



Maryam Fotovvat Asl och Yuko Kido

Sjuksköterskeprogrammet, Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskaplig metod och examensarbete, 15hp, V61, VT 2012,

Grundnivå

Handledare: Birger Hagren

Examinator: Lars Andersson

Patientens upplevelser av att leva med långvarig smärta

Patient's Experience of Living with Chronic Pain

Sammanfattning

Bakgrund: Långvarig smärta är ett stort folkhälsoproblem både internationellt och i Sverige. I Sverige används uttrycket *kronisk smärta* för att benämna långvarig smärta men det anses idag olämpligt eftersom ordet ”kronisk” associeras med livslång och obotlig smärta. Ofta har personer med långvarig smärta svårt att uttrycka sig och dela sina smärtsamma känslor för någon annan därför känner de sig irriterade, frustrerade, missförstådda, deprimerade. Att lindra lidande hos personer med långvarig smärta är en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter. För att kunna förstå hur sjuksköterskan bör hjälpa dessa patienter är det viktigt att studera patienternas upplevelser.

Syfte: Syftet med denna studie är att beskriva patientens upplevelser av långvarig smärta

Metod: Metoden är en litteraturstudie och baserad på tio kvalitativa artiklar som är publicerade mellan åren 1995-2011. Databaserna som använts är CINAHL, PubMed och Medline. Dataanalysen influerades av Fribergs (2006) bok, *Dags för uppsats*.

Resultat: Resultatet är baserat på fyra huvudkategorier och varje huvudkategori har subkategorier förutom den sista huvudkategorin. I den första huvudkategorin, ”*Förändringar i det sociala livet*”, beskriver författarna hur en individs sociala liv påverkas av långvarig smärta i förhållande till hans eller hennes familj, vänner och arbete. I övriga huvudkategorier och sex subkategorier redogörs patientens olika känslor och strategier samt dennes upplevelser av vården vid långvarig smärta.

Diskussion: Här diskuterar författarna studiens resultat och försöker hålla sig så nära som möjligt till syftet och dessutom kopplar författarna det till Joyce Travelbees omvårdnadsteori om lidande, hopp, sympati och kommunikation.

Nyckelord: Långvarig smärta, upplevelse, patient, omvårdnad

Abstract

Background: Chronic pain is a major public health problem both internationally and in Sweden. In Sweden, the term “*chronic pain*” is used to name long-term pain, but it is now seen as inappropriate, since the word “*chronic*” is associated with life-long and incurable pain. Often, people with chronic pains find it difficult to express themselves and share their feelings of pain with some one and therefore they feel irritated, frustrated, misunderstood, and depressed. To alleviate the suffering of people with chronic pain is one of the most important nursing tasks. In order to understand how the nurse should assist those patients, it is important to study the patients’ experiences.

Purpose: The purpose of this study is to describe the patient's experience of chronic pain

Method: The method of this study is a literature review and is based on ten qualitative articles published between the years 1995-2011. The databases used are CINAHL, PubMed and Medline. The analysis of data was influenced by Friberg (2006) book, “*Dags för uppsats*”.

Result: The results are based on four main categories and each main category has its own subcategories except the last main category. In the first main category, “changes in the social life”, the authors describe how an individual's social life is affected by chronic pain in relation to his/her family, friends, and work. In the other main categories and six subcategories, the authors describe patient’s different emotions, strategies, and experiences of care for chronic pain.

Discussion: Here, the authors discuss the result of this study and try to adhere the discussion as closely as possible to the aim and link it to Joyce Travelbee’s nursing theory about suffering, hope, sympathy and communication.

Keywords: Chronic pain, experience, patient, nursing

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	1
2.1	Smärta.....	1
2.2	Långvarig smärta.....	2
2.3	Upplevelser av att ha långvarig smärta.....	3
2.4	Sjuksköterskans roll vid patientens långvarig smärta.....	4
3	Problemformulering.....	4
4	Syfte.....	5
5	Teoretisk utgångspunkt	5
6	Metod.....	7
6.1	Urvalskriterier.....	7
6.2	Datasökning.....	7
6.3	Dataanalys.....	7
6.4	Forskningsetiska överväganden.....	8
7	Resultat.....	8
7.1	Förändringar i det sociala livet.....	9
7.1.1	Förändringar i patientens relationer till familjen.....	9
7.1.2	Förändringar i patientens relationer till vänner.....	10
7.1.3	Förändringar i förhållande till patientens minskade arbetsförmåga.....	10
7.2	Emotionella aspekter av långvarig smärta	10
7.2.1	Att tappa kontrollen över sin smärtan.....	10
7.2.2	Känsla av hopplöshet och missförstånd.....	11
7.2.3	Känsla av otillräcklighet och skuld.....	12
7.3	Att använda olika strategier.....	12
7.3.1	Att kämpa för ett ”normalt” liv.....	12
7.3.2	Att förlika sig med långvarig smärta.....	13
7.3.3	Att uttrycka hopp och tro inför framtiden.....	13
7.4	Upplevelser av vården vid långvarig smärta.....	14
8	Diskussion.....	15
8.1	Metoddiskussion.....	15
8.2	Resultatdiskussion.....	16
8.3	Förslag till fortsatta studier.....	21

Referensförteckning	22
Bilaga 1	24
Bilaga 2	28

1 Inledning

Smärta är ett av de vanligaste symtomen hos individer som söker sjukvård. Att möta och vårda patienter med smärta, utgör en stor del av sjuksköterskans dagliga arbete. Smärta är en subjektiv upplevelse, som varje individ upplever på sitt unika sätt. För att kunna förstå patientens upplevelse av smärta, känslor och identifiera dennes behov, behöver sjuksköterskan ha goda kunskaper om smärta och hur den kan yttra sig, samt god förmåga att lyssna och förstå patienten. Under praktiken såg författarna att några i vårdpersonalen bemötte patienter med smärta på ett inadekvat sätt. Till exempel när det gällde patienter, som berättade om sin smärta flera gånger, visade somliga sjuksköterskor bristande uppmärksamhet. I många fall föredrog vårdpersonalen farmakologiska behandlingar vid smärtlindring. Dessutom tog de varken hänsyn till psykiska eller psykosociala faktorer vid patientens lidande.

Att lindra patientens lidande och främja dennes välbefinnande, är sjuksköterskans viktigaste uppgifter, vilket förutsätter att sjuksköterskan väl förstår patientens lidande. Därför är det betydelsefullt för oss att studera hur patienter upplever sin långvariga smärta.

2 Bakgrund

För att belysa ämnet definierar författarna inledningsvis smärta som begrepp, samt beskriver utifrån vetenskapliga perspektiv hur patienterna känner sig när de har långvarig smärta. Därefter uppmärksammar författarna sjuksköterskans roll vid omvårdnad av patienter med långvarig smärta.

2.1 Smärta

Smärta definieras enligt International Association for the Study of Pain (IASP) som: ”Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada eller beskriven som sådan skada” (IASP, 2011). Det är en individuell och subjektiv upplevelse, som starkt kopplas till emotionella reaktioner (IASP, 2011). Smärta kan indelas i olika typer, baserade på dess varaktighet, lokalisering, uppkomstmekanism och sjukdomsbakgrund (Jakobsson, 2007, s.15). Exempel på smärtklassifikationer utifrån uppkomstmekanismen är nocieptiv, neurogen, idiopatisk och psykogen smärta. *Nocieptiv smärta* är den vanligaste typen, då dessa receptorer blir aktiva på grund av en hotande vävnadsskada eller en vävnadsskada. Ibland kan den typen av smärta delas in i somatisk respektive visceral smärta. Skadorna på hud, skelett, eller en inflammation kan orsaka somatisk nocieptiv smärta, medan visceral smärta kan beror på en skada i kroppens inre

organ (Jakobsson, 2007, s.17; Norrbrink & Lundeberg, 2010, s.73). *Neurogen smärta* kan orsakas av skada eller dysfunktion i centrala eller perifera nervsystemet. Den smärtan uppstår till exempel vid stroke, multipel skleros, bältros eller efter amputationer eller bältros (Jakobsson, 2007, s.17). *Idiopatisk smärta* är den typ av smärta som uppkommit av okänd orsak, det vill säga att den är svårt att diagnostisera. *Psykogen smärta* uppkommer på grund av psykiska sjukdomar (Jakobsson, 2007, s.17).

Smärta delas vanligen in i två kategorier: akut, samt långvarig smärta. Akut smärta definieras som smärta med 3-4 veckors varaktighet och en hyperaktivitet i det autonoma systemet (Linton, 2005; Jakobsson, 2007, s.15). Akut smärta är kroppens viktigaste varningssignal, som skyddar kroppen och förorsakas av en vävnadsskada i kroppen, som till exempel en brännskada eller ett skärsår (Jakobsson, 2007, s.16). Vid denna typ av smärta ger en analgetikabehandling bra effekt.

2.2 Långvarig smärta

Tidigare användes uttrycket ”*kronisk smärta*” för att benämna långvarig smärta, men det anses idag olämpligt, eftersom ordet ”kronisk” kan associeras med livslång och obotlig smärta, vilket oftast inte stämmer (Jakobsson, 2007, s.16). Begreppet *långvarig smärta* har definierats av International Association for the Study of Pain som ett långvarigt smärttillstånd, som varar mer än tre eller sex månader (Jakobsson, 2007, s.16). I Sverige förekommer långvarig smärta hos 40-65 procent av befolkningen däribland muskuloskeletal smärta utgör större delen av långvariga smärtor, enligt Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (SBU, 2006, s.50).

Det finns många faktorer som kan ge upphov till långvarig smärta såsom neurofysiologiska, psykologiska, sociala, ekonomiska och existentiella faktorer. Resterande retningar av smärtreceptorerna och en behandling som inte ger resultat vid akutsmärta, kan vara ett bidragande till neurofysiologiska faktorer (Brattberg, 1995, s.29). Angående psykologiska faktorer, rapporterar Socialstyrelsen (2009) till exempel att kronisk stress kan öka smärtkänsligheten, vilket i sin tur kan medföra olika smärtbesvär. Långvarig smärta kan leda till ytterligare negativa konsekvenser, som sömnproblem, trötthet, irritation och ofta nedstämdhet, oro, ångest och rädsla för smärta. Vissa personers identitet, livsinnehåll och vänner kan gå förlorade (Brattberg, 1995, s.29). Sociala och ekonomiska faktorer som arbetslöshet kan leda till ett förlängt smärttillstånd (Brattberg, 1995, s.30). En del människor har ingen motivation till att bli friska. För dem är det en ekonomisk vinst att vara sjuka. På det sättet ger smärtlindring inte någon god effekt för dem och därför kan deras smärta kvarstå en

längre tid (Brattberg, 1995, s.31). Existentiella faktorer visar sig när livet känns meningslöst och när misstron tar överhanden istället för tilliten (Brattberg, 1995, s.32).

Som vi tidigare nämnt, finns det faktorer som förorsakar långvarig smärta och när den uppstår, kan den också medföra negativa konsekvenser, som i sin tur kan försämra livskvalitén hos de drabbade (Breivik et al., 2006). Fysiska konsekvenser såsom onormal trötthet, gångsvårigheter, nedsatt rörlighet och sömnsvårigheter kan förekomma (Jakobsson, 2007, s.19). Smärta kan också leda till psykologiska besvär i form av koncentrationssvårigheter, irritation, nedstämdhet och depression. I en tidigare undersökning inom Europa svarade 21 % av de tillfrågade om de hade fått diagnosen depression enbart på grund av långvarig smärta (Breivik et al., 2006, s.297). Dessa symtom kan medföra förlust av arbete eller arbetsdagar, vilket tillsammans med kostnader för sjukvård ökar deras socioekonomiska förluster (SBU, 2006, s.52).

2.3 Upplevelser av att ha långvarig smärta

Enligt Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (SBU, 2006) finns det ett nära samband mellan långvarig smärta och olika slags psykiska problem. Ofta kan man samtidigt vara både deprimerad och lida av långvarig smärta. Smärtan gör att man blir deprimerad, inte det omvända. En studie visar också på att patienter med långvarig smärta är på dåligt humör, är lättretliga, är rädda, oroliga och känner sig deprimerade (Smith & Friedemann, 1999).

Ofta har personer med långvarig smärta svårt att uttrycka sig och förmedla sina smärtsamma känslor för någon annan och därför känner de sig missförstådda. Detta bidrar till att de kan känna sig både ensamma och isolerade, skriver Brattberg (2009), Rivano (2009), Smith och Friedemann (1999) i sina forskningar.

I en studie skriven av Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson och Rask (2010) visar de att patienter med långvarig smärta ofta upplever att de är misstrodda och att deras upplevelse av sin livssituation ifrågasätts. De är tvungna att kämpa för att få vård. Studien påpekar också att patienterna inte alltid känner att vårdpersonalens beteende är sympatiskt eller empatisk, vilket leder till större lidande (Hansson, et al., 2010). Enligt studierna av McHugh och Thoms (2001) och Smith och Friedemann (1999) visar det sig att långvariga smärtan leder till att patienternas liv och fritidsaktiviteter begränsas. Deltagarna uttrycker såhär: *“I get very angry if someone makes a comment about my being sick”*; *“I get depressed”*; *“I feel guilty when I can't do things with the children”* (Smith & Friedemann, 1999, s.546-547).

2.4 Sjuksköterskans roll vid patientens långvariga smärta

Enligt Socialstyrelsen (2005) är meningen med omvårdnad att förbättra hälsan, förhindra sjukdomar och ohälsa, att återfå hälsan utifrån patientens personliga förmåga och behov, och att göra lidandet mindre. Att lindra lidande innebär enligt Eriksson (1994, s.95) att ge den vård som patienten behöver, utan att kränka dennes värdighet, fördöma eller missbruka sin makt. Detta innebär att sjuksköterskan behöver kunna identifiera patientens behov genom att vara öppen, lyhörd och observant på ett professionellt sätt. Denna kompetens utgör samtidigt de viktigaste faktorerna som skapar ett bra bemötande av patienten (Brattberg, 1995, s.143; Socialstyrelsen, 2005, s.11).

Brattberg (1995) konstaterar att ett bra bemötande kan ge positiva behandlingseffekter hos patienter med smärta. Det finns både specifika och ospecifika effekter: Den förstnämnda specifika effekten märks när patienten lyder föreskriven behandling och den andra, ospecifika effekten kan ses hos de, som är nöjda med sin omgivning och den medicinska miljön (Brattberg, 1995, s.143). Johansson, Oléni och Fridlund (2002) menar i sin studie att en tydlig kommunikation och information är en förutsättning för att patienten ska kunna känna sig nöjd med vården. Patienterna betonar vikten av att få adekvat information som de behöver för att kunna höja sin tillfredsställelse. Det är väsentligt att sjuksköterskorna förklarar på ett tydligt och enkelt språk, så att patienten ska kunna förstå vad sjuksköterskan pratar om.

En annan studie påpekar att det finns en ständig brist på uppmärksamhet på patientens smärta, på grund av sjuksköterskans okunskap om hur patienten upplever långvarig smärta (Carson & Mitchell, 1998). En ökad förståelse för patientens upplevelser av långvarig smärta, gör det möjligt för sjuksköterskan att bemöta patienten med öppenhet och upptäcka hur patienten definierar bestående obehag. Personer som lever med långvarig smärta, kan vara den bästa läraren eller experten i hur smärta upplevs och hur omvårdnad ska utformas (Carson & Mitchell, 1998). I en studie av Hansson et al (2010) betonas att det är viktigt att fråga patienten hur hon eller han upplever sin situation för att få en inblick i patientens livsvärld.

3 Problemformulering

Författarna har tidigare nämnt att det finns olika faktorer som kan ge upphov till långvarig smärta. Vidare har det tagits upp att långvarig smärta i sin tur kan medföra olika konsekvenser som sömnproblem, trötthet, irritation, nedstämdhet, oro, ångest och rädsla för smärta.

Dessutom är många patienter inte nöjda med vårdpersonalens attityder och kunskapsnivå. De ovannämnda konsekvenser samt oprofessionellt bemötande från vårdpersonals sida kan leda

till ökad smärtupplevelse hos patienter. Det är sjuksköterskans ansvar att sträva efter att lindra deras smärta så mycket som möjligt. Detta kräver att sjuksköterskan ökar sin kunskap och sin förståelse för patienternas upplevelser av långvarig smärta utifrån deras perspektiv. För att kunna bidra med ökad kunskap om långvarig smärta vill författarna därför beskriva hur patienter upplever långvarig smärta.

4 Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva patienters upplevelser av långvarig smärta.

5 Teoretisk utgångspunkt

I bakgrunden framkom det att patienten med långvarig smärta kan lida av de olika aspekterna av smärta: fysiska, psykiska och existentiella. Det är viktigt att sjuksköterskan vara uppmärksam och medveten om dessa aspekter av smärtan för att kunna hjälpa patienten med sin smärta. Därför väljer författarna att utgå ifrån Joyce Travelbees (1971) omvårdnadsteori, som bygger på mellanmänsklig relation samt på uppfattning att sjukdom och lidande främst är personliga upplevelser och att varje människa är en unik individ.

Travelbee (1971) har stort fokus på mellanmänsklig relation samt ett existentiellt och humanistiskt synsätt (s.7). Med den mellanmänskliga relationen avses här förståelsen av vad som händer mellan en patient och en sjuksköterska, vilken i sin tur kan medföra konsekvenser för patienten och dennes tillstånd. Det är väsentligt att kunna förstå vad omvårdnad är och bör vara. Travelbee (1971) anser att omvårdnad endast handlar om individer, som just nu är i behov av vård och stöd. Det viktigaste syftet med omvårdnaden är att hjälpa patienten att hitta meningen i livet, eftersom det gör livet värt att leva (Travelbee, 1971, s.162). För att patienten ska kunna klara av sin sjukdom och sjuksköterskan ska kunna hjälpa denne att hitta ett meningsfullt liv, så måste sjuksköterskan använda sig av en ”intellektuell och professionell metod”. Den metoden genomförs på så sätt att sjuksköterskan systematiskt använder sig av sin professionella kunskap och förståelse för att identifiera patientens olika omvårdnadsbehov och på vilka sätt hon kan uppfylla dem (Travelbee, 1971, s.17-19).

Ur Travelbees (1971) perspektiv är kommunikation ett medel till att etablera en mellanmänsklig relation, som i sin tur ett sätt att realisera omvårdnadens syfte. Detta syfte formulerar Travelbee (1971), som att hjälpa en individ, en familj eller ett samhälle att undvika eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande. Kommunikation är ett medel för att lära känna patienten, förstå patientens omvårdnadsbehov, och hjälpa henne eller honom att

bemästra sjukdom, lidande, och ensamhet (s.93-95). Hon menar att den sjuke kan förmedla något till sjuksköterskan genom sitt utseende, beteende, hållning, ansiktsuttryck och gester. Det är sjuksköterskans uppgift att kunna förstå vad den sjuke försöker säga eller visa och kunna använda denna förståelse för att planera sina omvårdnadsåtgärder (Travelbee, 1971, s.93). Kommunikation är enligt Travelbee (1971) också en upplevelse, där både patienten och sjuksköterskan deltar. Kommunikationen kan vara en ömsesidig betydande erfarenhet, en meningslös eller frustrerande upplevelse, beroende på vad som förmedlas i interaktionen skriver Travelbee (1971, s.95).

I Travelbees (1971) omvårdnadsteori betraktas lidande som en integrerad del av människans förutsättningar och livserfarenhet och menar att alla människor kommer att möta lidande någon gång i livet (s.61). Enligt Travelbee (1971) definieras begreppet lidande:

... an experience which varies in intensity, duration and depth. Basically, suffering is a feeling of displeasure which ranges from simple transitory mental, physical or spiritual discomfort to extreme anguish, and to those phases beyond anguish, namely the malignant phase of despairful "not caring," and the terminal phase of apathetic indifference (s.62).

Denna definition är baserad på hennes individualistiska människosyn och hon betonar att varje individ upplever lidandet på sitt eget sätt. Med fasen av desperat "inte bryr sig om" menar Travelbee (1971) en situation, som uppkommer när en individ har lidit psykiskt, fysiskt eller andligt och för länge utan det stöd som behövs (s.62). Hon beskriver att individen i denna fas ofta visar en ilsken känsla av hopplöshet och samtidigt befinner sig i desperat behov av hjälp. Om person inte får tillräcklig hjälp i tid kommer hon eller han in till den terminala fasen av lidande, apatisk likgiltighet, där hon eller han förlorar livslusten. Utifrån detta perspektiv framhåller Travelbee (1971) att det är sjuksköterskans roll att ingripa och försöka hjälpa personen innan hon eller han kommer in till den desperata fasen "inte bryr sig om" (s.62). Vidare fokuserar Travelbee (1971) på smärta, som hon avser vara en form av lidande. Hon beskriver att både smärta och lidande är starkt personliga upplevelser och därför är det nästan omöjligt att bedöma intensiteten eller graden av smärta hos andra. Hon påpekar också att sjuksköterskan inte har något annat val än att acceptera patientens förklaringar och hitta vägen för att hjälpa denne (Travelbee, 1971, s.63).

6 Metod

Studien är en litteraturöversikt som ger en generell uppfattning över kunskapsläget inom ett särskilt vårdvetenskapligt område (Friberg, 2006a, s.115). Genom att använda denna metod blir det möjligt att fördjupa sig i förståelse för ett valt fenomen som har med patientens upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov att göra. En litteraturstudie kan också ge en bättre insikt i vad långvarig smärta innebär, hur patientens liv kan gestalta sig relaterat till hälsosituationer och processer (Friberg, 2006b, s.105). Författarna anser att det är lämpligt att använda kvalitativa artiklar för att kunna uppnå studiens syfte, vilket är att beskriva patientens upplevelser av långvarig smärta.

6.1 Urvalskriterier

För att begränsa sökningen vid insamlingen av data, valde författarna en rad inklusionskriterier. Artiklarnas språk var på engelska. Eftersom artiklarna bör vara tillförlitliga, inkluderades enbart vetenskapliga artiklar, vilket gjordes med hjälp av avgränsningsfunktion *Peer Reviewed* och genom att granska artiklarnas innehåll och struktur (Östlundh, 2006, s.66). För att säkerställa datainsamlingen av aktuell forskning, begränsades publikationerna till åren 1995-2011. Artiklar om långvarig smärta hos barn upp till 18 år exkluderades för att författarna ville fokusera på hur de vuxna känner.

6.2 Datasökning

Databaser som har använts för att hitta vetenskapliga artiklar var: CINAHL, MEDLINE, och PubMed. För att hitta relevanta artiklar för ämnet, användes följande sökord: *chronic pain, experience, patient, understanding, nurse-patient relations*, som har tagits fram med hjälp av lexikon, CINAHL-headings och MeSH. Vid datasökningen har urvalet av artiklar begränsats till dem som var publicerade i ”*nursing journal*” genom att använda ämnesavgränsningen ”*Journal subset: nursing*” i varje databas. Senare har sökordet ”*living with*” även använts också eftersom detta sökord kan underlätta sökning av artiklar som handlar om patienternas upplevelser. Till slut har databassökningen gett nio relevanta artiklar. Vidare genom sekundärsökning och med hjälp av författares namn, har ytterligare en artikel hittats. Sökprocessen presenteras i en sökmatrix (bilaga 2).

6.3 Dataanalys

Resultatet är baserat på tio granskade vetenskapliga artiklar, som alla utgått från patienternas perspektiv. För att få en inblick i innehållet och kunna värdera de utvalda artiklarnas relevans

i vårt arbete, lästes artiklarna igenom flera gånger (Friberg, 2006a, s.121). Alla tio artiklarna är skrivna på engelska, vilket kan medföra att översättningen och tolkningen som författarna har gjort kan påverka resultatet genom fel översättning eller misstolkning. Under arbetsgången försökte författarna att diskutera fram till en gemensam uppfattning av de lästa och översatta artiklarna. Därefter har en översikt av materialet gjorts i form av en matris (se bilaga 1). Ur materialets resultat har ett antal texter valts ut, som författarna tyckte var relevanta för studiens syfte. Därefter identifieras orden, vilka har representerat de utvalda texterna och samtliga dessa ord skrivits ner på ett papper. Därefter sorteras och sammanställs orden enligt gemensamhet och utifrån denna process formuleras subkategorier. Vidare har författarna läst igenom texterna, kontrollerat subkategorierna igen och sorterat dem i mindre antal kategorier enligt samhörighet. Denna process har bearbetats flera gånger och till slut utformats fyra huvudkategorier och nio subkategorier.

6.4 Forskningsetiska överväganden

Vid analys av de engelska artiklarna översätter författarna dem noga till svenska med hjälp av lexikon och flera ordböcker så att författarna inte feltolkar innehållet. De svåra texter diskuteras tillsammans för att hålla sig så nära källornas budskap som möjligt hela tiden. För att säkerställa studies tillförlitlighet använder författarna enbart artiklar som hade godkänts av etiska kommittéer.

7 Resultat

Resultatet presenteras i fyra huvudkategorier och tre av huvudkategorierna har kunnat delas in i subkategorier. Den första huvudkategorin är *"Förändringar i det sociala livet"*, med subkategorier: *"Förändringar i patientens relationer till familjen"*, *"Förändringar i patientens relationer till vänner"* och *"Förändringar i förhållande till patientens minskade arbetsförmåga"*. Den andra huvudkategorin är *"Emotionella aspekter av långvarig smärta"*, med subkategorier: *"Att tappa kontrollen över sin smärta"*, *"Känsla av hopplöshet och missförstånd"* och *"Känsla av otillräcklighet och skuld"*. Den tredje huvudkategorin är *"Att använda olika strategier"* med subkategorier: *"Att kämpa för ett 'normalt' liv"*, *"Att förlika sig med långvarig smärta"* och *"Att kunna uttrycka hopp och tro inför framtiden"*. Den sista huvudkategorin är *Upplevelser av vården vid långvarig smärta*. Alla de fyra kategoriernas innehåll beskriver tillsammans patienternas upplevelser av att leva med långvarig smärta.

7.1 Förändringar i det sociala livet

I nästan alla studier beskriver personer med långvarig smärta olika begränsningar i vardagen. Vissa av dem betonar att de inte längre kan delta i någon form av fysiska aktiviteter som de tidigare kunnat göra. De upplever även att de inte kan sköta eller klara av sina dagliga sysslor som diskning och städning (White & Siebold, 2008; Afrell, Biguet & Rudebeck, 2007). Dessa begränsningar leder då till förändringar i patienternas sociala liv.

7.1.1 Förändringar i patientens relationer till familjen

Ett flertal studier visar att långvarig smärta påverkar familjerelationer (Cunningham & Jillings, 2006; Hellström, Bullington, Karlsson, Lindqvist & Mattsson, 1999; White & Siebold, 2008). Enligt en studie kan individens relation till sin partner troligtvis förändras på grund av smärtans varaktighet. I början av sjukdomen som medför smärta, upplever de flesta personer att deras partner stödjer dem. Men när de får veta att smärtan blir livslång, förändras deras relationer så småningom till ofrånkomliga slitningar (White & Siebold, 2008). Även fysiska begränsningar som orsakas av långvarig smärta kan förändra individens relation till sin partner. Ett exempel på detta är när deras möjligheter att göra gemensamma aktiviteter såsom fritidssysselsättningar begränsas i samband med smärta. Personer med långvarig smärta beskriver att även deras sexuella liv försämras på grund av smärta, vilket kan leda till att deras intimitet reduceras och eventuellt resulterar i skilsmässa (White & Siebold, 2008). De uttrycker sina upplevelser:

”Sex aggravates back pain intensely”, ”you’ll find that the frequency of your sexual activity decreases until it’s nonexistent. I know that intimacy can be shown in ways other than intercourses, but for a lot of couples this isn’t enough” (White & Siebold, 2008; s.62).

Begränsade fysiska funktioner på grund av långvarig smärta kan medföra utmanande förändringar i individens relation med sina barn enligt studierna (Cunningham, M.M., & Jillings, C. 2006; Hellström et al., 1999; White & Seibold, 2008). En annan studie visar att föräldrar upplever att deras roller i förhållande till sina barn också förändras (White & Seibold, 2008). När barnen blir äldre börjar de ta hand om sina sjuka föräldrar som inte längre kan genomföra sina dagliga sysslor på grund av smärtor (White & Siebold, 2008).

7.1.2 Förändringar i patientens relationer till vänner

Flera studier visar att långvarig smärta kan begränsa individers sociala umgänge (Campbell & Cramb, 2008; Cunningham & Jillings, 2006; Hellström et al., 1999, White & Seibold, 2008). Ett exempel är smärtsymtom som rent fysiskt hindrar individer att kunna röra på sig, vilket tvingar dem att stanna hemma (White & Seibold, 2008). För det andra, medför smärtans oförutsägbara karaktär att det är svårt att planera eller utföra saker som bestämts (Cunningham & Jillings, 2006; Hellström et al., 1999). Plötsligt kan individen bli tvungen att ställa in något planerats med sina vänner, vilket kan påverka deras relationer på negativt sätt. Ett annat exempel är när individer ofta känner att deras vänner blir trötta på att lyssna på deras berättelser om långvarig smärta, vilket kan leda till att de blir tveksamma till att träffas (Campbell & Cramb, 2008; White & Seibold, 2008).

7.1.3 Förändringar i förhållande till patientens minskade arbetsförmåga

I en studie av Cunningham och Jillings (2006) beskriver deltagarna med långvarig smärta att de har förlorat sina förmågor att arbeta på grund av ständiga smärtor. Deras förlorade förmåga att arbeta kan alltså driva dem in i arbetslöshet eller allvarliga ekonomiska situationer (Cunningham & Jillings, 2006). En annan studie betonar även att individens ekonomiska situation kan försämrats på grund av både arbetslöshet och kostnader för läkemedel (White & Seibold, 2008). När personer inte kan arbeta längre, behöver de någon form av ekonomisk ersättning för att försörja sig och sin familj. Men individer som inte har blivit sjukskrivna på grund av arbetsskada eller trafikolycka har inte rätt att få någon slags ersättning. De upplever att deras familjbudget blir mer belastad på grund av kostnader för läkemedel. Detta medför ytterligare bekymmer i deras liv (White & Seibold, 2008).

7.2 Emotionella aspekter av långvarig smärta

Personer med långvarig smärta upplever ofta en mängd olika känslor. Vissa blir rädda (Afrell et al., 2007), oroliga (Dysvik, Sommerseth & Jacobsen, 2011), irriterade eller frustrerade (Hellström et al., 1999). Men det finns också många andra emotioner såsom hopplöshet (Hellström et al., 1999, Higgins, 2005), otillräcklighet (Campbell och Cramb, 2008), och skuld känsla (Hellström et al., 1999; White & Seibold, 2008) hos dem.

7.2.1 Att tappa kontrollen över sin smärta

Många personer upplever vid intensiv smärta att de tappar kontrollen över sina smärtor, vilket medför att de blir rädda, ängsliga och maktlösa (Higgins, 2005; Gudmannsdottir &

Haldorsdottir, 2009). En person berättar att hon känner sig som ett gråtande barn när hon inte kan tolerera att sjuksköterskor rör vid henne (Higgins, 2005). Känsla av orättvisa uttrycks också av flera patienter såsom ”orättvist” och ”varför just jag?” (Afrell et al., 2007; Dysvik et al., 2011). Även smärtans oförutsägbarhet kan väcka starka känslor hos individer med långvarig smärta. Smärtan kan uppkomma när som helst utan någon logisk orsak och detta kan medföra att personer känner sig deprimerade, frustrerade eller irriterade (Cunningham & Jillings, 2006; Hellström et al., 1999; Higgins, 2005). Dessa känslor av att tappa kontrollen påverkar personers attityder gentemot sina kroppar (Afrell et al., 2007; Campbell & Cramb, 2008; Osborn & Smith, 2005). Enligt Afrell et al (2007) talar en del av deltagarna om att de inte kan lita på sina kroppar längre. De känner att kroppen har blivit en fiende och de anser att livet är en ”fälla”. Eftersom många deltagare är förtvivlade över sin situation, medför detta att de har svårt att acceptera smärtan istället förnekar de sin kropp. I en studie av Campbell & Cramb (2008) framkommer att några individer som har kunnat bemästra sin smärta tenderar att beskriva sin smärta som ”den”, nästan som en parasit vid sidan av dem själva. De beskriver att ”den” är något som ska dämpas, styras, kontrolleras och bemästras annars skulle ”den” kunna släppas lös som ett vilt djur och förstöra deras liv. Andra patienter upplever att de smärtsamma delarna av kroppen inte är en del av dem själva därför att de känner att kroppen inte lyder längre (Osborn & Smith, 2005).

7.2.2 Känsla av hopplöshet och missförstånd

Smärtans varaktighet skapar en känsla av osäkerhet och hopplöshet hos patienter. Många upplever ständiga smärtor som inte blir helt lindrade (Higgins, 2005; White & Seibold, 2008). De undrar om smärtan skall bli bättre eller försvinna, vilket avspeglar den osäkerhet som smärtan kan orsaka (Higgins, 2005). Patienterna vill inte tala om framtiden, de pratar istället om hinder som uppstått som ett resultat av smärtan (Hellström et al., 1999). Känsla av hopplöshet kan också uppkomma när patienter inte får tillräcklig hjälp, omsorg, och förståelse från omgivningen (Hellström et al., 1999, Higgins, 2005).

Personer i olika studier berättar att de ofta möter missförstånd och fördomar hos andra (Campbell & Cramb, 2008; Cunningham & Jillings, 2006; Hellström et al., 1999; White & Seibold, 2008). För att bli accepterade av omgivningen försöker personer med långvarig smärta bete sig som förut trots sina svåra smärtor. Men ofta upplever de att deras omgivning ser dem som bedragare. Detta gör att de känner sig stigmatiserade (Campbell & Cramb, 2008; White & Seibold, 2008). Vissa deltagare säger att när de berättar om sin långvariga

smärta, märker de fort att det blir en märkbar förändring i omgivningens attityd och beteende. Detta ändras från medlidande till misstro enligt White och Seibold (2008).

7.2.3 Känsla av otillräcklighet och skuld

Att bli beroende av andras hjälp upplevs som en skrämmande situation av deltagarna i studien av Campbell och Cramb (2008). Det verkar vara särskilt svårt för dem som tidigare varit självständiga. De känner att det är pinsamt, frustrerande och förnedrande att vara beroende av andra (Campbell & Cramb, 2008). En del personer berättar om känsla av otillräcklighet och oduglighet (Cunningham & Jillings, 2006). De känner att det är obalans mellan deras ideala och den upplevda självbilden och känner sig besvikna och irriterade över situationer enligt en studie av Hellström et al. (1999).

Skuldkänsla är en vanlig känsla hos patienter som har barn (Hellström et al., 1999; White & Seibold, 2008). Förälderns konstanta smärtor gör att barnen även kan känna sig hjälplösa och ha stor ångest. När personen känner att hon eller han är en börda för andra, så kan det skapa känslor av skuld, skam och blygsel (Hellström et al., 1999).

7.3 Att använda olika strategier

Ett antal studier visar att personer har skapat sina egna strategier för att kunna gå vidare i livet med långvarig smärta (Afrell et al., 2007; Campbell & Cramb, 2008; Cunningham & Jillings, 2006; Dysvik et al., 2011; Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009; Higgins, 2005; White & Seibold, 2008). Vissa personer kämpar till exempel för att leva så ”normalt” som möjligt, medan andra försöker acceptera förändringarna i livet som orsakats av långvarig smärta.

7.3.1 Att kämpa för ett ”normalt” liv

Ett flertal studier presenterar hur patienter med långvarig smärta kämpar för att kunna leva så ”normalt” som möjligt (Campbell & Cramb, 2008; Cunningham & Jillings, 2006; White & Seibold, 2008). För att kunna behålla sitt sociala liv, försöker vissa personer dämpa sina smärtsymtom genom att använda starka läkemedel (Cunningham & Jillings, 2006) eller så anstränger de sig för att maskera synliga tecken på kroppsliga reaktioner på smärta genom att de sminkar och klär sig väl (White & Seibold, 2008). Ett flertal studier påpekar att personer upplever att det är viktigt att inte beklaga sig så mycket för andra, eftersom de vill behålla sitt sociala liv som tidigare (Campbell & Cramb, 2008; White & Seibold, 2008). För ett fåtal deltagare är det viktigt att undvika att ge det negativa intrycket av att vara en uppgiven person på grund av smärta. Ett exempel är en man som brukar använda två käppar, men

väljer att använda en käpp istället när han går ut, eftersom han vill bli sedd som mindre ”annorlunda” utomhus. Samtidigt försöker han undvika att bli socialt isolerad genom att acceptera att använda en käpp för att komma ut istället för att stanna hemma. Det är hans sätt att uppfylla sin önskan att komma närmare ett ”normalt” liv (Campbell & Cramb, 2008). Gemensamt för dessa personer, är att de har lärt sig att använda olika strategier, baserade på deras tidigare upplevelser och andras reaktioner gentemot dem själva (Campbell & Cramb, 2008).

7.3.2 Att förlika sig med långvarig smärta

I ett flertal studier framgår det att vissa personer försöker att förlika sig med att leva med långvarig smärta genom att anpassa sina tankar och attityder till det förändrade livet (Afrell et al., 2007; Dysvik et al., 2011; Cunningham & Jillings, 2006). En patient säger att man bör lära sig att minska sina krav på sin egen prestation (Cunningham & Jillings, 2006). Till exempel är det omöjligt att alltid ha ett fläckfritt och rent hus. Hon uttrycker: ”...*you have to understand that you do what you can ... and not feel guilty when you can't*” (Cunningham & Jillings, 2006, s.263). I samma studie betonar alla deltagarna att en positiv attityd till livet är en väsentlig strategi för att kunna ha en god hälsa. Att engagera sig i upplivande aktiviteter och att medvetet fokusera på positiva sidor i sin situation är exempel på strategier som positivt påverkar livsviljan för vissa patienter (Cunningham & Jillings, 2006; Dysvik et al., 2011). Att jämföra sig själva med andra människor, som verkar ha sämre positioner, är vanliga strategier hos patienter för att må bättre och uppfatta sin situation mer positivt (Campbell & Cramb, 2008; Cunningham & Jillings, 2006). För att ta kontroll över sin smärta är det viktigt för vissa personer att bli mer medvetna om sambandet mellan kropp och själ (Afrell et al., 2007). Om personen förstår att kroppen och själen påverkar varandra kan detta leda till att hon eller han ökar sin självkänedom och börjar inse att det är möjligt att förbättra sitt tillstånd genom att aktivt skapa förändringar i sin livssituation enligt Afrell et al (2007).

7.3.3 Att kunna uttrycka hopp och tro inför framtiden

Att känna hopp är betydelsefullt för några av personerna, för att det får dem att se framåt (Afrell et al., 2007). När individer ser att andra klarar att göra olika saker i samma situation, inger det en känsla av hopp hos dem, enligt Campbell och Cramb (2008). Författarna Cunningham och Jillings (2006) beskriver att personer med långvarig smärta ska anpassa sitt liv för att kunna leva ett bra liv och kunna behålla livsglädjen fastän smärtan inverkar mycket på dem. De hoppas att smärtan ska lindras helt och att i framtiden ska vetenskapen kunna

komma på en bättre smärtlindring. I en annan studie skriver en deltagare att hon börjat leva igen tack vare sin långvariga smärta som fick henne att inse vad som är viktigast i livet skriver Hellström et al. (1999).

Vissa individer ser smärtan som en form av Guds vilja enligt Higgins (2005). De accepterar sina smärtor som ett tecken från Gud, som prövar deras tro. "Att ta bestraffningen" utan att klaga och utan att ingripa betraktar de som ett bevis för deras tro, och djupa andliga och religiösa övertygelser. En person i studien säger att hon ber ständigt hela dagen. Hela hennes liv är en bön och hon ber att smärtan ska lindras så att hon ska kunna gå upp ur sängen. Genom att be försöker denna person hitta värdet i lidandet (Higgins, 2005).

7.4 Upplevelser av vården vid långvarig smärta

I studierna visar det sig att många patienter med långvarig smärta har negativa upplevelser i samband med vården, vilket verkar vara ett vanligt fenomen särskilt bland äldre personer som bor på vårdhem (Higgins, 2005; Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009). Deltagarna i Higgins studie (2005) förväntar sig att behandlas med omsorg och förståelse. Men deras upplevelser av vården tyder på bristande omsorg och sympati. Deltagarna känner att ingen lyssnar eller bryr sig om dem. Dessutom känner de sig nedvärderade av vårdpersonalen. Många personer tänker på sina upplevelser av lidande på grund av dålig kvalitet på den vård som erbjudits dem. Att bli bestraffad, ignorerad, och bortglömd är exempel på sådana upplevelser (Higgins, 2005, Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009). Vissa individer vill ha smärtlindring när de känner att smärtan är outhärdlig och omöjlig att stå ut med (Higgins, 2005). Ibland begär de smärtlindring alltför sent för att de inte vill besvära sjuksköterskan eller läkaren. Trots att de begär smärtlindring sent, glömmar vårdpersonalen ofta bort deras begäran (Higgins, 2005). En deltagare berättar att när han upprepade gånger larmade för att få smärtlindring, kom en sjuksköterska till honom och isolerade honom från de övriga patienterna genom att dra för gardiner (Higgins, 2005). Han anser att det känns som ett slags straff på vilket sätt vårdpersonalen använder sin makt över dem. Dessa negativa upplevelser kan leda till rädsla hos patienterna som i sin tur gör att de håller sin smärta för sig själva (Higgins, 2005) och många av dem blir också passiva och likgiltiga (Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009). Trots att negativa upplevelserna dominerar individerna, finns det också vissa personer som har förtroende, söker hjälp och får positiva gensvar från sjukvårdpersonal, enligt studien av Gudmannsdottir och Halldorsdottir (2009).

I flera studier uttrycker deltagarna med långvarig smärta tydligt vad de förväntar sig av vården (Allcock, Elkan & Williams, 2007; Campbell & Cramb, 2008; Cunningham &

Jillings, 2006; White & Seibold, 2008). I en studie betonar alla patienter att de vill bli hörda och förstådda av sjukvårdspersonalen, vilket visar att sjukvårdspersonalen förstår patienternas smärta (Allcock, et al., 2007). En 27 årig kvinna säger så här: *“You can’t see...pain (and) because you can’t actually see it, people don’t tend to believe it”* (Allcock, et al., 2007, s.252). Patienterna förväntar sig också att sjukvårdspersonal ska behandla dem med respekt, värdighet, lyhördhet, jämlikhet och ha en ömsesidig samverkan (White & Seibold, 2008). Vissa patienter förväntar sig också en öppen och tillitsfull relation, där både patienten och sjuksköterskan samarbetar och diskuterar behandlingen tillsammans (Campbell & Cramb, 2008; Cunningham & Jillings, 2006). Deltagare i en australiensk studie av White & Seibold (2008) beskriver att de inte förväntar sig att bli helt smärtfria men de vill bemötas som en person här och nu med riktiga känslor och grundläggande behov precis som vem som helst. Det är viktigt för patienterna att vårdgivaren lär känna dem utan att döma dem utifrån sina egna fördomar, som ”krävande” eller ”besvärliga” patienter. Dessutom vill de inte att sjukvårdspersonalen ser dem som mindre värda än de andra på sjukhuset. *“You never hear of a diabetic missing their injections, why should I be treated any differently?”* (White & Seibold, 2008, s.65).

8 Diskussion

Denna diskussion består av två delar: metoddiskussion där författarna kommer att diskutera vår metod och resultatdiskussion där författarna kommer att diskutera sitt resultat och särskilt anknytas det till Joyce Travelbees omvårdnadsteori.

8.1 Metoddiskussion

Denna studie syftar till att beskriva patienternas upplevelser av långvarig smärta. Författarna ansåg att valet av litteraturstudie var relevant för att uppnå syftet, då författarna har funnit artiklar som fokuserat på patientens upplevelser av långvarig smärta. Det fanns tillräckligt mycket forskning som författarna kunde dra nytta av. Genom att använda vetenskapliga artiklar, kunde författarna besvara syftet. Analysen av kvalitativa artiklarna har gjort det möjligt för oss att bättre uppfatta och beskriva hur patienter känner, tänker och beter sig i samband med långvarig smärta. Författarna har fått ett brett forskningsområde med fler olika patientgrupper och med olika sjukdomar under datasökningen. Fokusen låg på studiens syfte hela tiden och därför kunde författarna med hjälp av att byta ut sökord och granskning av abstrakt hitta relevanta artiklar. Om författarna hade begränsat datasökningen genom att

fokusera på specifika sjukdomar, kunde det ha påverkat resultatet genom att man inte kunde veta hur övriga patienter upplevde sin smärta i samband med andra sjukdomar.

När det gällde analysen av resultatet stötte författarna också på några svårigheter på grund av olikheter i studiernas analysmetoder och språkstil; ibland var språket vardagligt och i andra fall mycket strikt och komplicerat. Vissa studier presenterade många konkreta berättelser av patienter med citaten medan andra presenterade resultat i form av typologier eller teman, som gav en mer sammanfattad och abstrakt information. Vissa artiklar var skrivna på tydlig och enkel engelska, medan andra artiklar använde väldigt abstrakta och komplicerade uttryck, vilket gjorde det svårt för författarna att jämföra och analysera innehållet. Om författarna hade valt artiklar, som använt likadana metoder, kunde det ha underlättat studien; ett enhetligt, konsekvent och okomplicerat språkbruk hade medfört mera relevant resultat.

Författarna valde främst artiklar som återspeglade patienternas upplevelser i västvärlden såsom Sverige, Norge, Island, Australien, Storbritannien och Kanada, vilket innebär att deras upplevelser delvis är präglade av den kultur och det samhälle de bor i, till exempel, språk, värderingar, sociala nätverk, sjukvårdssystem, klimat och så vidare. Därmed är resultatet troligtvis mer tillämpligt för en sjuksköterska, som jobbar i en västerländsk kultur än i något annat land i världen.

8.2 Resultatdiskussion

Syftet med arbetet är att beskriva patientens upplevelser av långvarig smärta. Det framgår av resultatet att långvarig smärta kan upplevas på många olika sätt beroende på personens livssituation, sjukdom, karaktär, värderingar, livsåskådning och så vidare. Som Travelbee (1971) beskriver, uppfattar individen upplevelsen av långvarig smärta på sitt unika sätt (s.61). Detta innebär att hänsyn ska tas till varje individs specifika situationer för att kunna förstå denne.

Resultatet i den första huvudkategorin ”*Förändringar i det sociala livet*” visar att långvarig smärta kan medföra stora förändringar i patientens sociala liv, i synnerhet dennes relationer till familj och vänner. Travelbee (1971) skriver att varje individ, oavsett hälsotillstånd, har behov av att bli uppskattad, behövd och älskad (s.68). Detta kan innebära att dessa väsentliga behov inte är tillfredställda hos personerna i studien genom att de inte får den uppskattning som de behöver. Deras omgivning kan ha svårt att förstå personens smärta och till och med kanske börjar tvivla på att hon eller han verkligen känner någon smärta eller inte. En avslutad relation eller en ointresserad attityd från omgivningen kan för många patienter med långvarig smärta medföra att de får lida i många år. Resultat från subkategorin ”*Förändringar i*

patientens relationer till vänner” visar att individer anser att de på grund av smärtans oförutsägbara karaktär, har svårt att planera eller genomföra saker, som planerats, som att träffa sina vänner lika mycket som förut. När en person upplever att hon inte har kraft och ork, är det svårt att gå vidare och utvecklas och förändras (Wiklund, 2003, s.59). Därför kan författarna som sjuksköterskor hjälpa individen att bli medveten om sina resurser och se till att det ofta finns möjligheter att utveckla och förändra sig, trots att personen inte har lika mycket kraft och ork som tidigare.

Resultat av subkategorin, ”*Förändringar i förhållande till patientens minskade arbetsförmåga*” visar att många personer förlorar sina jobb på grund av långvarig smärta. Detta medför inte bara ekonomiska konsekvenser för personen utan också att dennes identitet kan hotas. När personens identitet hotas, kan hon eller han känna ett hot mot sin existens. Känslan av att existensen och identiteten utsätts för hot, kan leda till att livet upplevs som meningslöst, och personen tappar då lusten att leva vidare. Detta kan författarna koppla samman med Travelbees (1971) begrepp *mening med livet*. Travelbee (1971) betonar att det är viktigt för en människa att finna mening i sina olika upplevelser eftersom mening med livet gör det värt att leva (s.162). Det är väsentligt att hitta en mening med olika upplevelser i livet. När en person upplever saker och ting så beror meningen på den upplevelsen.

Resultatet från den andra huvudkategorin ”*Emotionella aspekter av långvarig smärta*” visar att patienterna påverkas känslomässigt av långvarig smärta. Deras känslomässiga upplevelser, som tydliggjordes med hjälp av intervjuer i de analyserade studierna, kan ha varit okända om de inte hade deltagit i studierna. Därför tycker författarna att dessa informationer författarna fått i resultat är mycket värdefulla. En del känslor orsakas direkt av smärtans karaktär, medan andra uppkommer som konsekvenser av mellanmänskliga relationer. Känsla av orättvisa är ett exempel på de förstnämnda, och känsla av hopplöshet och en känsla av att vara stigmatiserad är några exempel på andra känslor.

Känsla av orättvisa kan förstås med hjälp av Travelbees (1971) omvårdnadsteori om lidandet (s.66). Hon betonar i sin bok att människor reagerar olika på lidande. Hon säger att det finns två reaktionssätt. Det första och vanligaste sättet att reagera, enligt henne är när personen ställer frågan ”varför just jag”. Hon talar om att det betyder att personen inte förstår varför hon har drabbas av sjukdom och har svårt att acceptera det. Vidare betonar hon att lidandet upplevs av personen som meningslöst och ”orättvist” (Travelbee, 1971, s 67). ”Varför just jag”- reaktion kan uttryckas i att personen anklagar sig själv eller andra, vilket leder till förvirring, vrede, depression, förtvivlan, uppgivenhet eller apati. Däremot ”varför

inte jag” reaktionen betyder enligt Travelbee (1971) att patienten accepterar sin sjukdom eller sitt lidande (s.66). Hon säger att denna reaktion inte är vanlig och personen som reagerar på detta sätt har accepterat sitt lidande och sin sjukdom. De betraktar inte sjukdomen eller lidandet som något ”orättvist”. Vidare betonar hon att för den som reagerar på detta sätt betyder det inte att personen lider mindre än andra, men att hon har övervunnit eller stått ut med sin sjukdom (Travelbee, 1971, s.70).

Känsla av hopplöshet förekommer vanligen hos individer med långvarig smärta. Enligt Travelbee (1971), utgår hopp från tillit som baserad på kunskap om att en individ kommer att få hjälp när det behövs (s.78). Detta innebär att hopplösheten uppkommer när en individ inte kan lita på att andra kommer att hjälpa denne. Som Travelbee (1971) säger ”*no one is born hopeless*” (s.82), känslan av hopplöshet skapas genom att personen förlorar hoppet som denne hade förut. När hopplösheten fortsätter en lång tid, finns det risk att patienten hamnar i en situation, som Travelbee (1971) kallar ”apatisk likgiltighet” där människan slutar att söka hjälp (s.62). De som upplever att ingen förstår dem, ingen hjälper dem, kan känna hopplöshet. Det är viktigt för sjuksköterskor att förhindra sådana situationer där patienter upplever hopplöshet. När patienten uttrycker en känsla av hopplöshet, måste sjuksköterskan hjälpa denne att återfå hopp genom att vara tillgänglig, aktivt lyssna på patientens bekymmer och uppmärksamma signaler av både fysiska och psykiska smärtor (Travelbee, 1971, s.82).

Känsla av att vara stigmatiserad eller etiketterad uppkommer när patienter känner att andra sätter etiketter på dem på grund av fördomar eller missförstånd. Dessa upplevelser kan ha en negativ inverkan på personens autonomi och värdighet, vilket i sin tur även kan leda till att denne känner sig kränkt. Detta kan anknytas till Travelbees (1971) begrepp av ”patient” (s.31). Hon säger att det finns en allmän tendens att sjuksköterskor kategoriserar individer som ”patient”. När en människa blir kategoriserad som ”patient”, börjar sjuksköterskor se denne med sin allmänna uppfattning av ”patient”, som leder till att sjuksköterskorna ignorerar eller missar specifika situationer, som just den patienten upplever. Utifrån Travelbees (1971) teori ska denna attityd undvikas och att varje individ är unik, och ska stå i centrum.

Den tredje huvudkategorin ”Att använda olika strategier” visar att det finns olika sätt att hantera livet med långvarig smärta, vilket återspeglar individens egna tankar och värderingar i livet. Vissa individer prioriterar att fortsätta leva som förut, vilket i sin tur kan innebära att de har svårt att acceptera den förändrade livssituationen. Individer som kämpar för ett ”normalt liv” vill dölja eller maskera smärtans påverkan för att försöka bevara sina identiteter. Wiklund (2003) beskriver att individens personliga och sociala identitet är starkt relaterad till individens prestationsförmåga, kroppens utseende och dess funktioner (s.101). När dessa

faktorer som är anknutna till identitet påverkas av smärta då kan detta medföra lidande för denne (Wiklund, 2003, s.101). Kampen för ett ”normalt” liv kan med andra ord betraktas som en strategi för att minska lidandet. Vissa individer väljer att anpassa sina tankar och attityder för att hitta balans i livet istället för att kämpa för att bevara sitt tidigare sätt att leva. Denna process utgår från att de accepterar sina förändrade liv och därefter försöker individer hitta egna sätt att förlika sig med sin långvariga smärta. Författarna anser att dessa individer har fördjupad självkänedom och även kan ha en känsla av kontroll genom att ta initiativ, förändra sina tankemönster och attityder. Enligt Travelbee (1971) finns det dock alltid en risk att de kan gå tillbaka till de negativa och pessimistiska tankarna på grund av smärtans intensitet eller varaktighet (s.70). Travelbee (1971) beskriver att det är en viktig del av omvårdnaden att identifiera och skapa förändring vid olika vårdsituationer (s.8). Det innebär att sjuksköterskorna vid varje möte med patienten, bör uppmärksamma förändringar hos patienten och stödja denne för att patienten ska kunna uppnå ett bättre liv.

I subkategorier ”Att kunna uttrycka hopp och tro inför framtiden” visar resultatet att individer med långvarig smärta känner ett visst hopp och försöker att anpassa och kunna leva ett bra liv och hitta tillbaka till glädjen i tillvaron. Genom hoppet får människor möjligheter att klara av svåra situationer. Sjuksköterskans roll är att stödja och hjälpa sjuka människor med deras svårigheter, som sjukdomar kan medföra enligt Travelbee (1971, s.77). I samma subkategoris resultat kommer författarna fram till att vissa individer accepterar sina smärtor som ett tecken från Gud att deras tro prövas. Travelbee (1971) betonar att individens religiösa tro inverkar kraftigt på dennes förmåga att klara av sjukdomen (s.65). Inom vården finns det människor med olika religioner. Ger patienten uttryck för en viss tro, är det viktigt att sjuksköterskorna respekterar och försöker att använda religionen som en resurs, säger författaren Wiklund (2003, s.152).

”Upplevelser av vården vid långvarig smärta” är den sista huvudkategorin, där resultatet visar att många patienter med långvarig smärta har negativa upplevelser, som är relaterade till vården. Till exempel upplever många av patienter att de inte får tillräcklig omsorg och sympati från vårdpersonal samt känner att ingen lyssnar på dem eller ingen bryr sig om dem. Individerna önskar att sjukvårdpersonalen ska vara lyhörda och behandla dem med respekt och värdighet, istället för att ignorera, glömma bort eller bestraffa patienterna. Enligt Katie Eriksson (1994) kallas deras upplevelser vårdlidande, då patienten inte blir betraktad som en lidande människor och hennes självklara värdighet blir kränkt (s.86). Vårdlidandet beror på okunskap, bristande reflektion eller ett omedvetet handlande från vårdgivaren. Det är ett onödigt lidande som i möjligaste mån bör undvikas, säger Eriksson (1994, s.98).

Patienter upplever ofta att de inte är förstådda eller trodda av sjukvårdspersonalen. Enligt Travelbee (1971), kan smärta och lidande vara intensivt ensamma upplevelser och därför är det viktigt för sjuksköterskorna att skapa en tillitsfull relation med patienterna och visa att de är förstådda och inte är ensamma (s.12). Det handlar om att skapa bekräftelser i mötet med patienterna där de kan känna sig trygga och vilja berätta om sina situationer, vilket kräver sympati samt en bra kommunikationsförmåga hos sjuksköterskorna. Ur empati växer sympati fram, som kännetecknas av viljan att stödja lidande människor, enligt Travelbee (1971, s.141-142). Empati är förmågan att leva sig in i andra människors tankar och känslor som kan leda till ett handlande, som framför allt lindrar patientens lidande känslomässigt. Genom kommunikation kan sjuksköterskan förmedla sin sympati till patienten och därigenom bättre förstå patientens tankar, känslor och behov. Därför betraktas kommunikation som det viktigaste medlet för sjuksköterskan (Travelbee, 1971, s.95). Vidare betonar Travelbee (1971) att ett av de väsentliga syften med kommunikation är att lära känna patienten som en individ och förstå dennes unika sätt att hantera påfrestningarna av sin sjukdom och sitt lidande (s.98). Genom kommunikation kan sjuksköterskan inte bara identifiera förändringar i patientens tillstånd utan också underlättar för patienten att tala om sin rädsla, ångest eller sitt behov av hjälp. Det finns två sätt att kommunicera: Det första är verbal kommunikation och det andra är icke-verbal kommunikation. Med den icke-verbala kommunikationen menar Travelbee (1971) att den förmedlar ett budskap utan att några ord används (s.96). Exempel på den är när en person som har smärta kan förmedla den till sin omvärld genom en rad icke-verbala yttringar såsom kroppsrörelser, ansiktsuttryck, röstläge, tystnad, tempo och så vidare (Haegerstam, 2008, s.155; Eide & Eide, 2009, s.240). I kliniska situationer kan vårdgivaren med sitt tränade öga tolka lika mycket budskap ur patientens icke-verbala kommunikation som ur patientens verbala kommunikation skriver Haegerstam (2008, s.152). Travelbee (1971) betonar också vikten av den icke-verbala kommunikationen i sin omvårdnadsteori. Hon menar att det är viktigt för sjuksköterskan att ha en förmåga att observera och fokusera på vad som syns, hörs och känns i mötet med patienten (s.99-100). Sjuksköterskan bör ge fullständig uppmärksamhet till en patient för att inte missa olika typer av signaler som patienten förmedlar (Travelbee, 1971, s.106). När det gäller patienter med långvarig smärta är den observationsförmågan särskilt viktig eftersom vissa patienter har svårt att berätta om sina smärtor eller visa på dem (Smith & Friedemann, 1999). Enligt Eide och Eide (2009) kan vårdgivare också använda icke-verbal kommunikation för att förmedla bekräftande budskap till patienten såsom ”jag ser”, ”jag är med”, ”jag förstår” (s.236).

Patienter i kategorin "*Upplevelser av vården vid långvarig smärta*" önskar sig att sjuksköterskan bemöter patienter med respekt, lyhördhet, öppenhet och betraktar patienten som jämlik som har rätt till att vara delaktig i sin vårdprocess och vårdplanering. Personen med långvarig smärtproblematik har förväntningar på ett positivt bemötande och adekvat smärtbehandling i vården, vilket ibland inte är realistiskt. Som sjuksköterska gäller det att känna till dessa förväntningar eftersom det är betydelsefullt för patientens smärtbehandling (Brattberg, 1995, s.90). En patient som hoppas på att bli helt smärfri, och inte uppnår detta blir inte nöjd. Att om sjuksköterskan kan identifiera patientens förväntningar på ett tidigt stadium, är det betydligt större chans att hon blir nöjd, trots att patienten fortfarande har smärta enligt Brattberg (1995, s.90).

Enligt Dahlberg (2003) finns det några hinder som gör det svårt för vårdgivaren att skapa en omhändertagande relation med patienten. Ett sådant hinder är tid, vårdaren kan vara för tidspressad för att känna att det är möjligt att skapa en sådan relation. Det finns en risk att vårdaren blir för känslomässigt engagerad och detta kan också vara ett hinder för en vårdande relation. Ansvar för att vårdrelationen blir positiv ligger alltid hos vårdgivaren (s.47).

Studiens resultat visar att långvarig smärta inverkar inte bara på patientens fysiska och psykiska tillstånd utan också på patienters livssituation och självbild. Genom den här studien blev författarna övertygade om att det fortfarande finns ett behov av att förbättra sjuksköterskans bemötande samt att fördjupa förståelsen för patienter med långvarig smärta.

8.3 Förslag till fortsatta studier

Författarna har fokuserat på patientens upplevelser av långvarig smärta i denna studie, men det är också intressant att studera hur sjuksköterskor upplever att vårda patienter med långvarig smärta. Då skulle författarna kunna få ytterligare kunskap om vilka svårigheter eller problem som finns i att ge smärtlindring för dessa patienter.

Referensförteckning

- Brattberg, G. (1995). *Att möta långvarig smärta*. Stockholm: Liber.
- Brattberg, G. (2009). Psykologisk smärtbehandling och patientutbildning. I M. Werner & I. Leden (Red.). *Smärta och smärtbehandling*. (s.410-426). Stockholm: Liber
- Breivik, H., Collet, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life and treatment. *European Journal of Pain*, 10, 287-333.
- Carson, M.G. & Mitchell, G.J. (1998). The experience of living with persistent pain. *Journal of Advanced Nursing*, 28, (6), 1242-1248.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation. Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber: Stockholm
- Friberg, F. (2006a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.115-124). (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.105-114). (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Haegerstam, G. (2008). *Smärta-ett mångfacetterat problem*. (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Hansson, K.S., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B. & Rask, M. (2010). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2011, (25), 444–450.
- IASP (International Association for the Study of Pain). (2011, juli 14). *IASP Taxonomy*. Hämtad februari, 22, 2012 från <http://www.iasp-pain.org/Content/NavigationMenu/GeneralResourceLinks/PainDefinitions/default.htm>
- Jakobsson, U. (2007). Introduktion. I U. Jakobsson (Red.). *Långvarig smärta*. (s.15-21). Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, P., Oléni, M. & Fridlund, B.(2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of healthcare: a literature study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16, 337-344.
- Linton, S. J. (2005). *Att förstå patienter med smärta*. Lund: Studentlitteratur.
- McHugh, G. & Thoms, G. (2001). Living with chronic pain: the patient's perspective. *Nursing Standard*, 15, (52), 33-37.
- Norrbrink, C. & Lundberg, T. (Red.). (2010). *Om smärta –ett fysiologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Rivano, M. (2009). Psykologiska, sociala och existentiella aspekter av smärta. I M. Werner & I. Leden (Red.). *Smärta och smärtbehandling* (s.63-81). Stockholm: Liber

SBU. (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta: En systematisk litteraturöversikt*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Metoder-for-behandling-av-langvarig-smarta/> [2012-02-10].

Smith, A. & Friedemann, M. (1999) Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 543-551.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [Elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1> [2012-02-13].

Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsorapport 2009*. [Elektronisk]. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71_200912671.pdf [2012-02-13].

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: Davis Publishing Company.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.45-70). (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Artiklar som analyserats i resultat

- *Afrell, M., Biguet, G. & Rudebeck, C.E. (2007). Living with a body in pain - between acceptance and denial. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 291-296.
- *Allcock, N., Elkan, R. & Williams, J. (2007). Patients referred to a pain management clinic: beliefs, expectations and priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 60, (30), 248-256.
- *Campbell, C. & Cramb, G. (2008). 'Nobody likes a back bore' - exploring lay perspectives of chronic pain: revealing the hidden voices of nonservice users. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 383-390.
- *Cunningham, M.M. & Jillings, C. (2006). Individuals' Descriptions of Living With Fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*, 15, (4), 258-273.
- *Dysvik, E., Sommerseth, R. & Jacobsen, F.F. (2011). Living a meaningful life with chronic pain from a nursing perspective. Narrative approach to a case story. *International Journal of Nursing Practice*, 17, 36-42.
- *Gudmannsdottir, G.D. & Halldorsdottir, S. (2009). Primacy of existential pain and suffering in residents in chronic pain in nursing homes: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 317-327.
- *Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., & Mattsson, B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 17, 11-16.
- *Higgins, I. (2005). The experience of chronic pain in elderly nursing home residents. *Journal of Research in Nursing*, 10, (4), 369-382.
- *Osborn, M. & Smith, J.A. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 216-222.
- *White, S. & Seibold, C. (2008). Walk a mile in my shoes: An auto-ethnographic study. *Contemporary Nurse* 30, (1), 57-68.

Matris över valda artiklar (bilaga 1)

Nr.	Författare, år, land, tidskrifter	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Ålder	Resultat
1	Afrell, M., Biguet, G. & Rudebeck, C.E. (2007), Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Living with a body in pain - between acceptance and denial	att beskriva hur individer med långvarig muskuloskeletal smärta, i ett kroppsligt existentiellt perspektiv, förhåller sig till sina värkande kroppar	Datasamlingsmetod: Semi-strukturerad intervju, Analysmetod: A fenomenologisk-hermeneutisk metod	20 (13 kvinnor, 7 män)	30-72	Från analysen, valdes fyra huvudkategorier, som återspeglar innehållet i intervjuerna: Kroppen som en aspekt av identitet, tillit till kroppen, kroppsmedvetenhet och sätt att förstå smärta. Utifrån dessa kategorier kunde man ana fyra distinkta typologier: 1) att kapitulera för sitt öde, 2) att acceptera genom en aktiv förändringsprocess, 3) att balansera mellan hopp och uppgivenhet, 4) att avvisa kroppen. Resultatet visar att patienter med långvarig smärta kan finnas längs ett spektrum från acceptans till avvisning av den värkande kroppen. Kroppsmedvetenhet och tillit till kroppen tycks ha betydelse i processen för att acceptera kroppen samt livssituation som en helhet, som kan betraktas som intressanta hypoteser för vidare utredning.
2	Allcock, N., Elkan, R. & Williams, J. (2007), Storbritannien, Scandinavian Journal of Advanced Nursing	Patients referred to a pain management clinic: beliefs, expectations and priorities	att undersöka 1) patienters tro och känslor i samband med smärta vid remittering till smärtklinik, 2) deras förväntningar på kliniken samt 3) deras prioritet för förbättring i olika aspekter av deras liv som påverkats av smärtan	Datasamlingsmetod: Tre fokus grupper bildades. Varje grupp diskuterade kring öppna frågor som forskaren förberedde. Analysmetod: Metod beskriven av Barnard, där en inledande ram formulerades vilket i sin tur renas genom en iterativ process.	18 (9 kvinnor, 9 män)	27-76	Deltagares tro kan indelas i tre huvud kategorier: 1) orsaken till smärtan måste upprättas, 2) andra personer tror inte på smärtan deltagare upplever utan fastställd diagnos, 3) värktabletter är ett sätt att avvisa patienten. Deltagarna hade lite kunskap och få konkreta förväntningar på smärtkliniken. Deras främsta prioriteringarna var "mindre smärta", "vissa smärtfria tider" och att kunna göra mer "vardagliga saker".
3	Campbell, C. & Cramb, G. (2008), Storbritannien, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Nobodby likes a back bore' - exploring lay perspectives of chronic pain: revealing the hidden voices of nonservice users	att utforska hur människor lever med långvarig smärta och undersöka dess upplevelse av personer som inte har sökt specialiserade vård i samband med smärtan	Datasamlingsmetod: Semistrukturerad intervju Analysmetod: Tematisk innehållsanalys	12 (9 kvinnor och 3 män) samlades genom snöbollsmetod. Personer har haft smärta i minst 6 månader	36-66	Studien fokuserar på personer med långvarig smärta, som inte har vänt sig sekundära eller tertiära till vård och omsorg i relation till sina smärtproblem. I resultatet presenterades tre teman: 1) beroende och socialt tillbakadragande, 2) att känna sig normal i jämförelse med andra, 3) att sträva efter egenvård (self-management). Resultatet visar att patienter med långvarig smärta har svårigheter att vara beroende av andras hjälp, som påverkar deras självbild och identitet, svårigheter att behålla sitt sociala liv, strävan efter att se "normalt" ut, att hantera sin egenvård och ha kontroll över sitt eget liv.

4	Cunningham, M.M., & Jillings (2006), Canada, Clinical Nursing Research	Individuals' Descriptions of Living With Fibromyalgia	att undersöka individers beskrivningar av sina upplevelser av ett liv med fibromyalgi	Datasamlingsmetod: fördjupade intervjuer, Analysmetod: en kritisk granskning av den befintliga kunskap i samförstånd med det aktuella resultatet och komparativ analytiska process	8 (7 kvinnor, 1 man)	åldersgrupp mellan 30-70	Intervjuer med deltagarna visar på två vanliga och sammankopplade teman: Att leva med symptom på fibromyalgi och den pågående processen av att hantera fibromyalgi. Den första av dessa teman består av deltagarnas beskrivningar av betydande inverkan av symptom på familjära och sociala relationer, rekreation, arbete, och njutning av livet. Det andra temat omfattar både utmaningar av anpassning till och hantering av fibromyalgi.
5	Dysvik, E., Sommerseth, R. & Jacobsen, F.F. (2011), Norge, International Journal of Nursing Practice	Living a meaningful life with chronic pain from a nursing perspective. Narrative approach to a case story	att diskutera upplevelsen av långvarig smärta ur de lidande personernas perspektiv och att föreslå ett bättre sätt att använda detta perspektiv i omvårdnaden	Datasamlingsmetod: en semi-strukturerad intervju Analysmetod: Narrativ analys (innehållsanalys)	En person (Ann) 40 års ålder, har haft smärta under en lång tid på grund av cancer sedan barndom	40 års ålder	Flera viktiga vändpunkter beskrivs i Anns berättelse: i) att ta en ledande roll och aldrig ge upp, ii) medvetenhet om utbildning och karriär, iii) medvetenhet om hur hennes tankar kan påverka smärtupplevelse och kontroll, och iv) förståelse för stödjande av KBT. Det övergripande resultatet visas i form av ett huvudtema som fångade upplevelsen av att leva ett meningsfullt liv med långvarig smärta, och de tre subteman relaterade till: 1) kroppen i smärta 2) strävan efter att självbevarelsedrift 3) strävan efter självförverkligande Resultatet visas med detaljerna ur Anns berättelse om uppfattningen om smärta, hur hon hanterar sin smärta och bevara sin identitet, och hennes strävan efter ett meningsfullt liv.
6	Gudmannsdottir, G.D. & Halldorsdottir, S. (2009), Island, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Primacy of existential pain and suffering in residents in chronic pain in nursing homes: a phenomenological study	att undersöka väsentliga aspekter av upplevelse av långvarig smärta hos vårdhems boende	Datasamlingsmetod: 2 öppna intervjuer (eller dialoger). Analysmetod: interpretative phenomenological analysis	12 (5 kvinnor, 7 män)	74-97	Huvudresultatet visar på prevalens av existentiella smärta och lidande hos vårdhems boende med långvarig smärta. De berättar om en hög grad av existentiell smärta och lidande, till exempel förlust av nära och kära, förlust av forna hem, hälsa och självständighet, samt förlust av samhörighet. Många verkar vara i någon form av sorg och deras arbete mot försoning med deras liv och omständigheterna ser ut som en pågående process med lyckat resultat, medan andra verkar ha avstannat. Att leva med långvarig smärta på ett vårdhem är verkligen en utmaning, där många hinder till framgångsrika smärtlindringar kan identifieras. De viktigaste källorna till styrka lär vara nära och kära som ses som livlinor. Sjuksköterskor får en avlägsen plats i de boendes berättelser om smärtlindring.

7	Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., & Mattsson, B. (1999), Sverige, Scandinavian Journal of Primary Health Care	A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives	att beskriva hur patienter med fibromyalgi uppfattar meningen med sin sjukdom	Datasamlingsmetod: Intervju, Analysmetod: empirisk fenomenologisk psykologisk metod	18 intervjuade, resultat av 10 intervjuer valdes ut att analysera	32-55	Patienterna var mycket engagerade i arbetet med att få självbilder som andra människor bekräftade. Deras erfarenhet var att sjukdomen började dramatiskt med en mängd symptom som förekommer nyckfullt av okänd orsak som gav upphov till lidandet. De patienter med fibromyalgi verkade ha utvecklat strategier för att kunna hantera en osäker självbild och hitta olika sätt att hantera tanken på vad framtiden skulle kunna föra med sig. Resultatet av analyserna av 10 intervjuer presenteras i form av teman, som kännetecknar patienternas upplevelser av att leva med fibromyalgi: 1) början, 2) oförutsägbara, osynliga och invalidiserande symptom, 3) en sjuk persons sökande efter bekräftelse en sjuk person, dvs. som lider av en diagnostiserad sjukdom, 4) att söka efter orsaken till lidandet, 5) krav som ställd på dem själva, 6) att hantera erfarenheter av tidigare hotande/misslyckande, 7) att undvika tankar om framtiden
8	Higgins, I. (2005), Australien, Journal of Research in Nursing	The experience of chronic pain in elderly nursing home residents	att undersöka den levda upplevelse av långvarig icke-malign smärta för en grupp äldre personer som bodde på vårdhem i ett storstadsområde i Australien	Datasamlingsmetod: Djupintervju, Analys metod: Merleau-Pontys Phenomenology of Perception.	13 deltagare (10 kvinnor och 3 män)	78-97	Ett huvud tema och 7 subtema valdes från resultatet: huvudtemat "att vara ständigt plågad", subteman: 1) den plågsamheten av smärta, 2) smärtans säkerhet/osäkerhet 3) överväldigande smärta, 4) outtalad smärta, 5) att vara gammal och sliten, 6) att bli bortglömd, 7) tar bestraffning. Resultatet visar att patienter på äldreboende lider av ständiga smärtor men får otillräcklig hjälp och omsorg från vårdpersonalen. Detta leder till uppgivenhet och hopplöshet. De blir tysta och bortglömda. Studien visar många exempel på patienters både fysiska och mentala lidande.
9	Osborn, M. & Smith, J.A. (2006), Storbritannien, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: an interpretative phenomenological analysis	att utforska upplevelser av långvarig icke-malign låg ryggsmärta i förhållande till deltagarens kropp och känsla av sig själv.	Datasamlingsmetod: Semi-strukturerad intervju. Analysmetod: interpretative phenomenological analysis	6 (2 kvinnor, 4 män) europeiska, från arbetarens klass i medelåldern, alla slutade jobba på grund av smärta, ingen har haft någon smärtkontroll, psykologisk terapi, eller tagit opiater	36-52	Resultatet presenteras under rubriken "Att leva med en kropp separat från sig själv" där beskrivs deltagarnas uppfattning om kroppens värkande delar i förhållande till dem sig själv. De flesta anser att värkande delar inte tillför något till deras "själv begrepp" som "det riktigt jaget" "det originell jag" och försöker se kroppens värkande delar åtskilda från själva. Gemensamma attityder hos alla deltagarna är att de vill placera sina värkande delar utanför den sitt bästa "själv" medan de inte uppmärksammar till de andra kroppsdelarna som fungerar normalt.

10	White, S. & Seibold, C. (2008), Australien, Contemporary Nurse	Walk a mile in my shoes: An auto-ethnographic study	att upptäcka och förstå verkligheten av att leva med långvarig svårbehandlad icke malign ryggsmärta, utifrån de drabbade patienternas perspektivet	Datasamlingsmetod: Narrativ autoetnografisk studie (öppen interaktiva intervjuer och samtal) Analysmetod: Tematisk analys av intervjuer samt djup introspektiv granskning av forskarens resa	5 kvinnor valdes från forskarens nätverk. Urvalskriterier: har haft långvarig icke-malign ryggsmärta i mer än 6 månader, har behandlats med opioider, är över 18 år och kan prata och förstå engelska	32-44	Intervjuer med fem deltagare och forskarens egna upplevelser, som patient formulerades i 5 berättelser och studien presenterar en av dem som är skriven i form av ett brev till sjukvårdpersonal; läkare och sjuksköterskor. Identifierade problem i resultatet var bland annat kampen mot ständiga smärtor, förändringar i livet så som begränsningar av aktivitet, förlust av relationer, ett tillfredställande socialt liv samt att kunna hantera misstänksamhet, sjuksköterskornas stigmatisering av patienterna och samhället i stort. Resultatet slutas med flera förslag och önskemål från patienter till vårdpersonal.
----	--	---	--	---	--	-------	--

Sökmatris (bilaga 2)

Databas	Sökord	Identifierade artiklar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar	Artikel nr på matris
CINAHL	chronic pain	950	0	0	0	För stort urval
CINAHL	chronic pain AND experience	158	0	0	0	För stort urval
CINAHL	chronic pain AND experience AND patient	71	24	10	2	Nr.6, 8
CINAHL	chronic pain AND experience AND patient AND understanding	14	5	4	1	Nr. 1
CINAHL	chronic pain (word in subject heading) AND living with	90	19	9	3	Nr. 3, 4, 10
MEDLINE	chronic pain AND experience	55	10	7	3	Nr. 2, 5, 9
MEDLINE	chronic pain AND nurse-patient relations	24	2	0	0	
PubMed	chronic pain AND experience	127	0	0	0	För stort urval
PubMed	chronic pain AND experience AND patient	88	6	0	0	
PubMed	chronic pain AND nurs-patient relations	33	20	2	0	
Sekundär datasökning med hjälp av författarens namn (Bullington, J.)					1	Nr. 7