

Långvarig smärta hos ungdomar med neuromuskulär sjukdom

- en utvärdering av rehabiliteringsinsatsen Smärtskola

Verksamhet: Barn- och ungdomshabiliteringen, Malmö
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Enhetschefer: Lisbeth Bengtsson/Carina Bolin
Barn- och ungdomshabiliteringen
Malmö

Projektansvariga: Leg sjukgymnast Katja Hörnstedt
katja.hornstedt@skane.se
Leg psykolog Marios Skouras
margaritis.skouras@skane.se

Handledare vid FoU-enheten: Forsknings- och utvecklingsledare
Åsa Waldo
FoU-enheten, Region Skåne

Utgivning: Maj 2013

ISBN: 978-91-7261-262-4

Layout: Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information.

Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

Sammanfattning

I Region Skåne ges habiliteringsinsatser för att bemöta smärta ofta enskilt, frekvent och under en längre tid, vilket kan vara resurskrävande. Studier av vuxna personer med långvariga smärttillstånd visar att ett multimodalt bemötande i grupp är effektivt (SBU, 2010). Därför har en habiliteringsinsats, Smärtskola, genomförts på försök och utvärderats i regi av Malmös muskelteam.

Syftet med denna rapport var att utvärdera habiliteringsinsatsen Smärtskola genom att undersöka om behandlingen påverkat smärtupplevelsen hos en grupp ungdomar med neuromuskulär sjukdom samt att undersöka hur ungdomarna upplevde insatsen och om insatsen gett dem verktyg att hantera sin smärta.

För att utvärdera smärtupplevelsen vad avser intensitet och följer för det dagliga livet användes smärtskattningsformuläret Brief Pain Inventory - Short Form (BPI-SF). För att beskriva ungdomarnas upplevelser av insatsen och undersöka om deltagandet gett dem verktyg för smärthantering genomfördes intervjuer individuellt och i grupp.

Resultaten visar att ungdomarna upplever smärta och då främst i ländrygg och fötter. Enligt svaren på BPI-SF hade Smärtskolan en positiv påverkan på ungdomarnas smärtupplevelse. Mest positivt påverkades ungdomarnas relationer, sömn och förmåga att njuta av livet. Intervjuerna visar att ungdomarna fick bättre förståelse för sin smärta och hur man kan påverka sin smärtupplevelse. De fick även kunskap om olika verktyg som kan användas för att hantera smärta.

Smärtskolan kan utvecklas så att mer tid avsätts för ungdomarna att praktiskt omsätta de olika verktygen och copingstrategierna. Ungdomar i Skåne med långvariga smärttillstånd kommer fortsättningsvis att erbjudas insatsen. Smärtskolor kommer att planeras och genomföras i samarbete med det regionala Resursteamet för utbildningar och aktiviteter.

Innehållsförteckning

| | |
|-------------------------------------------------------------------|----|
| Förord | 5 |
| Bakgrund | 6 |
| Definition av smärta | 6 |
| Olika smärtyper | 7 |
| Smärtkartläggning | 7 |
| Smärtbehandling | 8 |
| Smärtskola | 8 |
| Syfte | 9 |
| Metod | 9 |
| Habiliteringsinsatsen Smärtskola | 9 |
| Deltagare/målgrupp | 12 |
| Materialinsamling och analys | 13 |
| Resultat | 14 |
| BPI-SF | 14 |
| Fokusgrupp | 16 |
| Diskussion | 20 |
| Slutsatser | 22 |
| Implementering | 22 |
| Referenser | 23 |
| Bilaga 1: Copingstrategier | 25 |
| Bilaga 2: Brief Pain Inventory - Short form (BPI-SF) | 26 |
| Bilaga 3: Intervjuguide | 29 |

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och prövning av nya för att kontinuerligt förbättra kvaliteten i olika habiliteringsinsatser.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom förvaltningen, allt i enlighet med uppdraget: utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

Dessa olika delar i uppdraget kombineras i de forsknings- och utvecklingsarbeten som genomförs och redovisas som FoU-rapporter. De utgår från en frågeställning i praktiken, som relateras till aktuell forskning och erfarenhet och leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen. Här är stödet från ledningen en grundläggande förutsättning.

Arbetet innebär samtidigt att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. För kunskapsområdet habilitering, rehabilitering och hjälpmedel innebär varje rapport ett bidrag till evidensbaserad praktik.

I detta arbete utvärderas en insats som syftar till att ge ungdomar bättre förutsättningar att hantera långvarig smärta. Leg. sjukgymnast Katja Hörnstedt och leg. psykolog Marios Skouras har genomfört studien. Arbetet har haft stöd av enhetscheferna Carina Bolin och Lisbeth Bengtsson samt verksamhetschef Margareta Nilsson. Forsknings- och utvecklingsledare vid FoU-enheten fil dr Åsa Waldo har varit handledare.

Vi riktar ett stort tack till de ungdomar som deltog i insatsen och delade med sig av värdefulla synpunkter. Vi vill även tacka tidigare enhetschef Majlis Fransson för stöd i den inledande fasen samt leg. psykolog Nils Haglund och kurator Lena Johannesson för hjälp med intervjuerna.

Malmö i maj 2013

Kerstin Liljedahl
Leg psykolog, fil dr
Forsknings- och utvecklingschef

Bakgrund

Det är inte ovanligt att barn och ungdomar med diagnostiserad funktionsnedsättning upplever långvarig smärta. Vissa kan ge uttryck för att det är just långvarig eller återkommande smärta de upplever och på samma sätt som vuxna med smärtproblematik beskriva det som en begränsning i sitt dagliga liv (McCracken & Zhao-O'Brien, 2010; Nyberg, 2011; SBU, 2010). Hos andra visar sig smärtproblematiken snarare som nedstämdhet och oförklarlig trötthet eller som problem med mat, sömn och beteende. Forskning har tydligt visat att det är många faktorer som påverkar smärtperception (Linton & Shaw, 2011). För att få en fullständig bild av hur en person påverkas av smärtan är det viktigt att utöver biologiska aspekter även väga in psykologiska och sociala aspekter. I litteraturen kallas detta för en biopsykosocial modell och den bör bilda basen för modern diagnostik, behandling och rehabilitering vid ospecifik långvarig smärta (SBU, 2006).

Forskning visar att långvarig smärta är vanligt förekommande hos ungdomar med neuro-muskulära sjukdomar (Engel, Kartin, Carter, Jensen & Jaffe, 2009). Smärta definieras som långvarig när upplevelsen av smärta finns kvar efter tre till sex månader. Då har de skadade vävnaderna läkt men enligt Lundeberg och Norrbrink (2010) kan hjärnan ha utvecklat ett smärtminne med oro, trötthet och ofta generella muskulära spänningar som följd. Detta kan även orsaka en försämring av minne och inlärningsförmåga. Linton & Shaw (2011) menar att alla dessa förändringar tillsammans skapar ökade risker för psykisk och social ohälsa och leder ofta till att personen drar ned på sina tidigare aktiviteter. Påverkan på livskvalitet, psykisk hälsa och delaktighet är då ett faktum. Ett sätt att bemöta smärtans komplexa påverkan på individens liv är att göra en smärtkartläggning, och därför bör smärtkartläggning och tidig smärtbehandling ingå i dessa ungdomars habiliteringsprogram (Engel m.fl., 2009).

I Region Skåne ges habiliteringsinsatser för att bemöta smärta ofta enskilt, frekvent och under en längre tid, vilket kan vara resurskrävande. Studier av vuxna med långvariga smärttillstånd visar att ett multimodalt bemötande (som bygger på den biopsykosociala modellen) i grupp är effektivt och mindre resurskrävande än långvarig och ofta övervägande passiv behandling av en individ (SBU, 2010). Någon multimodal habiliteringsinsats som syftar till att ge barn eller ungdomar verktyg att själv hantera sin smärta har tidigare inte erbjudits. För att möta detta behov har en Smärtskola, som kombinerar smärtkartläggning och smärtbehandling för ungdomarna med neuromuskulär sjukdom, genomförts på försök och utvärderats i Malmö.

Definition av smärta

International Association for the Study of Pain (IASP, 2011) definierar smärta som en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada, hotande vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada. Habiliteringsterapeuter möter många ungdomar som i tillägg till sin diagnostiserade funktionsnedsättning upplever långvarig smärta enligt IASPs definition. Somliga har levt med smärta sedan tidig barndom, andra har just börjat ge uttryck för att något inte står rätt till.

Hur en person upplever smärta kan beskriva utifrån tre komponenter. Den sensoriska komponenten är lokaliserad till hjärnans sensoriska delar där tolkning av smärtans lokalisering, intensitet och duration sker. Den emotionella komponenten finns i det limbiska systemet som tolkar obehagsupplevelsen av smärta. Den sista komponenten utgörs av kognitionen och innebär att hjärnan tolkar vilka följder smärtan får för individen, dvs. hur individen reagerar på smärtan (Lundeberg & Norrbrink, 2010). För att få en fullständig bild av hur ungdomen påverkas av smärtan är det viktigt att väga samman de tre komponenterna.

Olika smärtyper

Smärta kan delas in i nociceptiv, neurogen, idiopatisk och psykogen smärta. Exempel på nociceptiv smärta är den smärta som uppstår vid inflammationstillstånd som reumatism, artros eller vid brännskador. Vid nociceptiv smärta är nervsystemet funktionellt, vilket innebär att det kan delta i läkningsprocessen genom att bilda nya nervgrenar och blodkärl mot det skadade området. Den ökade nervtätheten kan kvarstå länge efter det att den ursprungliga vävnadsskadan läkt och kan vara orsak till att ungdomar trots goda operationsresultat och snabb bindvävsläkning fortsätter att uppleva smärta. Vid neurogen (även kallad neuropatisk) smärta har nerver/nervsystemet skadats genom sjukdomstillstånd, som vid neuropatier eller vid diskbråck, men enligt Wincent, Lidén och Arnér (2003) är det vanligast att skadan uppstår som en oönskad följd av kirurgi. Detta är viktig kunskap eftersom det ibland finns en föreställning hos ungdomar och deras föräldrar att deras funktionstillstånd enbart kommer att förbättras genom kirurgi.

När det gäller de övriga två typerna av smärta, idiopatisk och psykogen, är uppkomstmekanismen inte känd. Idiopatisk betyder utan känd orsak och smärtan kroppen signalerar till hjärnan är inte funktionell. På habiliteringen förekommer det att även mycket unga personer med idiopatisk smärta isolerat sig, tappat tron till ett liv utan smärta och helt slutat med de aktiviteter som han/hon tidigare upplevt som meningsfulla. Inte heller psykogen smärta kan förklaras men kan uppstå vid psykisk ohälsa (Vetlesen, 2006). Utredning och behandling av psykogen smärta hanteras bäst inom psykiatrin. Kunskaper om olika smärtyper har betydelse vid smärtkartläggning och för valet av vidare bemötande.

Smärtkartläggning

Inom Barn- och ungdomshabiliteringen är International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF, ett centralt verktyg i arbetet (Beckung, Brogren & Rösblad, 2002). Med hjälp av ICF försöker man skapa en helhetsbild av ungdomen och dess omgivning samt fånga upp ungdomens egen upplevelse av sin funktionsnedsättning inklusive eventuell smärta. En del av arbetet är att observera ungdomen i olika miljöer och aktiviteter för att få en uppfattning om resurser och svårigheter.

De verktyg som traditionellt används inom habiliteringen för att mäta smärta är skattningsskalor, exempelvis VAS, (Visuell Analog Skala; Grant, Aitchison, Henderson, Christie, Zare, McMurray & Dargie 1999), VSD (verbal skattningsskala; Stromborg & Olsen, 1997), IPT (The Iowa Pain Thermometer; Herr, Spratt, Garand & Li, 2007) och smärtritning (de områden där smärta upplevs skuggas på en figur). Verktygen är endimensionella instrument som mäter

smärta subjektivt och bara utifrån ett begränsat perspektiv, i dessa fall intensitet respektive utbredningsområde (Strong, Sturgess, Unruh & Vicenzino, 2009). Även om instrumenten är valida och reliabla säger de inget om andra dimensioner av smärtan såsom smärtans kvalitet, varaktighet, lokalisation eller smärtans konsekvenser för individen i det dagliga livet.

Det finns ett flertal valida och reliabla multidimensionella kartläggningsinstrument med hög känslighet för att undersöka smärta hos vuxna inklusive målgruppen med neuromuskulär sjukdom (NMD), exempelvis BPI (Brief Pain Inventory; Cleeland & Ryan, 1994), McGill Questionnaire (Melzac, 1987) och MPI-S (The Multidimensional Pain Inventory; Bergström, Jensen, Bodin, Linton, Nygren & Carlsson, 1998). De är inte validerade och reliabilitetstestade för individer under 18 år men enligt Unruh (Strong m.fl., 2009) kan smärtskattningsinstrument för vuxna användas för ungdomar med adekvat kognitiv förmåga.

Exempelvis kan frågor gällande arbete omsättas till skolarbete. Självschattningsinstrumenten kan användas fristående eller som komplement till observation och kliniska undersökningsfynd.

Smärtbehandling

Tillgängliga metoder för att bemöta långvarig smärta vid neuromuskulära sjukdomar enligt aktuell litteratur är farmakologi, rörelse- och cirkulationsträning aktivt och passivt på land och i vatten, TENS (elektrisk stimulering), laser, kroppskännedom- och avslappningsträning, hjälpmedel för avlastning och positionering av kroppen samt samtal enligt Kognitiv Beteende Terapi (KBT) och mer nyligen Acceptance and Commitment Therapy (ACT; SBU, 2006). Enligt SBU bör personer med långvarig smärta behandlas från ett helhetsperspektiv. Att arbeta ur ett helhetsperspektiv innebär att se barnet i sitt biologiska, psykologiska och sociala sammanhang. Det biologiska perspektivet innebär att alla människor har rätt till en grundlig utredning av eventuella uppkomstmekanismer till sin smärta samt eventuellt behandling på somatisk grund (Lundeberg & Norrbrink, 2010; Strong m.fl., 2009). Det psykologiska perspektivet betyder att ungdomen och dess nätverk ska ges möjlighet att förstå och acceptera smärtan samt fokusera på samspelet mellan tankar, känslor, smärfysiologi och beteende. Det sociala perspektivet inkluderar faktorer som miljö, kultur, familj och religion. Enligt Linton och Shaw (2011) är det de sociala aspekterna som bestämmer ramen för hur vi reagerar på smärta. Bullington (2009) menar att oavsett uppkomstmekanismerna lider personer med långvarig smärta inte bara av upplevelsen av fysisk smärta utan även av förlusten av de aktiviteter som tidigare gav livet mening.

Smärtskola

Enligt SBU rapporten (2006) om metoder för behandling av långvarig smärta finns det starkt vetenskapligt stöd för att multimodal behandling med lärandeinslag som stödjer önskad beteendeförändring, i kombination med metoder som syftar till att öka personens funktionsförmåga i vardagen, ger långsiktigt bättre resultat än metoder som enbart syftar till att minska eller eliminera smärtupplevelsen. En metod som jobbar utifrån ett multimodalt behandlingsperspektiv och kombinerar en del av just nämnda metoder är Smärtskola. Syftet med de flesta

smärtskolor är att förmedla kunskap och färdigheter inom områdena smärta, fysisk aktivitet och motivation som kan leda till hälsofrämjande beteendeförändringar samt bidra till att skapa balans i vardagen. Innehållsmässigt kan smärtskolor variera mycket. De flesta innehåller dock grundläggande idéer från KBT och ACT samt sjukgymnastiska metoder. Smärtskolor genomförs ofta i grupp. Det innebär att deltagarna får träffa andra i samma situation samt får möjlighet att kunna uttrycka sina tankar och känslor. Det senare är någonting som forskning har visat kan reducera stress och spänningar som i sin tur förvärrar smärta (Gatzonius, Schrooten, Crombez & Vlaeyen, 2012).

Projektets syfte

Syftet är att utvärdera habiliteringsinsatsen Smärtskola genom att undersöka om behandlingen påverkat smärtupplevelsen hos en grupp ungdomar med neuromuskulär sjukdom samt att undersöka hur ungdomarna upplevde insatsen och om insatsen givit dem verktyg att bemöta smärta med.

Metod

Habiliteringsinsatsen Smärtskola

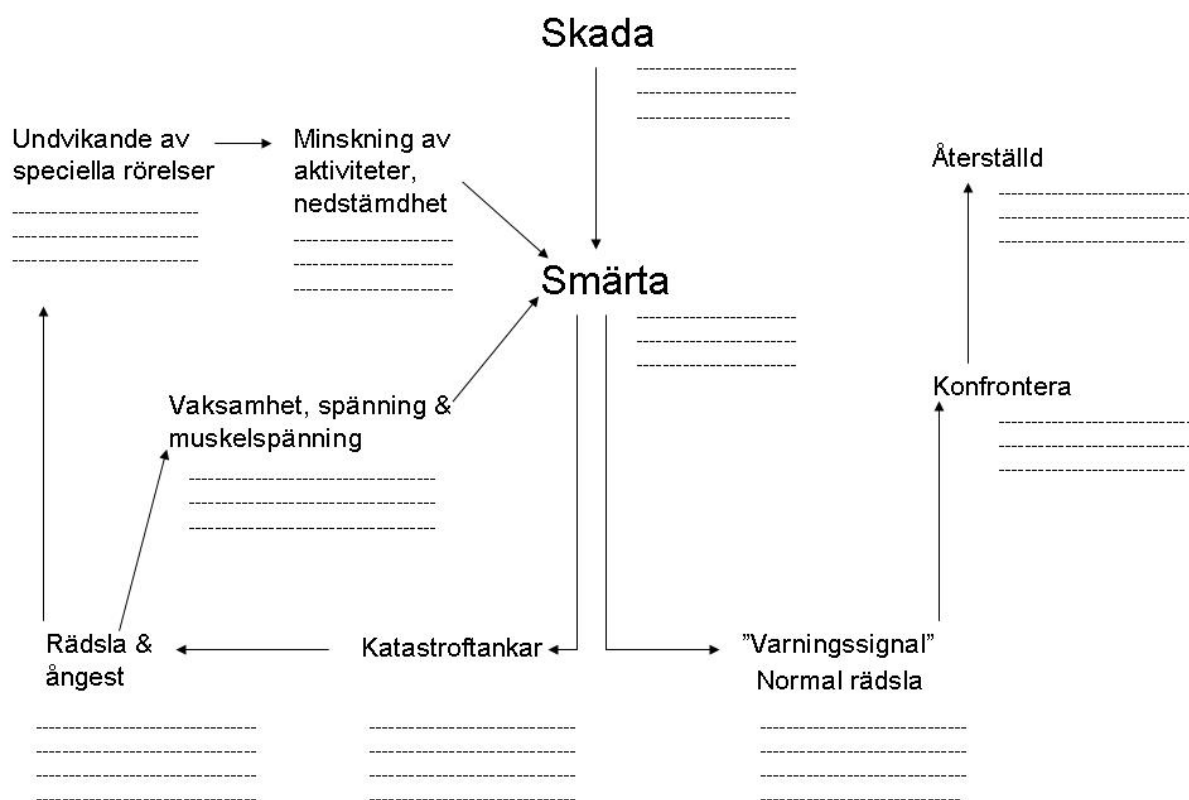
Metoder med grundläggande idéer från KBT och ACT samt metoder från den sjukgymnastiska behandlingsarsenalen kombinerades till en multimodal insats som genomfördes i grupp. De valda metoderna syftade till att öka ungdomarnas kunskaper om smärta, att modifiera så kallade dysfunktionella tankar, särskilt katastroftankar, att uppnå acceptans, att lära sig ett ändamålsenligt beteende och att ge ungdomarna verktyg att själva kunna bemöta sina smärtupplevelser med. Tanken var att ge insatsen tidigt, innan ungdomarna hade etablerat negativa smärtbeteenden.

För att ge en tydlig bild av habiliteringsinsatsen Smärtskola som den genomfördes i detta projekt följer en beskrivning:

Smärtskolan riktades direkt till ungdomarna. Kursledare var muskelteamets psykolog respektive sjukgymnast. Smärtskolan bestod av en grupp som träffades vid fem tillfällen om 1½ timme under två månader hösten 2011. Under träffarna användes en blandning av smärtpedagogik, kognitiv pedagogik, samtalsmetodik samt fysisk aktivitet.

Smärtpedagogik användes för att ge kunskap om smärta. Kunskap om smärta (t.ex. orsaker till och konsekvenser av smärta) är en viktig del i behandlingen. Den ökade kunskapen kan befria patienten från sjukrollen, aktivera patienten och leda till ökat egenansvar (SBU, 2006). Det är viktigt att personer som lever med långvarig smärta förstår vilka psykiska, fysiska och sociala följder som kan uppstå. Många ungdomar vet exempelvis inte vad som händer i deras kropp när de har långvarig smärta, hur olika känslor som rädsla och frustration samt olika stressorer kan påverka den centralnervösa smärtmoduleringen negativt och därmed leda till ökad smärtupplevelse. Kompletterande information kan ges om negativ inverkan av stressorer i livssituationen, värdet av avspänningsmetodik, den kognitiva processen och vilka positiva effekter fysisk aktivering har. Genom att förstå att smärta handlar om ett starkt integrerat system kan ungdomen också förstå vikten av sin delaktighet och sitt ansvar i den fortsatta habiliteringen.

Kognitiv pedagogik och samtalsmetodik användes för att medvetandegöra negativa tankar som smärta kan leda till. Syftet var att få ungdomarna att acceptera smärta som den är utan att fly, undvika eller försöka förändra den samt att upptäcka andra sätt att förhålla sig till verkligheten (kognitiv omstrukturering). Detta kan leda till mindre frustration (ändrade känslor), vilket i sin tur kan medföra bättre smärtkontroll (coping) och ökad fysisk aktivitet och delaktighet (förändrat beteende). Det handlar mycket om att individen ska förstå hur man påverkas av sina tankar, våra känslor och vårt beteende. För att underlätta förståelsen om hur samspelet mellan kognitiva, emotionella, biologiska och beteendemässiga faktorer kan påverka upplevelsen av smärta användes den så kallade "rädsla-undvikande modellen" (Linton, 2005; Figur 1).

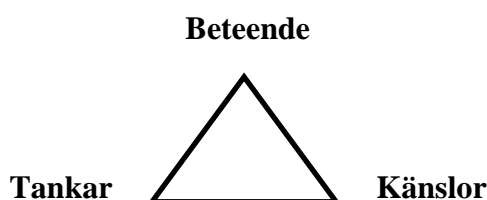


Figur1. Rädsla-undvikande modellen (Linton, 2005)

Grundtanken i modellen är att beroende på hur individen tolkar smärtan kan utvecklingen gå två olika vägar. Den högra delen visar hur man vanligtvis, ”normalt”, reagerar när man får ont. Genom att fortsätta sina aktiviteter eller konfrontera smärtan kan smärtan först öka något, men i längden leder det till att man återhämtar sig snabbare. Den vänstra delen visar en negativ spiral av hur rädslan för smärta kan resultera i undvikande och spänning som kan göra att smärtan blir långvarig. Om smärtan uppfattas som ett hot får man katastroftankar: ”Det är något allvarligt fel!” ”Smärtan kommer aldrig att gå över!”. Dessa katastroftankar har nära samband med smärtrelaterad rädsla, som påverkar tankar och beteenden. Rädsla för smärta gör att fokus och uppmärksamhet läggs på smärtan och man spänner sig samt blir mer vaksam, vilket medför att smärtan upplevs starkare. Rädslan gör också att man undviker vissa rörelser (Lundberg, 2008). Undvikande i sin tur leder till en minskning av aktivitetsnivån, vilket i längden kan påverka arbete, fritid och sociala aktiviteter negativt (Bullington, 2009). Detta kan medföra att nedstämdhet och irritation utvecklas, vilket i sin tur påverkar smärtupplevelsen och leder till minskad tolerans och större smärtintensitet. Eftersom alla delar i modellen påverkar varandra negativt så fastnar vi i en ond spiral där smärtan förvärras och situationen upplevs som hopplös (Morley, 2008).

Med hjälp av modellen (Figur 1) som användes vid varje träff fick ungdomarna beskriva konkreta vardagssituationer som resulterat i ökad smärta. Ungdomarna fick den också med sig hem för att reflektera kring den. I samtalen låg fokus även på samspelet mellan tankar, känslor och beteende (Figur 2). Att förstå samspelet mellan tankar, känslor och beteende innebär att utveckla en tydlig förståelse för att det finns ett samband mellan hur människor tänker, känner och vad de gör. Syftet var att hjälpa ungdomarna att välja att inte agera på impulsen att undvika smärtan eller rädslan samt att finna alternativa, mindre destruktiva sätt att reagera.

I samtalen diskuterades även olika copingstrategier samt beteende som kan medföra bättre smärtkontroll och som associeras med generell hälsa och allmänt välbefinnande (Bilaga 1). De är exempel som bygger på både våra och ungdomarnas erfarenheter



Figur 2. Samspelet mellan tankar, känslor och beteende

Fysisk aktivitet användes eftersom de smärtlindrande effekterna är väldokumenterade liksom dess positiva påverkan på allmänt välbefinnande, funktionsförmåga, tro till egen förmåga, sömnkvalitet och som bidragande faktor till ökad social delaktighet (Geraets m.fl., 2005, Gatzonius m.fl., 2012, Linton & Shaw, 2011). Vid fysisk aktivitet frisätts endorfiner och ju högre intensitet, desto högre blir frisättningen (även om smärtlindrande effekter har uppmätts även vid lågintensivt arbete). Aktiviteten bör pågå minst 10 minuter och för att personen ska få uppleva en betydlig skillnad bör den pågå under minst 20 minuter med en intensitet av 60 % av individuell maxkapacitet. Exempel på sådana aktiviteter är promenader, dans, cykling och simning.

Effekterna av fysisk aktivitet är färskvara och uppföljning krävs för att effekterna ska kvarstå. De kan dock förstärkas om de kombineras med avspännings- och andningssträning. Avspänningsträning anses ge ökad genomblödning i hela kroppen vilket bidrar till förbättrad återhämtning, och djupandning har visat sig kunna motverka utsöndrandet av stresshormoner. Vidare kan ökad kroppskänedom motverka att personer med långvariga smärttillstånd utvecklar rörelserädsla vilket är ett vanlig negativt smärtbeteende (Lundeberg & Norrbrink, 2010).

Mot bakgrund av ovanstående fick ungdomarna vid varje sammankomst prova rörelse- och cirkulationsträning på land eller i bassäng¹, avspännings- och andningssträning, beröring (lätt massage) i smärtlindrande syfte och kroppskänedom. Samtal kring olika hjälpmedel för avlastning och positionering av kroppen användes också som en metod för lära ungdomarna att hushålla med sin energi.

Deltagare/målgrupp

Genom sitt team erbjöds tio ungdomar över tolv år med känd smärtproblematik att delta i Smärtskola, såväl flickor som pojkar inbjöds. En informationsträff där ömsesidiga förväntningar mellan Bou och deltagarna och deras nätverk diskuterades föregick anmälan.

Fem pojkar mellan 12 och 14 år med neuromuskulär sjukdom och långvarig smärtproblematik valde att delta. De hade samtliga en typisk begåvning och gick i vanlig grundskola. Tre av dem använde elektrisk rullstol dagligen och två av dem använde manuell rullstol vid behov.

Deltagarna och deras målsmän informerades om studiens syfte, att deltagande var frivilligt och att de kunde avbryta sin medverkan när helst de ville. De fick information om att alla insamlade data lagrades och behandlades konfidentiellt samt att den enskilde inte skulle kunna identifieras i slutrapporten. Föräldrarna lämnade ett muntligt samtycke. Insatsen bedömdes vara riskfri för deltagarna.

¹ Denna Smärtskola fokuserade på lågintensiv konditions- och rörelseträning eftersom det innebär mindre risker för ungdomarna med muskelsjukdom och var lätt att utföra på egen hand mellan sammankomsterna.

Materialinsamling och analys

För att undersöka om behandlingen påverkat ungdomarnas smärtupplevelse användes ett smärtskattningsformulär och för att undersöka hur ungdomarna upplevde insatsen genomfördes en fokuserad gruppintervju, s.k. fokusgrupp. Nedan följer en beskrivning av smärtskattningsformuläret och intervjun.

För att utvärdera varje ungdoms smärtupplevelse vad avser intensitet och följder för det dagliga livet före och efter deltagande användes Brief Pain Inventory - Short Form (BPI-SF), vilket är en förkortad version av The Wisconsin Brief Pain Questionnaire (BPI). BPI utformades av Daut, Cleeland and Flanery (1983) för patienter med cancersmärter och är utformat för att patienten själva ska kunna fylla i det.

BPI-SF mäter smärta multidimensionellt utifrån tre dimensioner; sensoriskt, emotionellt och kognitivt, framför allt avseende smärtans intensitet och smärtans följder för individen. BPI-SF består av nio frågor varav den sista frågan är uppdelad i flera delfrågor. Formuläret finns översatt till svenska (Bilaga 2). I formuläret ska patienten med hjälp av en figur skugga de områden där han eller hon upplever smärta samt beskriva smärtans karaktär. Därefter följer fyra numeriska skattningsskalor graderade från 0-10 där 0 betyder ingen smärta och 10 står för värsta tänkbara smärta. Patienten uppmanas gradera smärtan när den är som värst, som minst och i genomsnitt under dygnet samt hur smärtan är just nu. Vidare ska patienten svara på två frågor om vilken behandling och/eller vilka mediciner de får för sin smärta och hur mycket smärtlindring det har lett till under det senaste dygnet. Formuläret avslutas med en fråga uppdelad i sju delfrågor, vilka fångar upp i vilken grad smärtan påverkar patientens allmänna aktivitet, sinnesstämning, gångförmåga, arbete, relationer med andra människor, sömn och förmåga att njuta av livet. Numeriska skattningsskalor mellan 0-10 används där 0 innebär ingen inverkan och 10 betyder mycket stor inverkan.

BPI-SF är reliabilitets- och validitetstestat på originalspråket för patienter med smärta orsakat av cancer eller andra långvariga smärttillstånd, med slutsatsen att instrumentet är tillförlitligt att använda vid utvärdering av smärtans intensitet och följder för individen (Daut m.fl., 1983; Zelman, Gore, Dukes, Tai & Brandenburg, 2005). Det finns dessvärre ingen studie som undersöker kvaliteten av BPI-SF översatt till svenska, men det svenska formuläret stämmer väl överens med originalformuläret på engelska i utformning och frågeställningar (Klepstad, Loge, Borchgrevink, Mendoza, Cleeland & Kaasa, 2002). Det är en brist att det inte är utvärderat för ungdomar.

Ungdomarna som deltog i Smärtskolan fick fylla i BPI-SF inför samt tre respektive åtta månader efter avslutad Smärtskola. Formuläret gick igenom i grupp för att säkerställa att samtliga deltagare förstod frågorna varpå det fylldes i individuellt.

Redovisning och analys gjordes mot bakgrund av de förändringar i svaren som ungdomarna uppgivit före och efter deltagande såväl på grupp- som individnivå. Eftersom endast fem personer deltog analyserades materialet utifrån skillnader och likheter i pojkarnas smärtupplevelse.

Instrumentet fungerade mycket bra för att stimulera till diskussion om smärtupplevelsen och vilka följder smärta kan få för dem som lever med den, men var sämre för att fånga upp hur interventionen hade påverkat ungdomarnas smärtupplevelse.

För att utvärdera och beskriva ungdomarnas upplevelser av insatsen och om deltagandet gett dem verktyg att bemöta smärta med, genomfördes en fokuserad gruppintervju samt två individuella intervjuer (Patton, 2002) i anslutning till sista sammankomsten. Vid gruppintervjun var utgångspunkten en dialog mellan deltagarna där syftet var att deltagarna skulle stimulera varandra till en öppen diskussion. Gruppledarens roll var att uppmuntra deltagarna att samtala med varandra. Gruppledarna var en extern psykolog under forskarutbildning samt en skolkurator. Ingen av dem hade medverkat i Smärtskolan eller dess utformning. Fokus för intervjuerna skulle vara hur deltagarna i gruppen resonerade kring upplevelsen (Bilaga 3). Undersökningspersonerna var de ungdomar som hade deltagit vilket resulterade i en grupp med tre deltagare och två individuella intervjuer. Intervjuerna varade i ca 45 minuter och spelades in. Intervjuerna analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004).

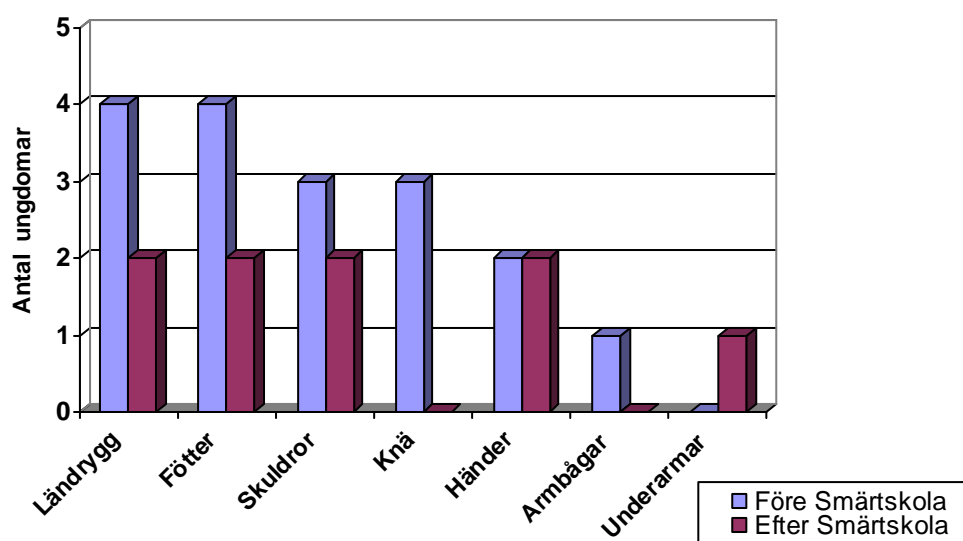
Resultat

Nedan redovisas resultaten från BPI-SF och intervjuerna för att utvärdera om habiliteringsinsatsen Smärtskola har påverkat ungdomarnas smärtupplevelse samt om de upplevde att insatsen givit dem verktyg att bemöta smärta med.

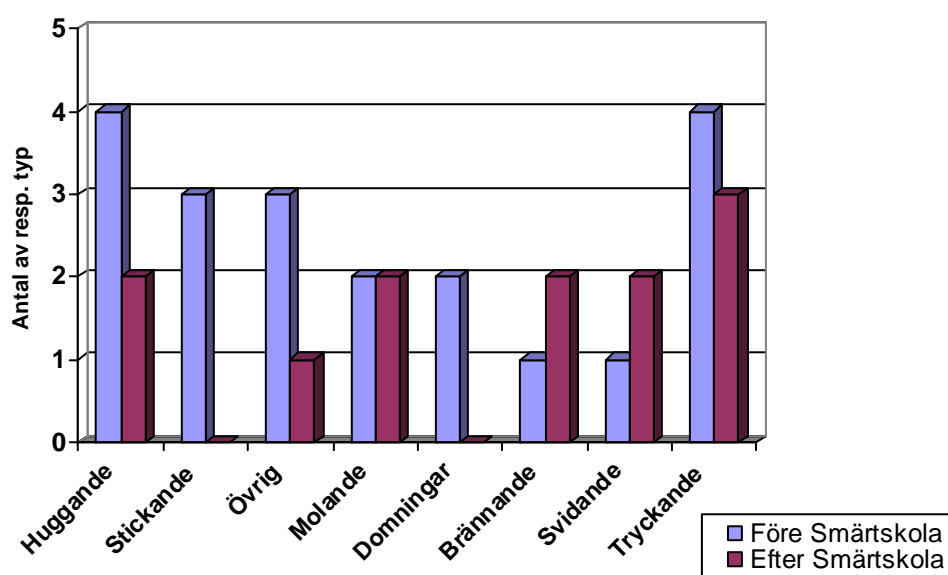
BPI-SF

Hos samtliga ungdomar hade smärta **förekommit** under den senaste veckan (utöver lite huvudvärk, värk från stukad led eller tandvärk som inte ingår i skattningen). De **lokaliserade** smärta till flera ställen enligt smärtritning, bland annat i fötterna, knäna, ländrygg och skuldror samt i händer och armbågar. Vanligast var smärta över ländryggen och i fötterna, därefter i skuldror och knän. En jämförelse efter Smärtskolan visar förändringar i smärtlokaliseringen (Figur 3). Som framgår uppgav ingen längre smärta i knän och armbågar och det var färre som uppgav smärta i skuldror, ländrygg och fötter.

Smärtans karaktär varierade mycket både vid skattning före och efter Smärtskolan (Figur 4). Det kan konstateras att gruppen generellt uppgav färre typer av smärta efter Smärtskolan.



Figur 3. Smärtans lokalisation före och efter Smärtskolan (n=5)



Figur 4. Smärtans karaktär före och efter Smärtskolan (n=5)

Vad avser smärtans **intensitet** som **värst** och som **minst** under det sista dygnet framgick ingen större förändring enligt de svar ungdomarna uppgav, och det-samma gällde för intensitet i **genomsnitt**. Som **värst** skattade alla utom en ungdom smärtan till måttlig såväl före som efter Smärtskolan. En av dem hade skattat sin smärta till värsta tänkbara före Smärtskolan men till måttlig efter. Samtliga i gruppen skattade sin smärta som **minst** till ingen eller under måttlig såväl före som efter. Smärtintensitet i **genomsnitt** skattades av samtliga till måttlig såväl före som efter.

Vidare svarade fyra av fem ungdomar att deras smärtintensitet **just nu** var lägre efter deltagande i Smärtskolan. Före graderade ungdomarna smärta **just nu** kring måttlig och efter graderade tre av fem den till ingen och två till lindrig.

Behandling och mediciner mot smärta som ungdomarna uppgav att de använde före insatsen var vila, massage och simning samt ingen behandling. Vila var det vanligaste sättet att bemöta sin smärtupplevelse enligt deltagarna. Efter Smärtskolan uppgav en av dem att lägesförändringar under dagen hjälpte honom att förebygga smärta och en hade börjat medicinera. Övriga uppgav att de efter Smärtskolan inte hade någon smärtlindrande behandling. Det går inte att dra några slutsatser av frågan om hur mycket **lindring** de upplevde sig ha fått av behandlingen före samt efter på grund av uteblivna och mycket varierade svar.

Hur smärtans närvaro inverkade på deras **allmänna aktiviteter** varierade mycket enligt svaren. Samtliga uppgav dock måttlig till ingen inverkan före. Efter Smärtskolan svarade tre av ungdomarna oförändrad inverkan och två något mindre inverkan.

Inverkan på **sinnestämning** graderades av samtliga till måttlig eller lägre före Smärtskolan och till måttlig eller ingen efter. För **relationer** uppgav fyra av fem ingen till måttlig påverkan och en angav mycket stor inverkan före. Efter Smärtskolan svarade fyra av ungdomarna att smärta inte hade någon påverkan på deras relationer och en ungdom angav stor inverkan.

Två av ungdomarna svarade att deras **sömn** påverkades negativt av smärta före Smärtskolan, men inte alls efter. En ansåg att smärtan inte hade påverkat hans sömn alls tidigare men nu påverkade hans sömn i mycket hög grad. Två av dem svarade ingen påverkan både före och efter Smärtskolan.

Som svar på frågan om deras **gångförmåga** påverkas av smärta uppgav två ingen förändring i påverkan, en ökad påverkan och en minskad påverkan före jämfört med efter, samtliga inom graden måttlig eller ingen påverkan. Tre av ungdomarna tyckte inte att deras **skolarbete** påverkades före Smärtskolan och två av dem tyckte att skolarbetet gjorde det och då i måttlig eller liten grad. Efter Smärtskolan uppgav fyra av fem ingen påverkan alls medan en angav måttlig påverkan.

På frågan om smärta påverkade **förmågan att njuta av livet** svarade tre att den gjorde det före men inte alls efter. En tyckte inte att det påverkade hans förmåga alls varken före eller efter. En tyckte att påverkan blivit mycket större efter än före deltagande.

Fokusgrupp

För att beskriva ungdomarnas upplevelser av behandlingen och behandlingens möjliga effekter användes intervjuer som analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i fyra centrala områden (teman). Det första handlade om ungdomarnas upplevelse av verktyg och copingstrategier för att hantera sin smärta. Det andra området handlade om utvärdering av Smärtskolans form (innehållet, frekvens, ledarna etc.). Det tredje området handlade om övriga reflektioner från ungdomarna och det sista handlade om tips och råd från ungdomarna för eventuell fortsättning.

Citat från intervjuerna redovisas i kursiv stil och för att underlätta läsningen har citaten till viss del justerats för att förtydliga och undvika upprepningar av ord, dock utan att betydelsen ändrats. När ungdomarna omnämns med namn i citaten har deras namn ersatts med NN.

Ungdomarnas upplevelse av om Smärtskolan givit dem verktyg att hantera smärta

Ungdomarnas svar kunde delas in i tre olika kategorier;

- A. Kunskap om smärta
- B. Positiva och negativa tankars påverkan på smärtan
- C. Påverkan på smärtan av fysisk aktivitet

(A) Kunskap om smärta

Ungdomarna berättade att de hade lärt sig vad smärta är, att det finns olika typer av smärta och hur smärta uppstår. De berättade att de förstått bättre vad som händer i kroppen när man får smärta, t.ex. hur kroppen skickar signaler till hjärnan, och vad man kan göra för att minska sin smärtupplevelse. De uttryckte att de har insett hur smärta kan påverka personer på olika sätt samt hur personens sätt att tänka, beteende och känslor kan påverka smärta och tvärtom. Såhär uttryckte sig ungdomarna kring om de lärt sig något nytt om smärta:

Det har jag. Och det är ju det här att man inte ska tänka att det är så farligt och att smärta kan ju hända alla liksom... men smärta kan vara på olika sätt. Att visa kan ha så ont att kroppen aldrig är glad fast det har gått över. Det har gått över fast kroppen ger signaler att det gör ont på det ställe där du har slagit dig.

Att det är hjärnan som påverkar också, i och med att det är tankar... du tänker att det är farligt, det är ju det och då kom jag att tänka på, att om man tänker så, så blir det en laddning till kroppen, att det är du själv som tänker: Åh detta kan jag inte göra - det kan jag absolut inte!

(B) Positiva och negativa tankars påverkan på smärtan

Ungdomarna återberättade med egna ord om "rädsla-undvikande modellen". De beskrev hur deras tolkning av smärta och olika känslor kan påverka deras smärtupplevelse. De berättade om de två olika vägarna som man kan välja när man har ont, att den ena vägen innebär att tänka positivt och fortsätta med olika roliga aktiviteter och den andra vägen innebär att man börjar tänka negativt. De återgav även hur varje vägval kan påverka smärtan. De berättade om hur katastroftankar kan påverka deras känslor och beteende och om hur viktigt det är att kunna reflektera över sina tankar när man blir rädd. De beskrev hur stress kan öka smärta och hur växlingen mellan att vila (avslappning) och att vara aktiv kan påverka smärta. En av ungdomarna berättade att han inte längre är så rädd för den smärta han upplever som han har varit tidigare. De var medvetna om att de själva kan påverka sina tankar, att man måste vara uthållig för att nå resultat samt att man ofta måste försöka flera olika strategier. Såhär beskrev ungdomarna hur tankarna kan påverka smärtupplevelsen:

Tänka på något som är kul, så att du glömmet bort. För att smärta är... när du själv tänker att... oh nu gör det ont, nu gör det ont! Men det kanske inte alls är så farligt. Göra något annat, som involverar att du ska tänka. Och så inte tänka

negativt hela tiden för det gör ju också mera ont. Det är ju du själv som påverkar lite när det gör ont i och med att kroppen kanske inte tycker att det är så farligt men att du tänker: Det gör ont, det gör ont i den kroppsdel som fast det kanske inte är så farligt.

Först börja från smärta, då finns det två olika vägar! Den ena att man tänker positiva tankar och att man är glad och att man ser att det blir bättre och att man försöker röra på sig. Och den andra är att man...det är jobbigt inne i huvudet...jag kommer aldrig att kunna röra på min kropp mer ...eller min arm eller någonting sådan... och då kommer man tillbaka till smärtan.

Ja det är svårt att förklara... det är precis som att man har kännert att man har lite mer förståelse, man är inte lika rädd längre.

(C) Fysisk aktivitets påverkan på smärta

Flera av ungdomarna tog upp att det kunde kännas skönt att röra på sig istället för att vara stilla när man hade ont, liksom att det är viktigt att tänka på sin hållning och att byta ställning under dagen särskilt om man sitter mycket. Flera av ungdomarna sa att de upplevde massage som smärtlindrande, att bli masserad eller att massera lite själv där det gjorde ont. De upplevde också att avspänningsövning och bad i varm bassäng var något de kunde göra för att minska sin smärtupplevelse liksom att värma upp inför fysisk aktivitet.

Innan Smärtskolan när jag brukade få ont någonstans, jätteont, brukade jag vara stilla. Nu har jag börjat röra på kroppen när jag har ont och det brukar oftast hjälpa...

Ett sätt kan vara att massera en kroppsdel man har ont i lite... att sträcka ut den kroppsdel man har ont i lite. Det är inte bra om man håller den i en viss ställning hela tiden för sedan kanske du aldrig lär dig att röra på den igen.

Utvärdering av Smärtskolans innehåll och form

Flera av ungdomarna berättade att de fick lära sig om vad smärta är och hur de kan bemöta den. De flesta kände till en del om smärta sedan tidigare men återgav att det kändes skönt att prata med personer i samma situation som de själva. De upplevde att det gav dem perspektiv på sin egen smärtupplevelse. Ungdomarna sa också att de gärna hade lärt sig mer om smärta och om hur man själv kan förhindra att få smärta. De uppskattade att bada och att de fick prova avslappning och massage. De tyckte att gruppen hade varit lagom stor och att alla hade fått utrymme att delta i diskussionerna.

Vi har lärt oss ALLT om smärta. Jag ser faktiskt ingenting negativt med den [Smärtskolan]. Det är ju bra att man lär sig om smärta.

Det blir som en blandning, man kan lite själv när man kommer dit och dom pratar om någonting och sen kanske man tänker lite själv och sedan lägger ihop så sen, och det kan ju vara att det inte kommer just då utan att det kan komma med tid och senare...

Fyra av fem ungdomar tyckte längden på träffarna var lagom liksom att de låg på en bra veckodag och ett bra klockslag. Detsamma tyckte de om frekvensen. En ungdom tyckte att Smärtskolan låg för sent på dagen och att det hade varit tillräckligt att träffas varannan vecka för då hade han kunnat förbereda sig bättre.

Jag tyckte det var lagom med tid, bra tid på dagen och en bra veckodag.

Men lite mycket... det var ju varje onsdag... nästan... och så var det ju rätt så sent också... man e ju lite trött. Rätt så jobbigt med varje vecka. Å sen... ja det kan var roligt att ha det varannan vecka... och ha tid till förberedelser... och berätta om att det som ska komma då...

Ungdomarna tyckte att de fick bra hjälp av ledarna och att det hade gått bra att förstå vad man talade om. Någon tyckte det var svårt att hänga med när för många pratade i gruppen på en gång.

Bra, de förklarade så gott de kunde... å så... men ibland var det svårt att hänga med när vissa pratade lite i gruppen och så. Men de var bra ledare, de förklarade på ett bra sätt.

Dom var fantastiska!

Dom har förklarat tydligt... och vi har haft roligt här... jag längtade efter det... ja trevligt...

Övrigt, kännedom om egen smärta

Någon återgav att det var nyttigt att höra om andras upplevelse av smärta, vilket hade lett till att hans egen smärta kändes mindre jobbig. En tog upp ett exempel med att en taxichaufförs vardag och hans/hennes långvariga sittande kan leda till smärta. Några av ungdomarna sa att smärta kan uttrycka sig på olika sätt exempelvis som en färg, eller som att man känner sig irriterad och obekväv.

Ja det var kul att få träffa andra som delar med sig av sin smärta. Men sen tyckte jag också att de flesta hade väldiga problem... sådana som har ont hela tiden så jag kanske inte har ont hela tiden utan bara lite då och då.

Jag tycker att det jättefarligt att taxichaufförer kör taxi för de sitter ju i samma ställning i typ 10 timmar, samma bil, samma ställning...

IP [Intervjuperson]1: Sedan är det oftast det, man, det är ju inte så att man får jätteont utan det är mittemellan.

IP 2: Jag menar att det är en irriterande ond känsla.

IP 3: Irriterande...

IP 2: Obekväv...

IP 1: Ja man sitter på lektion ibland så känner man att man blir irriterad.

Tips och råd från ungdomarna för eventuell fortsättning

På frågor om vad de tyckte kunde förbättras avseende innehållet i Smärtskolan svarade några att man hade kunnat tala mer om vad smärta är ur ett fysiologiskt perspektiv samt hur man själv kan förebygga och hanterat sin smärta. Samtliga svarade att de hade velat bada mera. Fyra av fem hade velat delta i Smärtskola igen. Den femte hade kunnat tänka sig att delta om innehållet fördjupades och om den låg på en annan veckodag och inte så ofta. På frågan om det hade varit ok att även flickor hade deltagit svarade de positivt.

Ja vad kan det vara [som kunde bli bättre]... de pratade ju rätt så mycket om smärta och hur man får... Man kanske hade kunnat prata lite mer om vad man kan göra för att man ska bli av med smärtan och vad man kan göra för att undvika smärta... Kanske mer tips och idéer om hur man kan få det att försvinna...

Nja man kunde ha pratat lite mer om vad det är som gör smärta - hur man får smärtor - hur man kan göra så att kroppen känner att det inte gör ont. För ibland kan det vara att kroppen tror det gör ont när det inte gör ont. Ja lite mer fördjupning så att man förstår lite mer in i detalj.

Diskussion

I denna utvärdering av habiliteringsinsatsen Smärtskola följs fem ungdomar mellan 12 och 14 år med neuromuskulär sjukdom och långvarig smärtproblematik. Syftet är att utvärdera insatsen genom att undersöka om behandlingen påverkat ungdomarnas smärtupplevelse samt att undersöka hur ungdomarna upplevde insatsen och om den gav dem verktyg att bemöta smärta med. Resultaten kan användas för att synliggöra ungdomars olika sätt att reagera på och hantera smärta. I praktiken kan de användas för att utvärdera och utveckla insatsen.

Utifrån syftet kan man dela resultaten i två delar. Den första delen handlar om Smärtskolans påverkan på ungdomarnas smärtupplevelse. Resultaten i denna del samlades med smärtskattningsformuläret BPI-SF. Den andra delen samlar ungdomarnas upplevelse av om de fått verktyg för att hantera sin smärta och en utvärdering av Smärtskolans form. Resultaten i denna del samlades in genom intervjuer.

I den första delen kan konstateras att ungdomarna upplever smärta mer eller mindre regelbundet och då främst i ländrygg och fötter. Smärtan påverkar deras vardagsliv, men i vilken utsträckning varierar. Det går att se förbättringar efter deltagandet i Smärtskola, framför allt vad gäller relationer, förmåga att njuta av livet och sömn.

Den andra delen av resultaten visar att ungdomarna upplevde att de genom Smärtskolan fick en bättre förståelse av smärta. Under fokusgruppsintervjuerna berättade de att de hade fått kunskap om smärta och hur smärta kan påverka personer på olika sätt samt hur en persons sätt att tänka, beteende och känslor kan påverka smärta och tvärtom. De berättade om hur stress och katastroftankar kan påverka smärtupplevelsen samt vikten av att tänka positivt, reflektera över sina tankar och att man måste vara uthållig och försöka olika strategier mot smärtan. De berättade också att det hjälpte att röra på sig och tänka på sin hållning samt om de smärtlindrade effekterna av massage och om att växling mellan muskulär spänning och avslappning motverkar smärta.

När det gäller Smärtskolans innehåll och utformning var ungdomarna positiva. Genom Smärtskolan fick de lära sig vad smärta är och hur de kan bemöta den. De återgav att det kändes skönt att prata om smärta med personer i samma situation som de själva och menade att det gav dem perspektiv på sin egen smärtupplevelse. De uppskattade också att bada och att prova avslappning och massage. De hade gärna lärt sig mer om smärta och om hur man själv kan förhindra att få smärta. Fyra av dem säger att de skulle vilja delta igen, endast en var tveksam till detta.

Det går inte att dra för långtgående slutsatser med utgångspunkt i smärtskattningmaterialet eftersom variationerna är stora och effekterna kan vara svåra att mäta på så kort sikt. Med utgångspunkt i intervjuerna går det emellertid att se en positiv effekt av insatsen för de fem ungdomarna. Det är även tydligt att ungdomarna fått kunskap om olika verktyg. Ur ett professionellt perspektiv kan det dock hävdas att de behöver mer stöd för att kunna använda de olika verktygen individuellt i sin vardag samt fördjupad kunskap om smärta. Ett förslag är att information om långvarig smärta och dess följder görs lättillgängligt för ungdomarna och deras nätverk exempelvis via en hemsida. I kommande smärtskolor är det också viktigt att det ges tillräckligt utrymme under pågående insats för ungdomarna att praktisera olika former av verktyg och copingstrategier för att få uppleva effekterna i praktiken och för att bli trygga i utförandet på egen hand. Även mer tid för informella diskussioner kring hur de nya teoretiska kunskaperna kan översättas till vardagslivet kan vara värdefullt.

En viktig aspekt är att ungdomarna även ges möjlighet till individuell kontakt med habiliteringspersonalen i form av utredning och handledning eftersom nya tillstånd och behov kan tillkomma under Smärtskolans gång. Detta är alltid viktigt i behandling av personer med långvariga smärttillstånd, men särskilt viktigt i kontakt med barn och ungdomar då de inte har färdigutvecklade smärtsystem och under olika åldrar har olika sätt att uttrycka smärtupplevelser på.

Det som gör insatsen Smärtskola lämplig att använda som habiliteringsinsats är att den påverkar ungdomarnas hälsa positivt på flera områden. Smärtskola är en behandlingsform som kombinerar teoretiskt lärande med praktiska metoder. Den bekräftar det komplexa i att leva med långvarig smärta och visar hur habiliteringen kan bemöta ungdomarna ur ett helhetsperspektiv satt i sitt sociala sammanhang. Genom att ungdomarna bemöts som aktiva i sin egen behandling motverkas också att de utvecklar en passiv roll. Slutligen kan det konstateras att gruppformatet är positivt. Att träffa andra i samma situation skapar en möjlighet att uttrycka sina tankar och känslor samt att lyssna till andra som befinner sig i en likadan situation som man själv, någonting som kan ge perspektiv på den egna smärtupplevelsen.

Slutsatser

Det kan konstateras att ungdomarna upplever smärta mer eller mindre regelbundet och då främst i ländrygg och fötter. Smärtan påverkar deras vardagsliv i olika utsträckning. Enligt smärtskattningsformuläret BPI-SF hade Smärtskolan en positiv påverkan på ungdomarnas smärta, nästan alla smärtor den sista veckan hade minskat eller stannat på samma nivå. Mest positiv påverkan hade detta haft på ungdomarnas relationer, sömn och förmåga att njuta av livet. Intervjuerna visar att ungdomarna fick bättre förståelse för smärta och hur man kan påverka sin smärtupplevelse själv. De fick även kunskap om olika verktyg som kan användas för att hantera smärta.

Implementering

Resultaten från studien visar att habiliteringsinsatsen Smärtskola hade en positiv påverkan på ungdomarnas smärtupplevelse samt gav dem verktyg att själva hantera sin smärta. Smärtskolan bör dock utvecklas så att mer tid avsätts för ungdomarna att praktiskt omsätta de olika verktygen och copingstrategierna.

Ungdomar i Skåne med långvariga smärttillstånd kommer fortsättningsvis att erbjudas insatsen. Smärtskolor kommer att planeras och genomföras i samarbete med det regionala Resursteamet för utbildningar och aktiviteter.

Kunskap om insatsen kommer att spridas till olika yrkes- och arbetsgrupper samt ledningsgruppen vid Barn- och ungdomshabiliteringen. För att sprida kunskapen inom förvaltningen kommer rapporten att presenteras vid ett FoU-seminarium om smärta. Avsikten är även att sprida resultaten i habiliteringens regionala och nationella nätverk, exempelvis genom Svensk Barnsmärtförening och i samband med Föreningen Sveriges Habiliteringschefer Kvalitetsdagar 2015.

Referenser

- Beckung, E., Brogren, E. & Rösblad, E. (2002). Sjukgymnastiska insatser för barn och ungdom. I E. Beckung, E. Brogren & E. Rösblad (red.). *Sjukgymnastik för barn och ungdom- teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergström, G., Jensen, I.B., Bodin, L., Linton, S.J., Nygren, Å.L. & Carlsson, S.G. (1998). Reliability and factor structure of the Multidimensional pain Inventory- Swedish Language version (MPIS). *Pain*, 75: 101-110.
- Bullington, J. (2009). Embodiment and Chronic Pain: Implications for Rehabilitation Practice. *Health Care Analysis*, 17(2): 100-109.
- Cleeland, C.S. & Ryan, K.M. (1994). Pain assessment: global use of the Brief Pain Inventory. *Ann Acad Med Singapore*, 23(2): 129-38.
- Daut, R.L., Cleeland, C.S. & Flanery, R.C. (1983). Development of the Winsconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain*, 17(2):197-210.
- Engel, J.M., Kartin, D., Carter, G.T., Jensen, M.P. & Jaffe, K.M. (2009). Pain in youths with neuromuskular disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(5): 405-412.
- Gatzounis, R., Schrooten, M.G., Crombez, G. & Vlaeyen, J.W. (2012). [Operant learning theory in pain and chronic pain rehabilitation](#). *Curr Pain Headache Rep.*, 16(2):117-26.
- Geraets, J.J., Goossens, M.E., de Groot, I.J., de Bruijn, C.P., de Bie, R.A., Dinant, G.J., van der Heijden, G. & van den Heuvel, W.J. (2005). Effectiveness of a graded exercise therapy program for patients with chronic shoulder complaints. *Aust J Physiother.*, 51(2):87-94.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). [Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness](#). *Nurse Education Today*, 24(2):105-12.
- Grant, S., Aitchison, T., Henderson, E., Christie, J., Zare, S., McMurray, J. & Dargie, H. (1999). A Comparison of the Reproducibility and the Sensitivity to Change of Visual Analogue Scales, Borg Scales, and Likert Scales in Normal Subjects During Submaximal Exercise. *Chest Journal*, 116:1208-1217.
- Herr, K., Spratt, K. F., Garand, L. & Li, L. (2007) [Evaluation of the Iowa pain thermometer and other selected pain intensity scales in younger and older adult cohorts using controlled clinical pain: a preliminary study](#). *Pain Medicine*, 8(7):585-600.
- IASP (2011). International Association for the Study of Pain (2011-09-01), www.iasp-pain.org
- Klepstad, P., Loge, J.H., Borchgrevink, P.C., Mendoza, T.R., Cleeland, C.S. & Kaasa, S. (2002). The Norwegian brief pain inventory questionnaire: translation and validation in cancer pain patients. *J Pain symptom Management*, 24 (5):517-25.

- Linton, S.J. & Shaw, W.S. (2011). Impact of psychological factors in the experience of pain. *Physical Therapy*, 91(5): 700-711.
- Linton, S.J. (2005). *Att förstå patienter med smärta*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundberg, M. (2008). *Kinesiofobi: teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundeberg, T. & Norrbrink, C. (2010). *Om smärta- ett fysiologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- McCracken, L.M. & Zhao-O'Brien, J. (2010). General psychological acceptance and chronic pain: There is more to accept than pain itself. *European Journal of Pain*, 14: 170-175.
- Melzac, R. (1987). The short form McGill Pain Questionnaire. *Pain*, 30:191-197.
- Morley, S. (2008). Psychology of pain. *Br J Anaesth*, 101-:25-31
- Nyberg, V. (2011). Pain rehabilitation in Sweden: a quality registry study. Akademisk avhandling, Umeå University.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods (3rd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- SBU (2010). *Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). SBU-rapport nr 198. ISBN 978-91-85413-34-8.
- SBU (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). SBU-rapport nr 177/1+2 ISBN 91-85413-08-9
- Stromborg, M. & Olsen, S.J. (1997). *Instruments for clinical health-care research* (2nd ed.). London: Jones & Bartlett Pub.
- Strong, J., Sturgess, J., Unruh, A.M. & Vicenzino, B. (2009) Pain assessment and measurement. I: Strong, J, Unruh, A.M., Wright, A. & Baxter, G.D. *Pain - A textbook for therapists*. Edingburgh: Elsevier Health Science, 123-147.
- Vetlesen, A.J. (2006). *Smärta*. Lund: Studentlitteratur.
- [Wincent, A.](#), [Lidén, Y.](#) & [Arnér, S.](#) (2003) Pain questionnaires in the analysis of long lasting (chronic) pain conditions. [European Journal of Pain](#), 7(4):311-21.
- Zelman, D.C., Gore, M., Dukes, E., Tai, K.S. & Brandenburg, N. (2005). Validation of a modified version of the Brief Pain Inventory for painful diabetic peripheral neuropathy. *J Vasc Nurs.*,23(3): 97-104.

COPINGSTRATEGIER

Olika strategier som används för att hantera smärtan

Avledning (lek, musik, läsa, dataspel)
Medicin
Hoppas
Avslappning & andning
Självprat
Minipauser & vila
Stretching
Kontroll över plötsliga känsloutbrott
Kunskap & information
Motion
Träning
Massage
Ignorera
Negativa tankar → Positiva tankar
Prata med andra om smärtan - Öppen kommunikation

Stresshantering
Fysiska aktiviteter (träning, promenad)
Sociala aktiviteter
Personliga aktiviteter

Hjälpmedel

Smärtdagbok (spela detektiv)

Katastroftänkande
Distansera sig

Ändra förväntningar

Alla strategier passar kanske inte för dig!

Brief Pain Inventory – Short form (BPI-SF)

Bilaga 2

(Finns för utskrift som pdf-fil på www.gothiaforlag.se)

Brief Pain Inventory – Short form (BPI-SF), svensk version

SMÄRTFORMULÄR BPI-SF

Sjukhus: Klinik/avd:

Namn: Född:

Dagens datum:

1. De flesta människor har någon gång i livet känt smärta (såsom lite huvudvärk, värk från en stukad led eller tandvärk). Har Du sista veckan känt någon annan smärta än dessa vanliga typer?

 Ja Nej

Om Du har känt någon smärta – fortsätt med resten av formuläret

2. Skugga på figuren de områden av kroppen där Du upplever smärta. Markera med X det område som gör mest ont. Markera även vilken typ av smärta Du besväras av på de olika ställena på kroppen.

Smärtans karaktär är:

M = Molande

T = Tryckande

I = Ilande

P = Pulserande

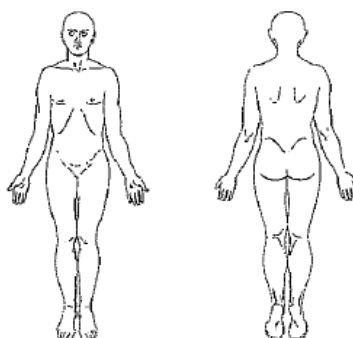
S = Stickande

H = Huggande

B = Brännande, svidande

D = Domningar

Ö = Övrigt



3. Gradera Din smärta genom att ringa in den siffra som bäst beskriver smärtan när den har varit som värst under det sista dygnet.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen smärta Värsta tänkbara smärta

4. Gradera Din smärta genom att ringa in den siffra som bäst beskriver smärtan när den har varit som minst under det sista dygnet.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen smärta Värsta tänkbara smärta

5. Gradera Din smärta genom att ringa in den siffra som bäst beskriver smärtan i genomsnitt.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen smärta Värsta tänkbara smärta

6. Gradera Din smärta genom att ringa in den siffra som bäst beskriver hur ont Du har just nu.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen smärta Värsta tänkbara smärta

7. Vilken behandling eller vilka mediciner får Du för Din smärta?

.....

8. Hur mycket har behandlingen eller medicineringen lindrat smärtan under det sista dygnet? Ringa in det procenttal som bäst visar hur mycket smärtlindring Du har fått.

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
 Ingen lindring Fullständig lindring

9. Ringa in den siffra som bäst beskriver hur smärtan under det sista dygnet har inverkat på:

A. Dina allmänna aktiviteter

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen inverkan Mycket stor inverkan

B. Din sinnesstämning

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen inverkan Mycket stor inverkan

C. Din gångförmåga

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen inverkan Mycket stor inverkan

D. Ditt normala arbete (inkluderar både arbete i och utanför hemmet)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen inverkan Mycket stor inverkan

E. Dina relationer till andra människor

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Ingen inverkan Mycket stor inverkan

F. Din sömn

| | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|----------------------|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Ingen inverkan | | | | | | | Mycket stor inverkan | | | |

G. Din förmåga att njuta av livet

| | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|----------------------|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Ingen inverkan | | | | | | | Mycket stor inverkan | | | |

Från Brief Pain Inventory – Short Form, med tillstånd av Charles C. Cleeland, Ph.D., Pain Reseach Group, Dept. of Neurology, University of Wisconsin Madison och Bengt Bergman: Lungdivisionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. Får kopieras och användas för kliniskt bruk.

Intervjuguide

Fokusgrupp om Smärtskola

Vad tyckte ni om att delta i Smärtskolan?

Om ni skulle berätta för någon om Smärtskola, vad skulle ni säga då?

Vad var bra?

Innehållet, särskilt moment, mer/mindre tid för något, etc.

Ledarna: gav de bra hjälp, gick det lätt att förstå vad de pratade om, etc.

Frekvens, tid, plats, dag, etc.

Vad var dåligt eller skulle behöva ändras?

Innehållet, särskilt moment, mer/mindre tid för något, etc.

Ledarna: gav de bra hjälp, gick det lätt att förstå vad de pratade om, etc.

Frekvens, tid, plats, dag, etc.

Har ni fått verktyg att hantera er smärta?

Vilka?

Har ni lärt er att förstå er smärta bättre?

Hade ni velat fortsätta i Smärtskolan?

Har ni tips eller råd till andra som har ont?