvandla och verbalt förmedla denna ordlösa kunskap, hur deltagarna tillmätte stor betydelse till förmågan att göra det intuitiva ordlösa, den tysta kunskapen, kommunicerbar. En berättelse från Camilla illustrerade hur det rent konkret kunde gå till när den ordlösa förståelsen formades.

Camilla berättade hur hon till en början stod villrådig i mötet med en patient, en man som hade kommit till mottagningen med svår smärta. Hon visste att patienten fick sitta i sin rullstol endast korta stunder, låg ofta och vilade samt utförde begränsat med fysisk träning. För att inte riskera att smärtan skulle öka hade assistenterna begränsat patientens fysiska aktivitet. Det var mycket som var oklart och många pusselbitar som behövde falla på plats innan helheten stod klar för Camilla. För att förstå hur hon kunde hjälpa patienten berättar hon hur hon valde att skala av och begränsa sina åtgärder till ett absolut minimum. Patienten hade en förmåga att kunna visa med ansiktet och kunde rygga ifrån med kroppen när något var obehagligt eller gjorde ont. Så Camilla beskrev hur hon lät en hand vila mot patientens fot, en lätt beröring på en del av kroppen som sannolikt inte gjorde ont. Hon förklarade att hon gjorde så för att få en egen förståelse, både för själva smärtans ursprung och omfattning samtidigt som hon lärde känna patienten och hur denne kommunicerade obehag och smärta. Hon beskrev att hon med den enkla övningen ville kommunicera en känsla till patienten att ha kontroll. Den här enkla beröringen upprepade hon vid de flera tillfällen. För varje gång flyttade Camilla sin hand lite närmare det område där hon förmodade att patienten hade ont. Till sist upplevde hon att patienten hade fått förtroende för henne och hon själv hade lärt sig upptäcka och tolka patientens signaler. Så småningom berättar hon att det blev möjligt att hjälpa patienten att utföra rörelser även med den del av kroppen som gjorde ont. Till en början ytterst försiktigt med små enkla rörelser vilka med tiden blev större. Camilla förklarade att hon såg det som nödvändigt att ta det



UMEÅ UNIVERSITET

både långsamt och gå framåt med små steg, både för patienten, assistenterna och även för sin egen del. Hon lyfte fram att hon genom att skala av och stanna upp och lyssna in, både gav mannen möjlighet att uppleva en känsla av kontroll samtidigt som hon rent konkret gjorde mannens upplevelser av smärta tydligare för assistenterna.

Citat ur intervju 2; ”att liksom hitta det här i vilka situationer behöver man faktiskt agera och på vad och i vilka situationer kan jag hjälpa att avleda eller försöka hjälpa att förstå, betyder ditt uttryck nu någonting annat än smärta, eller är det smärta? Det går inte att ta några genvägar, take the easy way out som terapeut precis. Om man tänker att man ska göra skillnad, och det är ju det man ju vill många gånger när man jobbar som terapeut på nåt sätt. Det är ju lättare med en person som är högfungerande och motiverad och har förståelse, då kan man ju vara lite bekväm som sjukgymnast. Men om du vill göra skillnad för en person med flerfunktionsnedsättning så måste du va lyhörd och engagerad på ett annat sätt, du måste liksom ha tentaklerna ute.”

Att agera eller sitta lugnt i båten; Vävandet som en ständig förhandling och kalibrering om vad som är det rätta att göra

Detta andra fokus innehåller tre berättelser

Berättelser om att förhålla sig till osäkerhet i komplexa situationer där långvarig smärta förekom. Hur förhandling och kalibrering var svårt och tog lång tid.

Det framkom i analysen av samtalen hur det många gånger var svårt för deltagarna att veta vad som orsakade långvarig smärta eller obehag hos patienterna. Det kunde ibland vara omöjligt att skilja ut motstånd eller ovilja från obehag och smärta.

Deltagarna beskrev hur de sällan kunde ställa en direkt fråga och få ett entydigt svar om hur det kändes, osäkerheten gav upphov till tankar och funderingar. Karins berättelse synliggjorde osäkerhet och tveksamhet i mötet med en patient, en kvinna som nyligen hade genomgått en operation i en höft.

Patienten, en kvinna i 30 års åldern, bodde i egen lägenhet med personliga assistenter och hade nyligen opererat sin höft. Nätverket hade bett Karin om råd hur de skulle utföra den postoperativa träningen. Sedan tidigare var patienten stelopererad i ryggen och hade även genomgått operationer i en hand där några senor hade flyttats. Det var nu oklart för assistenterna hur de skulle hjälpa kvinnan att träna. Det var osäkert om patienten skulle kunna fortsätta med sin stå-träning. Kvinnan hade personliga assistenter som kände henne väl och en engagerad förälder, trots det var det svårt för nätverket att avgöra hur ont kvinnan fick av sin träning. När Karin träffade patienten visade det sig att hon reagerade väldigt starkt på den undersökning Karin genomförde. Kvinnan visade även tecken på smärta i samband med förflyttningar då lyftsele och taklyft användes. Kvinnan kunde inte själv svara på frågor om var hon hade ont eller hur det kändes, så utomstående fick observera och tolka hennes beteenden. Det var uppenbart för Karin hur kvinnan upplevde obehag och smärta både vid träning och i samband med förflyttningar. Karin berättade hur hon brottades med frågan om hur mycket obehag det var rimligt att utsätta kvinnan för. Ståskalet som kvinnan tidigare använt passade inte längre efter höftoperationen och ett nytt behövde därför tillverkas. Karin visste att det skulle medföra omfattande undersökningar med upprepade utprovningar och besök på den ortopedtekniska verkstaden. Karin förklarade också hur hon i det här fallet oroade sig för att det inte kunde utslutas att kvinnan hade en svår nervsmärta med tanke på höftoperationen. Karin



UMEÅ UNIVERSITET

beskrev sina funderingar och förklarade att hon hade många tankar kring vad som var rätt att göra och att hon kände sig osäker och att det var svårt att fatta ett beslut.

Berättelsen kan sägas illustrera hur Karin förhandlade och kalibrerade om vad som var det rätta att göra.

Citat ur intervju 2; ”Likväl som många missar att personer med flerfunktionsnedsättning har smärta, så tänker jag att det finns en annan grupp som också övertolkar smärta och tänker, nej nämen han har så ont så det går inte att göra någonting och då kan man ju också ibland fundera men är det smärta här eller är det någonting annat man vill, som den här personen har lärt sig. Det här är mitt sätt att säga ifrån, jag kanske inte vill ha beröring, jag kanske inte vill bli förflyttad närsomhelst jag kanske inte vill få matintag eller dryck eller någonting, att det blir så att säga, den kulturen. Att personen ifråga säger ifrån väldigt tydligt vid alla typer av positionering eller alla typer av aktivering. Vilket gör att nätverket låter den här personen ligga väldigt mycket, vilket i sig, kan man ju tänka sig då ökar smärtan. Men också att personen förstår, nej men att det här är ett sätt att för mej att komma ifrån saker som jag inte tycker är så kul. Alltså det är nån blandning av det tror jag”.

Berättelser om hur fysioterapeuterna agerade vid akut smärta – när förhandling och kalibrering skedde utan fördröjning.

Möten med patienter i en akut smärtsituation hade inte en central plats i fysioterapeuternas berättelser. Analysen visade på hur det vid akut smärta, på samma sätt som vid långvarig smärta, kunde vara oklart vad smärtan berodde på. Med den skillnaden att när en patient hade akut smärta visste fysioterapeuterna vad som behövde åtgärdas tämligen omgående. Karins berättelse illustrerade en akut smärtsituation. Berättelsen synliggjorde patientens utsatthet och svårighet att uttrycka smärta samt personalens svårigheter att tolka betydelsen av patientens förändrade beteende.

Karin berättade att hon vid ett tillfälle kontaktades av personal från en gruppbostad angående en äldre kvinna på boendet som de var bekymrade för. Karin hade träffat patienten tidigare och visste att hon hade en omfattande intellektuell funktionsnedsättning och att hennes förmåga att förmedla sig med andra var begränsad. Personalen hade förklarat för Karin att man uppfattade att allt var i stort sett som vanligt, patienten visade inga särskilda tecken på att något skulle göra ont eller att hon var missnöjd, men det hände ibland att kvinnan inte åt upp sin mat, hon tycktes ha tappat sin goda aptit. Karin förklarade hur hon förstod att det var viktigt att ta reda på vad som eventuellt kunde ligga bakom kvinnans förändrade beteende. Det här var inte ett tillfälle där personalen skulle avvakta och låta tiden gå. Det kunde ju vara så att kvinnan helt enkelt inte hade lust att äta, eller inte tyckte om den mat som serverades. Karin drog slutsatsen att något, även om hon inte förstod vad, inte stod rätt till. Karin fick senare veta att personalen hade följt hennes råd om att ta kontakt med vårdcentralen för att göra en utredning. När kvinnan hade fått genomgå en röntgen av magen visade det sig att hon hade svalt ett vasst föremål.

Citat ur intervju 3 ” Kan man säga att man har ont och skrika eller bli aggressiv och dunka huvudet då är ju det lättare för då kan man se. Men många, det finns ju också en del personer, jag hade en man, han blev väldigt tyst, han blev passiv, och då märkte man att det är någonting som inte är bra. Jättetyst och ljudade ingenting som han brukar göra och då märker man att det är någonting som är på gång.”



UMEÅ UNIVERSITET

Berättelser om det mångfacetterade arbetet och hur smärta framstod som en av många delar i en komplex verklighet.

Det framkom i analyserna att arbetet med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning utmärkte sig som helhet, oavsett om smärta förekom eller inte. Smärta var närvarande både hos patienterna och i fysioterapeuternas berättelser, men var i sig inte centralt för deltagarnas upplevelser. Rika beskrivningar växte fram av skeenden där smärta förekom, men endast som en av många delar i en komplex helhet. Camillas berättelse illustrerade fysioterapeuternas syn på smärtans inverkan på upplevelser och handlingar.

Camilla förklarade att det var hennes förhållningssätt i allmänhet när hon träffade patienter med flerfunktionsnedsättning som hade betydelse. Hon berättade att hon inte tänkte sig att hennes sätt att förhålla sig var på ett särskilt sätt när hon mötte en patient som hade smärta. Camilla berättade hur hon istället tänkte sig att det var hennes egen förmåga att vara lyhörd i stunden, fånga upp och bekräfta det patienterna uttryckte, som gjorde att hon även kunde uppmärksamma om någon hade smärta. Camilla förklarade att hon hade en övertygelse om att alla människor som är vid medvetande, oavsett grad av vakenhet och kognitiv nivå, alla reagerar på någonting. Camilla förklarade hur hon tänkte sig att alla människor är mottagliga för kommunikation i någon form, och det finns en stor rikedom av vägar för kommunikationen mellan två människor. Att upptäcka och bemöta smärta hos en patient handlade för Camilla om att hitta en väg att kommunicera med varje person.

Berättelsen från Camilla illustrerar hur det i analysen framträdde ur deltagarnas berättelser att det inte var något som utmärkte fysioterapeuternas erfarenheter av just smärta. D.v.s. en förhandling och kalibrering om vad som var det rätta att göra pågick oberoende av om en patient hade smärta.

Citat ur intervju 3 ” Just med den här gruppen är ju det viktigaste att man ska få röra på kroppen, man ska få kunna röra på kroppen på det sätt man kan, och sen få dom hjälpmedel man behöver, då har man kommit ganska långt. För sen är det också så att man behöver inte vara rädd för smärta, alla får ont nån gång i sitt liv och det är ingen katastrof. Och det kan också vara så att man måste lära sig leva med en viss grad av smärta hela livet och då handlar det om någonting annat, då måste man arbeta med nätverket. Har man så mycket felställningar och har man en så svår kroppslig funktionsnedsättning så kommer man troligtvis ha ont i olika perioder ”

Diskussion

Resultatet av studien skrevs fram som berättelser i två fördjupade emplotments, sk fokus; ”Att väva komplexa relationer- en förutsättning för att kunna göra skillnad” samt ” Att agera eller sitta lugnt i båten; Vävandet som en ständig förhandling och kalibrering om vad som är det rätta att göra”.



UMEÅ UNIVERSITET

Studiens resultat kan sägas utgöras av tre huvudfynd. Ett av dessa var att smärta i sig inte framstod som centralt i deltagares berättelser. Ett annat bestod av två former av konceptuell utveckling samt ett tredje centralt fynd i studiens resultat utgjordes av ordlösa möten och tystnadens betydelse.

Smärta förekom som en komponent bland många i en komplex vardag

Övergripande utifrån studiens syfte kan sägas att berättelser om smärta i sig inte framstod som centrala vid analys av insamlade data. I analysen framkom hur det var ovanligt att någon tog kontakt med fysioterapeuterna specifikt med anledning av en patients smärta. Besvär av långvarig smärta förekom hos de patienter deltagarna mötte i det dagliga arbetet, men smärtan i sig hade inte en framträdande roll i berättelserna. I deltagarnas berättelser framkom hur fysioterapeuterna kunde uppmärksamma smärta i samband med ett hembesök eller vid en uppföljning av ett hjälpmedel eller genom årlig uppföljning på mottagningen. Analyserna synliggjorde upplevelser av osäkerhet som delvis kunde relateras till patienternas smärta. Det framträdde att det kunde vara svårt för deltagarna att avgöra hur ont en patient hade samt veta vad man skulle göra. Det kunde även vara svårt att i efterhand avgöra vilka av de åtgärder man vidtog som gav effekt. Dessa upplevelser av osäkerhet kan antas vara i samstämmighet med den forskning som visat på svårigheter att upptäcka smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (8). Då liknande studier som utforskat fysioterapeuters erfarenheter av arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättningar saknas, speglar detta antagande endast författarens egen åsikt.

En svensk studie från 2014 av Råsmark m.fl. (28) undersökte hur fysioterapeuter inom barnhabilitering interagerade med barn som saknade förmåga till verbal kommunikation (28). Kroppsupplevelsens betydelse i nära möten med patienten hos fysioterapeuter inom barnhabilitering lyftes fram både avseende terapeutens egen kroppskänedom samt för det terapeutiska mötet som helhet. Råsmark m.fl. framhöll betydelsen av fysioterapeutens egen förmåga till kroppskänedom. Råsmark menade att denna förmåga utgjorde en förutsättning för förståelsen av patientens behov (28). Berättelser om smärta vilka ej framstod som centrala i denna studies resultat kan belysas i skenet av att deltagares berättelser till stora delar skildrade vävandet av komplexa relationer framför det enskilda nära mötet mellan fysioterapeut och patient. Vilket i sin tur kan ses vara i linje med rådande riktlinjer för fysioterapeuter inom vuxenhabilitering (11) där insatser från fysioterapeut i första hand består av rådgivning samt konsultation till patienters nätverk framför utförande av enskilda behandlingar



UMEÅ UNIVERSITET

(11). När ett konsultativt förhållningssätt tillämpas sker få nära möten mellan patient och fysioterapeut, dvs möjlighet till kroppsliga upplevelser begränsas.

Konceptuell utveckling

I denna studie ryms två centrala fynd under begreppet konceptuell utveckling (conceptual development) d.v.s. en utveckling av innebörden i två centrala begrepp inom fysioterapi; personcentrerad vård samt fysioterapiprocessen. Konceptuell utveckling beskrevs i en studie av Mondaca mfl. från 2019 (24). Ur videofilmade samtal inom en personalgrupp vid ett boende för äldre synliggjordes en utvidgad innebörd av begreppet "dagliga aktiviteter" (24). Konceptuell utveckling kan förstås som utveckling av nya perspektiv, en grund för ny kunskap. Tsoukas beskrev i en studie från 2009 hur konceptuell utveckling sker genom tre olika processer; konceptuell kombination (conceptual combining), konceptuell utvidgning (conceptual expansion) samt konceptuell omramning (conceptual reframing) (25). Med detta avses hur erfarenhet utvecklas ur förändrade arbetssätt. Genom dialog skapas nya gemensamma berättelser när engagerade deltagare beskriver sina upplevelser. Förenklat uttryckt kan sägas att ny kunskap skapas i dialog mellan deltagare som "tänker i nya banor" (25). De två processer som identifierades i studiens resultat beskrivs nedan.

Konceptuell expansion

Konceptuell expansion av begreppet personcentrerad vård (26) utgjorde ett centralt fynd i denna studie. De tre inledande berättelserna i studien var; "*Berättelser om oklarheter och komplexitet och att bli en del av nätverket*" "*Berättelser om vikten av förståelse för det komplexa i att väva relationer -att kunna se när personalens problem överskuggade patientens behov*" samt "*Berättelser om känslor under ytan-att behöva backa i tiden för att kunna skapa nya berättelser.*" Dessa tre berättelser beskrev deltagarnas upplevelser av att förhålla sig till komplexa nätverk, ett målmedvetet arbete för att bli delaktiga samt behovet av en förståelse för nätverkens komplexa dynamik. Detta beskrevs vara en förutsättning för att kunna göra skillnad.

I "*Fysioterapi – profession och vetenskap*" (27) utgiven av Fysioterapeuternas förbund finns beskrivet vad som kännetecknar kliniskt resonerande inom fysioterapi "*...ett etiskt och kritiskt resonerande, grundat på specifik kunskap och reflektion som underlag för utförande av personcentrerad vård.*" (27).



UMEÅ UNIVERSITET

2011 publicerades den svenska studien "Person centered care - ready for prime time" (26). Författarna av studien slog fast att införandet av personcentrerad vård var att betrakta som ett paradigmskifte inom hälso och sjukvård (25). Med personcentrerad vård avsågs ett individualiserat omhändertagande med patienten i fokus. Dialog mellan vårdgivare och den aktiva patienten resulterade i ett individualiserat omhändertagande där patienten var delaktig i beslut om åtgärder (26).

När berättelser om vävandet av komplexa relationer i studiens resultat betraktas i skenet av begreppet personcentrerad vård kan sägas att en konceptuell expansion; en utvidgad betydelse, framträdde gentemot hur begreppet vanligtvis används inom fysioterapi. Vävandet av komplexa relationer kan sägas utgöra en utvidgad betydelse av det ramverk som personcentrerad vård innefattar.

Dock kan nämnas att implementering av personcentrerad vård undersökts vidare, i en studie från 2020 författad av Britten m.fl. "*Learning from Gothenburg model of person centered health care*" (29). Det anpassade förhållningssättet till personcentrerad vård som studien från 2020 föreslog kan sägas vara mer i linje med den komplexa verklighet som framträdde i denna studie. I studien från 2020 påtalades ett behov av ett anpassat utförande av personcentrerad vård, samt betydelsen av etiskt anpassat förhållningssätt framför tillämpning av ett ramverk (29).

Konceptuell omramning

Ett annat centralt fynd i studien var en skiftning av innebörden i begreppet fysioterapiprocessen (27), vilket kan beskrivas som en konceptuell omramning (24,25). De sista tre berättelserna i resultatets första fokus innehåller beskrivningar av komplexa icke-linjära tidsförlopp. Där beskrevs hur de olika faserna i fysioterapiprocessen (27) ägde rum i oförutsägbara följder. Det kliniska resonerandet skedde i parallella händelsekedjor, där åtgärder vidtogs innan diagnos kunnat fastställas.

Detta kan sägas vara i linje med Cheryl Mattinglys beskrivningar av komplexiteten i kliniskt resonemang i en artikel från 1998, "*In search of the good: Narrative reasoning in clinical practice*" från 1998 (30). Artikeln bygger på antropologiska studier av arbetsterapeuters arbete med personer som hade omfattande funktionsnedsättningar. Författaren beskrev hur patienters problem innefattades av en komplex helhet där omfattande klinisk kompetens krävdes av terapeuten för att kunna fatta unika beslut i en specifik situation för en speciell patient. Detta menade Mattingly handlade om långt



UMEÅ UNIVERSITET

mycket mer än att omsätta fördefinierad teoretisk kunskap i praktiskt handlande (30). I boken *Healing dramas and clinical plots* (13) resonerar samma författare om olika aspekter av tid och beskriver hur händelser i den kliniska vardagen inrymmer betydligt mer än en skeenden i kronologisk tidsföljd (13, kap 4).

Hur fysioterapi kan tillämpas i praktiken utifrån *The International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)* beskrevs i en studie av Sykes 2008 (31). Tillämpandet av fysioterapi med ICF som ramverk utifrån domänerna kroppsstruktur, kroppsstruktur, aktivitet, delaktighet samt omgivningsfaktorer beskrevs. I studien exemplifierades ett förlopp där bedömning av ett tillstånd utvärderades, specifika mål för behandling sattes upp och en intervention genomfördes. Studien lyfte fram hur komponenter inom de olika domänerna av betydelse för sjukdomstillstånd samverkar i komplexa parallella processer (31). Fysioterapiprocessen beskrivs i den svenska ”Fysioterapi- profession och vetenskap” (27) som; utredning, analys, fastställande av fysioterapi eller funktionsdiagnos, målsättning, åtgärder samt utvärdering. D.v.s. beskrivningar av fysioterapiprocessen innehåller vanligtvis linjära förlopp där den ena fasen följer som en konsekvens av tidigare fas (27,31). Denna studies resultat kan därför sägas illustrera en konceptuell omramning avseende vad som ofta avses med begreppet fysioterapiprocessen.

Det ordlösa mötet – tystnadens betydelse för vävandet

Det centrala fokus som det ordlösa mötet utgjorde förbinder samtliga berättelser i studiens resultat. Detta kan knytas an till hur det narrativa är förankrat i mänskliga handlingar, utförda vid specifika tidpunkter och platser. Genom åren har detta utförligt beskrivits från Aristoteles till forskare i vår samtid. Berättelser om handlingar i vardagen har alltid en kroppslig dimension, hur mening skapas ur den levda erfarenheten (23). Resultatets berättelser om ordlösa möten lyfte fram den kroppsliga dimensionen av berättande. Denna utforskades i en studie från 2017 av Chowdhury m.fl., där levd erfarenhet och kliniskt resonerande undersöktes hos fysioterapeuter inom primärvård (12). Resultatet av den studien visade att förmågan att knyta an till patienten på flera nivåer hade avgörande betydelse för vilka behandlingsresultat som uppnåddes. Författarna lyfte fram betydelsen av fysioterapeutens förmåga till inkännande, d.v.s. kroppskänedom, både om den egna och patientens kropp, för beslutsfattande och adapterat handlande i det kliniska resonandet. De menade att utvecklandet av denna multipla förmåga att knyta an till patienten på flera nivåer var av fundamental betydelse, bortom det teoretiska och praktiska yrkeskunnandet, för det kliniska arbetet (12). Chowdhury studien bekräftar att fokus på det ordlösa mötet i



UMEÅ UNIVERSITET

denna studie har visats vara av fundamental betydelse i fysioterapeuters kliniska arbete. I en svensk studie från 2010 av Hyden och Antelius (32) utforskades upplevd verklighet och berättande vid nedsatt förmåga till kommunikation. Det konstaterades i studien att framställningar om sjukdom inom forskning vanligtvis fokuserar på det verbala berättandet medan själva kroppshistorien, kroppens egen berättelse lämnas därhän. Det kroppsliga berättandet, den icke verbala kommunikationen saknas. Kroppens historia blir osagd och inkluderas inte i de verbala berättelserna (32). Sett i relation till denna studie bekräftar Hyden och Antelius betydelsen av utsagd kommunikation. En svensk intervjustudie från 2014 (28) stärker ytterligare betydelsen av den ordlösa kommunikationen. Fem fysioterapeuter inom barnhabilitering deltog i studien. Handens betydelse för den ordlösa kommunikationen med patienten påtalades i studien (28).

Kontraster

En observation i studien var kontraster mellan deltagarnas berättelser om långvarig respektive akut smärta. Detta kan tänkas vara i analogi med att akuta tecken på smärta framträder med större tydlighet än vid långvarig smärta (32, kap 1). Troligtvis, men ej utforskat, är orsakerna till den framträdande kontrasten mer mångbottnad. Den verklighet som omgav studiens deltagare beskrevs som mångfacetterad och komplex, oavsett om smärtan var akut eller långvarig. Jämförbara studier som utforskat kliniskt resonerande hos fysioterapeuter som träffar vuxna personer med flerfunktionsnedsättning som har smärta saknas.

Genus

Forskning som har undersökt smärta relaterat till genus hos personer med cerebral pares påvisar ingen entydighet. I en norsk studie från 2011 samt en engelsk studie från 2018 fann man ingen skillnad av rapporterad smärta mellan könen (34,35). I en svensk registerstudie från 2020 där 1592 vuxna personer med cerebral pares ingick fann man däremot smärta vara vanligare hos kvinnor (74%) än hos män (61%). I ett examensarbete från 2018, en svensk registerstudie där 705 barn och ungdomar 0-18 år med cerebral pares ingick, framkom inga skillnader utifrån kön avseende tillgång till fysioterapeutiska interventioner inom rehabilitering (36).

Metoddiskussion



UMEÅ UNIVERSITET

Diskussion om studiens trovärdighet avseende narrativ metod baseras i huvudsak på två källor; den första är en artikel av Donald Polkinghorne från 2007, *"Validity issues in narrative research"* vilken beskriver hur narrativ forskning kan göras trovärdig (20). I kapitel 6 i boken *"A narrative methodology: a tool to access unfolding and situated meaning in occupation"* av Josephsson och Alsaker (19) beskrivs narrativ forskning i skenet av den mångfald av traditioner och den komplexitet som karaktäriserar det narrativa forskningsområdet. Kapitlets författare belyser även hur den narrativa forskningen kan göras trovärdig (19). Nedan redovisas steg för steg hur denna studies trovärdighet stärkts.

Neutralitet samt Validering av analys

Narrativ forskning framställer berättad text, inte fakta. Det som skrivs fram representerar unika livshändelser, berättelserna representerar inte en medelväg eller det vanligast förekommande (19,20). Flera tolkningsmöjligheter finns ur samma data. Den tolkning som presenteras ska framstå som trovärdig. I syfte att stärka studiens trovärdighet i förhållande till syftet har detaljerade beskrivningar av urval av deltagare, studiens genomförande, analys av data samt studieledarens förförståelse inkluderats. Detta syftade till att läsaren ska kunna göra en egen bedömning av rimligheten i de framställda tolkningarna. Tolkningarna som framställts i studien utgör endast en av flera möjliga men dess rimlighet bör framgå vid genomläsning (20).

Sanning - triangulering

Tolkning och analys har skett i en kontinuerlig dialog mellan studieledare och handledare (sj). Detta kan anses som en styrka i studien.

Sanning - genomläsning av utomstående - membercheck

Studiens text i sin helhet har granskats av två utomstående forskare. Text i resultat har lästs igenom av fyra av studiens deltagare. Mindre korrigeringar genomfördes efter detta. Ingen deltagare identifierade vid genomläsning av resultatet innehåll som motsade insamlandet av data vid intervju. Studiens trovärdighet kan anses stärkt av granskning av utomstående samt membercheck.

Sanning - tillräckligt länge tillräckligt fokuserat

I narrativ analys läggs stor vikt vid att den analysen ges tillräckligt med tid. I studien pågick analys från december till april. Detta kan anses vara en styrka med studien i förhållande till de yttrestudiens ramar, som begränsar studien. Studieledarens brist på erfarenhet av narrativ metod och analys kan anses vara en svaghet med studien.

Stabilitet- insider-outsider, hemmablind



UMEÅ UNIVERSITET

Författarens förförståelse innebar ett insiderperspektiv i denna studie. Insider perspektivet kunde medföra deltagaren att kände sig trygg i att studieledaren förstod vilket möjliggjorde fördjupat samtal. Detta stärker studiens trovärdighet. Ett insiderperspektiv kunde göra studieledaren blind för resultaten samt kunde innebära att studieledaren drevs av en egen agenda och att resultatet därför inte speglade innehållet i insamlad data i önskvärd omfattning. Studieledare har konsekvent arbetat aktivt och medvetet under hela processen för att minimera insider perspektivets negativa konsekvenser bl.a. genom att återkommande spegla resultat och analys mot innehåll i ursprunglig data (19). Det finns faktorer som stärker och kan försvaga studiens trovärdighet avseende insider-outsider perspektivet.

Stabilitet – urval och deltagare

Deltagare i studien har utifrån uppställda inklusionskriterier samt studiens syfte bedömts tillföra både tillräcklig mängd och rik data. Ett strategiskt urval ansågs nödvändigt. Undvikande av bekvämlighetsurval hade påverkat insamlade data, på vilket sätt kan anses oklart. Att studieledare och informant sedan tidigare var kända för varandra kunde både göra att informant inte ville öppna sig- för att denne inte litade på -, eller ville öppna sig om de hade förtroende för intervjuaren. Det kan anses föreligga både stärkande och oklara omständigheter kring urval och deltagare.

Stabilitet – validering av insamlad data

I narrativa studier har angetts att två nivåer av validitet bör beaktas, den första är själva berättelsens validitet som berättas av deltagaren. Fyra faktorer har identifieras av Polkinghorne som skiljer en persons faktiska upplevda mening och dennes berättande om densamma (tabell 2) (20).

Tabell 1 Fyra Faktorer av betydelse för validitet i deltagares berättelse (20).

Faktorer som särskiljer faktisk upplevd mening från berättad

- 1 Språkliga begränsningar i att fånga komplexitet och djupet av upplevd mening
- 2 Begränsad reflektionsförmåga att tydliggöra mening ur det omedvetna
- 3 Motstånd att helt avslöja den medvetna totala komplexiteten av upplevd mening
- 4 Text är gemensamt skapad i interaktion mellan intervjuare och deltagaren

För att stärka studiens giltighet utformades intervjuguidens samtliga frågor och fördjupningsfrågor så att data erhöles inom området för studiens syfte. Vid genomförandet av intervjuerna gavs stor frihet för informant att styra samtalets innehåll. Med stöd av fördjupningsfrågorna tillsåg studieledare att rik och



UMEÅ UNIVERSITET

mångfacetterad data erhöles inom det avsedda området (*stödja fördjupa reflektion*). (*att fånga komplexitet och djupet av upplevd mening*) Utformandet av samt tillämpning av intervjuguide kan anses vara en styrka med studien.

Studieledare kunde tillmötesgå de individuella önskemålen från varje deltagare om hur intervjuerna skulle genomföras, förutsättningar för en trygg upplevelse utifrån deltagarens egna önskemål skapades (*ökad sannolikhet att avslöja upplevd mening*.) Att insamlandet av data delvis skett med social distansering gör att det blev svårare att avläsa kroppsspråk och uppfatta andra tysta signaler, vilket t.ex. kunde medföra att intervjuaren inte ställde fördjupande följdfrågor. Att individuella önskemål tillgodosetts vid genomförande av intervjuer är en styrka med studien. Att insamlandet av data skett med social distansering är en svaghet med studien (*text är gemensamt skapad i interaktion*).

Etiska aspekter

Risken för etiska problem till följd av denna studie bedömdes liten. Helsingforsdeklarationens (37) etiska råd har följts. Studien genomstrades av en strävan att sanningsenligt och öppet redovisa metoder och resultat, inga intressekonflikter förelåg avseende ekonomi eller annan bindning (38). I denna studie samlades ett fåtal personuppgifter in. Identifierbara uppgifter om patienter och deltagare har anonymiserats. Vid tillfrågan om deltagande gavs deltagare muntlig och skriftlig information om studiens syfte samt genomförande, samt om informerat samtycke. Deltagare i studien informerades både muntligt och skriftligt om möjligheten att när som helst, utan att ange orsak, kunna avbryta sin medverkan (22) (bilaga 2).

Klinisk tillämpbarhet

I studiens resultat framträdde berättelser som skildrade erfarenheter av en komplex vardag. Resultatet ger en fördjupad förståelse för en komplex mångbottnad och icke linjär verklighet, den kliniska vardagen som omgav deltagarna i studien. Det komplexa avser både erfarenheter av patienternas problem samt relationer inom de komplexa nätverk som omger varje patient. I den yttersta förlängningen kan resultatet bidra till en mer jämlik vård och omsorg för personer med flerfunktionsnedsättning genom en ökad förståelse för fysioterapeuternas komplexa kliniska vardag (39). Den fördjupade förståelse studiens resultat tillhandahåller möjliggör och inbjuder till reflektion och samtal om fysioterapeutiska metoder samt utveckling och arbetsplanering inom



UMEÅ UNIVERSITET

området. Med nya insikter skapas möjlighet till fördjupade samtal om komplexitet, icke-linjäritet och utsagd kunskap, vikten av förståelse för de nätverk av relationer som krävs och en utveckling av fysioterapi som en del av framtidens habilitering.

Konklusion

Fysioterapeuternas erfarenheter synliggjorde en komplex mångbottnad vardag med icke-linjära skeenden där vävandet av komplexa relationer var en förutsättning för att kunna göra skillnad. Den ordlösa kommunikationen hade fundamental betydelse och en ständig förhandling och kalibrering pågick för att kunna veta vad som var det rätta att göra. Studien synliggjorde även betydelsen av att tillräckligt med tid avsätts för att möjliggöra det arbete som kan göra skillnad. Framtida studier av det kliniska arbetet inom det område som studien utforskat rekommenderas varmt. För att fördjupa förståelsen samt skapa förutsättningar där fysioterapeuter kan göra det rätta, *"the good"* i framtida möten med patienter som utgör en skör och utsatt målgrupp.



UMEÅ UNIVERSITET

Referenser

1. Socialstyrelsen, Termbank. [Internet] Stockholm: Socialstyrelsen; 2019. [citerad 2020-10-04] Hämtad från: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=827&SrcLang=sv>
2. Backman E, Eberhart B, Gustafsson C, Häggström Qvist C, Linderberger L, Nolemo M, et al. Metoder för att stimulera språk och kommunikation hos barn, ungdomar och vuxna inom habiliteringen <http://habiliteringsverige.se/forskning-evidens/publicerade-ebb-arbeten>: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer; 2015 [Available from: <http://habiliteringsverige.se/forskning-evidens/publicerade-ebb-arbeten>.]
3. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder : handbok. Stockholm: Gothia; 2012.
4. Maes B, Nijs S, Vandesande S, Van keer I, Arthur-Kelly M, Dind J, et al. Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2021;34(1):250-62.
5. Jarl J, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J.* 2019;12(3):460-6.
6. Findlay L, Williams ACdC, Baum S, Scior K. Caregiver Experiences of Supporting Adults with Intellectual Disabilities in Pain. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015;28(2):111-20.
7. Findlay L, Williams ACdC, Scior K. Exploring experiences and understandings of pain in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2014;58(4):358-67.
8. Weissman-Fogel I, Roth A, Natan-Raav K, Lotan M. Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports. *J Intellect Disabil Res.* 2015;59(10):914-24.
9. Fairhurst C, Shortland A, Chandler S, Will E, Scrutton D, Simonoff E, et al. Factors associated with pain in adolescents with bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(8):929-36.
10. Dodd K, Imms C, Taylor NF. Physiotherapy and occupational therapy for people with cerebral palsy : a problem-based approach to assessment and management. London: Mac Keith Press; 2010.
11. Habilitering & Hälsa. Habilitering.se Flerfunktionsnedsättning. [Internet.] Stockholm: Habilitering & Hälsa; [citerad 2021-04-12] <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/kort-om-funktionsnedsattningar/flerfunktionsnedsattning/>.



UMEÅ UNIVERSITET

12. Chowdhury A, Bjorbækmo WS. Clinical reasoning-embodied meaning-making in physiotherapy. *Physiother Theory Pract.* 2017;33(7):550-9.
13. Mattingly C. *Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience.* Cambridge: Press syndicate of the University of Cambridge; 1998.
14. Mattingly C. What is clinical reasoning? *Am J Occup Ther.* 1991;45(11):979-86.
15. Mattingly C. The narrative nature of clinical reasoning. *Am J Occup Ther.* 1991;45(11):998-1005.
16. Elvén M, Dean E. Factors influencing physical therapists' clinical reasoning: qualitative systematic review and meta-synthesis. *Phys Ther Rev.* 2017;22(1-2):60-75.
17. Edwards I, Clinical Reasoning strategies in physical therapy. *Phys Ther.* 2004; 84(4):312-330.
18. Mishler EG. [Internet.] *Research interviewing : context and narrative.* Cambridge, MA:Harvard University Press; 1991.[2020-10-10]
19. Josephsson S, Alsaker S. Chapter 6, Narrative methodology: a tool to access unfolding and situated meaning in occupation. Nayar S SM, editor. New York: Routledge.; 2015.
20. Polkinghorne DE. Validity Issues in Narrative Research. *Qualitative inquiry.* 2007;13(4):471-86.
21. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad.* 2nd ed. Lund: Studentlitteratur; 2017.
22. Riksdag S. Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. [Internet] Stockholm: Sveriges Riksdag Utbildningsdepartementet;2003 [uppdaterad 2019; citerad 2020-10-04]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-4602003
23. Josephsson S, Asaba E, Jonsson H, Alsaker S. Creativity and order in communication: Implications from philosophy to narrative research concerning human occupation. *Scand J Occup Ther.* 2006;13(2):86-93.
24. Mondaca M, Johansson K, Josephsson S, Rosenberg L. In search for the "humane": staffs' perspectives on everyday activities in a nursing home. *Ageing Ment Health* 2020;24(4):679-88.
25. Tsoukas H. *A Dialogical Approach to the Creation of New Knowledge in Organizations.* Organization science (Providence, RI). 2009;20(6):941-57.



UMEÅ UNIVERSITET

26. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2011;10(4):248-51.
27. Broberg C, Lenné R. Fysioterapi profession och vetenskap. [Internet] Stockholm: Fysioterapeuternas förbundsstyrelse. Hämtad från: <https://www.fysioterapeuterna.se/globalassets/professionsutveckling/om-professionen/fysioterapi-webb-navigering-20190220.pdf>: Februari 2019 [2021-04-20].
28. Råsmark G, Richt B, Rudebeck CE. Touch and relate: body experience among staff in habilitation services. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014;9(1):21901-12.
29. Britten N, Ekman I, Naldemirci Ö, Javinger M, Hedman H, Wolf A. Learning from Gothenburg model of person centred healthcare. *BMJ*. 2020;370:m2738-m.
30. Cheryl M. In Search of the Good: Narrative Reasoning in Clinical Practice. *Med Anthropol Q*. 1998;12(3):273-97.
31. Sykes C. The international classification of functioning, disability and health: relevance and applicability to physiotherapy. *Adv Physioter*. 2008;10:110-118.
32. Hydén LC, Eleonor A. Communicative disability and stories: Towards an embodied conception of narratives. *Health (1)*. 2011;15(6):588-603.
33. Norrbrink C, Lundeberg T. Kapitel 1, Om smärta- ett fysiologiskt perspektiv. 2 uppl.lund: Studentlitteratur; 2014.
34. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal O, Diseth T H. Characteristics of recurrent muskuloskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Nov;53(11):1013-8.
35. Fairhurst C, Shortland A, Chandler S, Will E, Scrutton D, Siminoff E et.al. Factors associated with pain in adolescents with bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018;61(8):929-936.
36. Skarpenhed A. Fysioterapeutiska interventoiner och fysisk aktivitet hos barn med cerebral pares – en jämförande registerstudie med avseende på kön, ålder och grovmotorisk funktion. Examensarbete i fysioterapi, omvårdnad 15 hp. Stockholm: Karolinska institutet; 2018. [citerad 2021-06-02] Hämtad från: <https://www.habilitering.se/globalassets/verksamheter/habilitering/om-oss/kompetensutveckling/uppsats-2018/anneli~1.pdf>



UMEÅ UNIVERSITET

37. World Medical Association WMA. Declaration of Helsinki ethical principles for medical research involving human subjects. [Internet] World Medical Association; 2018 [uppdaterad 2018-07-09; citerad 2021-05-05] Hämtad från:
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
38. Vetenskapsrådet. God Forsknings sed. [Internet] Stockholm: Vetenskapsrådet; 2017 [citerad 2021-04-29] Hämtad från
<https://www.cambro.umu.se/access/content/group/35608HT20-1/etik/God-forsknings-sed-2017.pdf>:
39. Socialstyrelsen. Jämlik hälsa, vård och omsorg. [uppdaterad 2021-04-06; citerad 2021-04-28]. Hämtad från:
<https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/>.



Bilaga 1 Litteraturgenomgång PM

Introduktion

Den av International Association for the Study of Pain, (IASP) nyligen omformulerade definitionen av smärta har bidragit till att sätta fokus på upplevelse av smärta hos personer med nedsatt förmåga till verbal kommunikation (1). Denna bekräftelse på förståelse för att uttryck för smärta inte enbart kan beskrivas med ord är av stor betydelse för personer med flerfunktionsnedsättning. Det råder sedan länge konsensus om att smärta är den enskilt mest betydelsefulla faktor som orsakar lidande och en försämrad livskvalitet hos dessa personer (2-7).

Flerfunktionsnedsättning

Socialstyrelsen fastställde i början av 2020 begreppet flerfunktionsnedsättning. Det som vanligen avses är en kombination av omfattande intellektuella och motoriska funktionsnedsättningar med omfattande svårigheter att kommunicera med omgivningen. Funktionsnedsättning innebär nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) är den motsvarande benämningen på engelska. Med detta följer att en omfattande intellektuell funktionsnedsättning alltid är en del av flerfunktionsnedsättningen samt att förmåga till aktiv viljemässig fysisk rörelse och förflyttning är uttalat nedsatt (8). Att ha en flerfunktionsnedsättning innebär också att förmågan till verbal kommunikation är nedsatt (9-11). Orsaken till funktionsnedsättning kan både vara medfödd eller ha tillfogats av en skada i hjärna och centrala nervsystemet (10, 12). Det är vanligt att den fysiska och intellektuella nedsättningen åtföljs av sensorisk påverkan i form av både nedsatt syn och hörsel (9-11). I enlighet med International Classification and Functioning, Disability and Health, ICF, bedöms sammantaget ett stort antal items som både avser aktiv fysisk samt kognitiv funktion på svårighetsnivå 3 dvs "severe" eller 4 "complete impairment", inom ett stort antal domäner av kroppsstruktur- kroppsfunction samt aktivitets och delaktighets nivå (13). Det har påtalats stora svårigheter att utföra tillförlitliga specifika bedömningar av funktions, aktivitets och delaktighetsförmåga då det råder brist på tillförlitliga bedömningsinstrument framtagna specifikt för målgruppen (11, 14). Att ha en flerfunktionsnedsättning innebär att vara beroende av hjälp från andra personer för att kunna utföra flertalet aktiviteter i det dagliga livet (10, 11, 15, 16).



UMEÅ UNIVERSITET

Personer med flerfunktionsnedsättning är en starkt heterogen grupp. Behovet av ytterligare klassificering har påtalats, det har föreslagits att inkludera termen spektrum till definitionen, i analogi med termen autismspektrum (11). En vanligt förekommande diagnos hos personer med flerfunktionsnedsättning är cerebral pares, CP (10, 15, 17-20).

Råd och stöd vid flerfunktionsnedsättning

Den internationella FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning undertecknades 2007 av 82 länder, däribland Sverige. Konventionen syftar till att *”undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning att åtnjuta sina mänskliga rättigheter”* (21). I Sverige omfattas en person med flerfunktionsnedsättning av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) LSS. Denna rättighetslag berättigar bl.a. till insatser som personlig assistans, daglig verksamhet och bostad med särskild service (22). Att tillhöra LSS målgrupp medför ofta kontakt med ett team vid Habiliteringscenter. I enlighet med regeringens nationella handlingsplan ska habilitering erbjuda bl.a. medicinska, psykologiska, tekniska och sociala sammansatta åtgärder i syfte att *”ge den enskilde möjligheten att återvinna och utveckla bästa möjliga funktionsförmåga och välbefinnande. Framförallt bör åtgärderna leda till en väsentligt ökad livskvalitet”*. En person med flerfunktionsnedsättning har ofta kontakt med fysioterapeut och arbetsterapeut för behandling, träning och förskrivning av hjälpmedel samt logoped för stöd att hitta alternativ kompletterande kommunikation (AKK) (9,15). Habiliteringscenter ger även stöd till personer i omgivningen vad avser bemötande och förhållningssätt i förhållande till en person med funktionsnedsättning, där möjliggörande av kommunikation är centralt. En nedsatt förmåga att förmedla egna behov och önskningsar och upplevelser av smärta bidrar till att öka beroendet av andra personer (9,15).

Smärta

Definitionen av smärta omformulerades 2020 och lyder nu översatt till svenska

”En obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse kopplad till – eller liknande det man upplever vid – vävnadsskada eller hotande vävnadsskada.” Den nya definitionen har arbetats fram av en kommitté inom IASP. Den omformulerade definitionen tydliggör att smärta kan upplevas oavsett om den uttrycks verbalt eller inte. Den omformulerade definitionen förtydligades med sex tillhörande nyckelpunkter. I en av dessa uttrycktes



UMEÅ UNIVERSITET

explicit att verbal kommunikation endast är ett sätt bland många att uttrycka smärta, samt att en oförmåga till verbal kommunikation inte är kopplat till en oförmåga att uppleva smärta (1). Man gör skillnad mellan akut och långvarig smärta. Den akuta smärtan har funktionen av en

adekvat varningssignal vid hotande fara. Vid långvarig smärta däremot finns oftast en diskrepans mellan den ursprungliga skadan och upplevelsen av smärta. Vid långvarig smärta kan mekanismer i centrala nervsystemet oberoende av den faktiska skadans tillstånd både öka och minska smärtupplevelsen. Långvarig smärta har beskrivits som ett icke funktionellt lidande (23).

Smärta och flerfunktionsnedsättning

Det har förekommit felaktiga föreställningar om att personer med funktionsnedsättning generellt skulle ha en högre smärtröskel än andra personer (2, 3, 24). Det har konstaterats att det inte alltid går att förutsätta att en person med intellektuell funktionsnedsättning uttrycker sin smärta även om denne har en förmåga att kommunicera verbalt (3). En nedsatt förmåga att uttrycka smärta har visats förvärra upplevelsen av smärtan (4).

Orsaker till smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning varierar men inkluderar även sådant som de flesta drabbas av, t.ex. tandvärk och huvudvärk. Hos personer med flerfunktionsnedsättning är avvikande muskeltonus vanligt, komplikationer som ofta förekommer är kontrakturer i leder, kramper, reflux, trycksår samt förstoppning, tillstånd som alla kan orsaka eller ge upphov till smärta (2, 10, 11, 14). Procedursmärta, dvs smärta orsakad av smärtsam eller obehaglig procedurer i samband med sjukvård, är också vanligt på grund av att en person med flerfunktionsnedsättning kan behöva genomgå många operationer (4, 10).

I en nyligen publicerad översiktsstudie med drygt 1200 deltagare angavs att 70% av vuxna personer med cerebral pares hade smärta, vanligast lokaliserad i nedre extremiteter och nacke och rygg. Studien saknar uppgift om smärtans duration (18). I en tvärsnittsstudie från 2020 där drygt 1500 vuxna med CP inkluderades fann man däremot att ryggen var den vanligaste lokaliseringen för smärtan även i denna studie saknas uppgift om smärtans duration (17). Det har publicerats motsägande uppgifter om smärtans fördelning mellan könen (17-19, 25). Förekomst av smärta har i flera fall visats öka med ålder och grad av funktionsnedsättning, men även här har motsägande



UMEÅ UNIVERSITET

uppgifter redovisats. En anledning föreslås vara att smärta är underrapporterad hos personer med mer omfattande funktionsnedsättning (17, 18).

Uppgifterna om hur många personer med flerk Funktionsnedsättning som har smärta varierar kraftigt, siffror mellan 20 och 80% har angivits (4, 18, 20, 25). Orsaker till den sällsynt stora variationen antas vara flera; dels är personer med flerk Funktionsnedsättning en starkt heterogen grupp varför de individuella skillnaderna kan förväntas vara stora. Uttrycken för smärta är individuella vilket kan göra dessa svåra att tolka för en utomstående (3-5, 11, 12). Det har visats att beroende på vem i personens närhet som rapporterar smärtan tenderar denna att både under och överrapporteras (3-5, 12, 17, 18). Det har framförts att det finns anledning till försiktighet vid rapportering av smärta hos personer med nedsatt förmåga till kommunikation (3, 4). Osäkerhet och brister hos personal om hur smärta kan upptäckas, beskrivas och behandlas har förekommit. Det har visats att även om ett lämpligt instrument för kartläggning av smärta finns att tillgå kan rutiner för användande i vardagen saknas (2, 4, 5). I normalbefolkningen i Sverige finns uppgifter om att smärta förekommer hos 18% (26).

Observation av beteenden som kan bero på smärta

Smärtskattning genom självrapportering vilket betraktas som gold standard är inte tillämpligt hos personer som saknar förmåga till verbal kommunikation. För att kunna upptäcka smärta observeras och registreras beteenden som kan bero på smärta av en utomstående (3-5, 27-31). Några av de beteenden som anses kopplat till upplevelse av smärta är; kroppsrörelser-muskelspänning, ickeverbala ljud-röstuttryck, ansiktsuttryck och förmåga till samspel och känslouttryck (4, 12). Det har visats att en förändring av dessa beteenden kan vara tecken på en upplevelse av smärta, oberoende av hur förändringen uttrycks. Det kan både handla om ökad eller minskad aktivitet, t.ex. kan ett självskadande beteende som upphör vara ett tecken på smärta (4, 5, 28, 31). Det talas därför om vikten av att identifiera en baslinje, dvs att kartlägga och dokumentera vanligt förekommande uttryck och beteenden hos en person när denne förmodas vara smärtfri (5, 28, 30, 31).

För att kartlägga smärta hos vuxna personer med flerk Funktionsnedsättning behövs, förutom en utomstående som känner personen väl, valida och reliabla beteendeobservations instrument. Tillgången på valida och reliabla instrument



UMEÅ UNIVERSITET

framtaga för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning saknas på svenska. I det nationella uppföljningsregistret för Cerebral pares, CPUP, registreras förekomst av smärta grundat på 36-Item Short Form Survey (SF-36) ett hälsokattningsformulär för ungdomar och vuxna som bygger på självskattning, d.v.s. instrumentet är egentligen inte tillämbart för de personer som följs i CPUP med nedsatt kommunikation (17). Den preliminära Svenska San Salvadourskalan är ett observationsinstrument för att kartlägga smärta hos vuxna. Beprövad erfarenhet från tillämpning samt validering och reliabilitetstestning av skalan är bristfällig (28, 30, 32, 33). Det finns validerade observationsinstrument för beteendeobservation av smärta för studiens målgrupp på engelska bl.a. Non Communicating Adult Pain Checklist , (NCAPC) (4, 5, 31)

och Pain And Discomfort Scale (PADS) (29). Dessa har påvisats ha varierad grad av validitet och reliabilitet. Det har ansetts att det föreligger behov av fortsatt utveckling av bedömningsinstrument för smärta specifikt framtaga för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning (4, 5, 11, 17, 29, 31).

Smärtans konsekvenser hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning

På grund av stora svårigheter att kartlägga smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning riskerar denna att ej upptäckas och därför förbli obehandlad. På grund av komplexiteten är en samverkan mellan närstående och professionella en förutsättning för ett gott omhändertagande av smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning (2-4). Publicerade studier som omfattar vuxna personer med flerfunktionsnedsättning inom en rad områden visar en samstämmighet vad gäller nedsatt livskvalitet till följd av smärta hos studiens målgrupp (2-7, 34). Sömn samt försvårande av utförande av dagliga aktiviteter var områden som påverkades. Påverkan på dagliga aktiviteter visades tillta med stigande ålder (17, 18, 34).



Referenser

1. IASP. Pain Washington D.C. [internet]. [updated 2017-12-14²⁰²⁰⁻¹⁰⁻⁰⁸]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576#Pain>.
2. Findlay L, Williams ACdC, Baum S, Scior K. Caregiver Experiences of Supporting Adults with Intellectual Disabilities in Pain. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2015;28(2):111-20.
3. Findlay L, Williams ACdC, Scior K. Exploring experiences and understandings of pain in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58(4):358-67.
4. Weissman-Fogel I, Roth A, Natan-Raav K, Lotan M. Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports. *J Intellect Disabil Res*. 2015;59(10):914-24.
5. Doody O, E. Bailey M. Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice. *Br J Learn Disabil*. 2017;45(3):157-65.
6. Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(8):670-8.
7. Alriksson-Schmidt AI, Jeglinsky-Kankainen IFD, Jahnsen RB, Hollung SJ, Andersen GL, Hägglund GV. Flaunting our assets. Making the most of the Nordic registry goldmine: Cerebral palsy as an example. *Scand J Public Health*. 2019;48(1):113-8.
8. Socialstyrelsen, Termbank. [internet]. Hämtad från: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=827&SrcLang=sv>
9. Backman E, Eberhart B, Gustafsson C, Häggström Qvist, C Linderberger L, Nolemo M, et al. Metoder för att stimulera språk och kommunikation hos barn, ungdomar och vuxna inom habiliteringen. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer; 2015 [internet]. Hämtad från: <http://habiliteringsverige.se/forskning-evidens/publicerade-ebh-arbeten>.
10. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder handbok. Stockholm: Gothia; 2012.
11. Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2007;4(2):83-7.
12. de Knecht NC, Pieper MJC, Lobbezoo F, Schuengel C, Evenhuis HM, Passchier J, et al. Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Jpain*. 2013;14(9):885-96.
14. Talman L, Wilder J, Stier J, Gustafsson C. Staff members and managers' views of the conditions for the participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;32(1):143-51.
15. Bohlin U. Habilitation in focus- A human service organization and its challenges [Doktorsavhandling]: Socialhögskolan Lunds Universitet; 2009.
16. Talman L, Wilder J, Stier J, Gustafsson C. Staff's and Managers' Conceptions of Participation for Adults with Profound Intellectual Disabilities or Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *SJDR*. 2019;21(1):78-88.
17. Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020
18. van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Gallien P, Hilberink SR, et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Ann Phys Rehabil Med* . 2020;13 February 2020.



UMEÅ UNIVERSITET

19. Hägglund G, Burman-Rimstedt A, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Self-versus Proxy-Reported Pain in Children with Cerebral Palsy: A Population-Based Registry Study of 3783 Children. *J Prim Care Community Health*. 2020;11:215013272091152.
20. Flanigan M, Gaebler-Spira D, Kocherginsky M, Garrett A, Marciniak C. Spasticity and pain in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;62(3):379-85.
21. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, SÖ 2008:26 (2008). Stockholm: Regeringskansliet Socialdepartementet
22. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.(1993:387) Stockholm: Sveriges Riksdag.
23. Kosek E, Lampa J, Nisell R, editors. Smärta och inflammation vid reumatiska sjukdomar och vanliga smärttillstånd i rörelseapparaten. 2nd ed. Lund: Studentlitteratur; 2019.
24. Tordjman S, Anderson GM, Botbol M, Brailly-Tabard S, Perez-Diaz F, Graignic R, et al. Pain Reactivity and Plasma β -Endorphin in Children and Adolescents with Autistic Disorder. *PloS one*. 2009;4(8):e5289.
25. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC neurology*. 2020;20(1):15-9.
26. Harker J, Reich KJ, Bekkering GE, Eliane Kellen E, Bala MM, Riemsma R, et al. Epidemiology of Chronic Pain in Denmark and Sweden. *Pain Res Treat*. 2012;2012:37124830.
27. McKenzie K, Smith M, Purcell A-M. The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability: Pain and people with an intellectual disability. *J Clin Nurs*. 2013;22(13-14):1833-42.
28. Flynn K, Hagström Backe K. Innehållsvalidering av den svenska preliminära San Salvadorskalan En modifierad Delphistudie. Falun: Högskolan Dalarna; 2018.
29. Shinde SK, Danov S, Chen C-C, Clary J, Harper V, Bodfish JW, et al. Convergent Validity Evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for Pain Assessment Among Adults With Intellectual Disability. *Clin J Pain*. 2014;30(6):536-43.
30. Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain*. 2001;5(4):433-42.
31. Meir L, Strand LI, Kvale A. A model for pain behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. 2012;33(6):1984-9.
32. Skretting AG. Översättning och pilottestning av interbedömarreliabilitet för en smärtbedömningsskala för personer med svåra motoriska, kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar.: Göteborgs Universitet; 2008.
33. Poirot I, Laudy V, Rabilloud M, Roche S, Ginhoux T, Kassaï B, et al. Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Ann Phys Rehabil Med*. 2017;60(6):371-5.
34. Jarl J, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J*. 2019;12(3):460-6.
35. Henricsson M, editor. Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad. 2nd ed. Lund: Studentlitteratur; 2017.
36. Josephsson S Alsaker S. Chapter 6 Narrative methodology a tool to access unfolding and situated meaning in occupation. Nayar S SM, editor. New York: Routledge; 2015.



UMEÅ UNIVERSITET

37. Mishler EG. Research interviewing Context and narrative. London: Harvard University Press; 1991.
38. Mattingly C. Healing dramas and clinical plots The narrative structure of experience. Cambridge: Press syndicate of the University of Cambridge; 1998.
39. Jonsson H, Nyman A, Josephsson S. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Tredje upplagan ed. Höglund-Nielsen B, Granskär M, editors. Lund: Studentlitteratur; 2017. 235-48 p.
40. Riksdag S. Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor
41. Josephsson S, Aasaba E, Jonsson H, Alsaker S. Creativity and order in communication: Implications from philosophy to narrative research concerning human occupation. Scand J occ Therapy. 2006;13(2):86-93.



UMEÅ UNIVERSITET

Bilaga 2

INTERVJUGUIDE

Erfarenheter hos yrkesverksamma terapeuter av smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.

INTERVJUGUIDE Om Intervjun

Deltagare inbjuds berätta om konkreta erfarenheter och upplevelser från klinisk vardag. Intresset ligger i att få ta del av deltagares egna ord och egna berättelser om arbete och möte med patienter, deras nätverk och konsekvenser av smärta.

Den här studien har fokus på upplevelser och erfarenheter från möte med patienter med flerfunktionsnedsättning. Intervjun syftar till att utforska upplevelser och erfarenheter ur terapeutens kliniska vardag, med särskilt fokus på mötet med patienter som har smärta.

Intervjun kommer att beröra olika övergripande fokusområden; Kontext Patient Kommunikation Vård

Fördjupningsfrågor kommer ställas utifrån vad varje enskild deltagare berättar i syfte att erhålla ett rikt material till den narrativa analysen.

Varje intervjufråga kompletteras med följdfrågor;

Beskriv gärna dina upplevelser lite mer i detalj ...

Hur kan smärta påverka situationen? Vad kan det hända att du gör?
Vad händer sedan? Vad innebär det?

Konsekvenser Erfarenheter

Berätta gärna hur har din syn på förändrats över tid

Återkoppling

Förslag till informant; Läs igenom analyserad text i uppsatsen innan den publiceras.

Frågor innan intervju ?

Inleda

Yrke Antal år inom yrket

Antal år av arbete med vuxna personer som har flerfunktionsnedsättning



UMEÅ UNIVERSITET

FRÅGA 1

Beskriv någon vanlig vardaglig situation från ditt arbete i mötet med patienter med flerfunktionsnedsättning?

Var gärna konkret i din beskrivning.

FRÅGA 2

Hur kan det gå till när du får reda på att någon patient du träffar har smärta? Ge ett exempel på hur det kan gå till

FRÅGA 3

Hur upplever du att du kan göra skillnad för de patienter som du träffar ? Vad innebär det konkret?

Avsluta

Upplever du att vårt samtal har förmedlat en rättvisande bild av dina erfarenheter, upplevelser, tankar och idéer inom området smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning?

Är det något du vill lägga till?



UMEÅ UNIVERSITET

Bilaga 3

Erfarenheter hos yrkesverksamma terapeuter av smärta hos vuxna personer med flerfunktionsnedsättning, en kvalitativ intervjustudie.
Information samt Informerat samtycke

Information till forskningspersonerna

Detta är en förfrågan om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Du har tillfrågats om att ingå i en studie som avser att utforska och beskriva upplevelser och erfarenheter av arbete med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning och smärta. Kontakt har tagits med dig då det sedan tidigare är känt av forskningsansvarig att du som medverkar har erfarenhet inom området. Dina kontaktuppgifter har fått kontakt med vuxenhabilitering i Sverige. Forskningshuvudman för projektet är Umeå Universitet, med detta menas den organisation som är ansvarig för studien.

Bakgrund

Smärta är vanligt förekommande hos personer med flerfunktionsnedsättning. Att upptäcka smärta hos dessa personer kan vara svårt. Personer med flerfunktionsnedsättning saknar ofta verbal förmåga att kunna uttrycka sin smärta. Detta innebär att personer i omgivningen behöver ha kunskap om och förståelse för att smärta hos målgruppen tar sig många skilda uttryck. Smärta hos personer med flerfunktionsnedsättning kan bero dels på själva funktionsnedsättningen men även orsakas av sådant som de flesta drabbas av.

Det finns få studier inom området smärta och vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Den här studien syftar till att öka förståelsen för och utforska upplevelser hos behandlare i habilitering som i sitt arbete möter vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Förhoppningsvis kan denna förståelse på sikt kan bidra till minskat lidande för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. Studien förväntas även kunna ge kunskap som kan vara användbar vid kliniskt arbete med målgruppen inom området smärta.

Forskningshuvudman för projektet är Umeå universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

Deltagande i studien innebär att medverka i en muntlig intervju i form av ett tvåpartssamtal vid ett tillfälle. Tidsåtgången kan variera men beräknas uppgå till ungefär 1 timme. Intervjun genomförs på det sätt och på den plats som du som deltagare på förhand kommit överens med intervjuare om. Intervjun kommer att spelas in och



UMEÅ UNIVERSITET

transkriberas, dvs skrivs ned ordagrant. Insamlad data kommer analyseras och bearbetas enligt narrativ analysmetod. Detta kan innebära att ur den insamlade bearbetade datan identifieras betydelsefulla händelser. Med utgångspunkt från händelserna skrivs sedan en text som baseras på intervjuer med samtliga deltagare i studien. Data kommer redovisas i en text där ingen enskild medverkande deltagare kan identifieras. Du som deltar erbjuds, om du så önskar, att läsa igenom intervjuutskriften.

Vad händer med mina uppgifter?

Dina svar kommer att behandlas så att ingen obehörig kan ta del av dem, en lösenordsskyddad dator kommer att användas som kommer förvaras inlåst. Det kommer samlas in och registreras uppgifter om dig. Ditt namn, e-postadress, dina svar på intervjufrågor samt bakgrundsuppgifter med namn, yrke samt hur länge du har arbetat med vuxna personer med flerfunktionsnedsättning. I den färdiga studien kommer deltagares yrke samt

yrkesverksamma år att framgå. Uppgifter om antal yrkesverksamma år redovisas särskilt på gruppnivå. Dina kontaktuppgifter behöver vi för att eventuellt kunna återkomma till dig vid behov för att säkerställa att insamlad data bearbetats på ett riktigt sätt. Personliga uppgifter om dig kommer att kodas. En nyckel till koderna kommer förvaras inlåst på en plats som är skild från övrigt material för att säkerställa att ingen medverkande ska kunna identifieras. Ansvariga för studien kommer att ha tillgång till dina svar men ingen enskild person kommer kunna urskiljas i den slutliga uppsatsen. Efter avslutat projekt arkiveras insamlad data i arkiv på Umeå Universitet i 2 år.

Ansvarig för dina personuppgifter är Umeå Universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta ansvarig för studien se kontaktuppgifter nedan. Dataskyddsombud vid Umeå universitet nås på pulo@umu.se Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Du erbjuds, om du så önskar, att få ta del av resultatet av den färdiga studien. Masteruppsatsen kommer att publiceras i det Digitala vetenskapliga arkivet för universitet och högskolor, DiVA samt presenteras av Kerstin Hagström Backe vid seminarium inom Habilitering och Hälsa i Stockholm.

Försäkring och ersättning

Personer som deltar i studien är försäkrade genom Umeå Universitet. Det kostar inget att delta och du får ingen ersättning för att delta i studien

Deltagandet är frivilligt



UMEÅ UNIVERSITET

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Ansvariga för studien är Kerstin Hagström Backe, och Staffan Josephsson och Birgit Enberg. Kerstin Hagström Backe, mailadress: keha5541@umu.se; tel: 070-3939186

Ansvarig handledare samt handledare i narrativ metod Staffan Josephsson professor i arbetsterapi vid Karolinska Institutet Stockholm: staffan.josephsson@ki.se

Handledare fysioterapeutisk metod; Birgit Enberg, universitetslektor vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering vid Umeå universitet, mailadress: birgit.enberg@umu.se, tel: 090-786 9105.

Denna studie är ett examensarbete för masterexamen i fysioterapi. Kerstin Hagström Backe är även yrkesverksam sjukgymnast vid habiliteringscenter för vuxna i Region Stockholm.

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att delta i studien Smärta och flerfunktionsnedsättning, en kvalitativ intervjustudie .

Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Plats och datum

Underskrift