

Fanny Abrahamsson & Sara Elmersson Björklund

Sjuksköterskeprogrammet 180Hp, Institution för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 Hp, V51, VT2013

Grundnivå

Handledare: Birger Hagren

Examinator: Kent-Inge Perseius

När smärtan är ständigt närvarande

En litteraturstudie om upplevelsen av att leva med långvarig smärta

When pain is constantly present

A literature review of the experience of living with chronic pain

Sammanfattning

Långvarig smärta är vanligt förekommande i Sveriges befolkning.

Smärtupplevelsen är individuell och påverkas av många dimensioner i livet.

Bakgrund:

Långvarig smärta är svår att bedöma och lindra, den kan skapa ett lidande. Att lindra lidande och främja hälsa hos dessa personer är en viktig men inte alla gånger lätt uppgift för sjuksköterskan. Därför är det nödvändigt med insikter i hur det är att leva med långvarig smärta.

Syfte:

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att leva med långvarig smärta.

Metod:

En litteraturstudie har använts. Studien baseras på tio kvalitativa artiklar som granskats och analyserats med influens av Forsberg och Wengström (2013) samt Friberg (2012). Det vetenskapliga underlaget är hämtat ur databaserna CINAHL och PubMed och är publicerat år 2000-2013.

Resultat:

Tre huvudteman med subteman representerar resultatet. Första huvudtemat, *Känsla av att livet är begränsat*, beskriver de negativa förändringar som smärtan leder till, gällande fysiska, psykiska och sociala aspekter. Andra huvudtemat, *Strävan efter att bemästra den långvariga smärtan*, visar hur varierande strategier används för att bemästra den långvariga smärtan. I tredje huvudtemat, *Kampen för att bli betrodd i sitt lidande*, framträder smärtans osynlighet som problematisk, misstro i kontakt med närstående och vårdgivare förekommer.

Diskussion:

Resultatet knyts an till Erikssons omvårdnadsteori om lidande.

Sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande diskuteras. Försök att lindra, liksom anpassningen av livsmönster och förmågan till försoning belyses.

Ensamhet och avskildhet diskuteras samt vikten av att få tid och rum att lida.

Omgivningens roll i lidandet samt hur vårdlidande kan lindras berörs även.

Nyckelord:

Långvarig smärta, livserfarenhet, upplevelse, patientperspektiv, omsorg.

Abstract

Background: Chronic pain is common in the Swedish population. The pain experience is individual and influenced by the many dimensions of life. Chronic pain is difficult to cure and relieve, it causes suffering. To relieve suffering and promote health for these people is an important but not always easy task for the nurse. Therefore, it is necessary to have insight in the experiences related to living with chronic pain.

Aim: The aim of this study was to describe the experience of living with chronic pain.

Methods: A literature review was used. The study is based on ten qualitative articles that have been investigated and analyzed with influence by Forsberg and Wengström (2013) and Friberg (2012). The scientific evidence is from the databases CINAHL and PubMed and is published year 2000-2013.

Results: Three main themes with subthemes represent the result. The first main theme, *Feeling that life is limited*, describes the negative changes that the pain creates concerning physical, psychological and social aspects. The second main theme, *Efforts to overcome the chronic pain*, shows that varying strategies are used to overcome the chronic pain. In the third main theme, *The struggle to be trusted in their suffering*, the invisible pain appears as problematic, suspicion in touch with both family and caregivers occur.

Discussions: The result is related to Eriksson's nursing theory of suffering. The suffering of illness, the suffering of life and the suffering of care is discussed. Attempts to relieve pain as well as adaptation of life patterns and the ability of reconciliation are illuminated. Loneliness and separation is discussed as well as the importance of having time and space to suffer. The role of the fellow people in the suffering, and how the suffering of care may be eased is mentioned as well.

Keywords: Chronic pain, life experience, experience, patient perspective, caring.

Innehållsförteckning

1 INLEDNING	1
2 BAKGRUND	1
2.1 LÅNGVARIG SMÄRTA.....	1
2.1.1 Orsaker till långvarig smärta.....	2
2.1.2 Bedömning och behandling av långvarig smärta.....	3
2.2 SJUKSKÖTERS KANS ROLL I FÖRHÅLLANDE TILL PERSONER MED LÅNGVARIG SMÄRTA	4
2.3 PROBLEMFÖRMULERING.....	4
3 SYFTE	5
4 TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	5
5 METOD	6
5.1 URVAL OCH DATAINSAMLING	6
5.2 ANALYS.....	7
6 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
7 RESULTAT	9
7.1 KÄNSLA AV ATT LIVET ÄR BEGRÄNSAT	9
7.1.1 Påverkan på kropp och själ.....	9
7.1.2 Förändrade relationer i det sociala nätverket	10
7.2 STRÄVAN EFTER ATT BEMÄSTRA DEN LÅNGVARIGA SMÄRTAN.....	11
7.2.1 Fysiska och kognitiva smärtlindringsstrategier	11
7.2.2 Försök att hantera det begränsade livet genom en positiv förändringsprocess.....	12
7.3 KAMPEN FÖR ATT BLI BETRODD I SITT LIDANDE.....	13
7.3.1 Känsla av att omgivningen inte tror på smärtan	14
7.3.2 Upplevelser från mötet med vårdpersonal.....	14
7.3.3 Känsla av emotionell distans	15
8 DISKUSSION	16
8.1 METODDISKUSSION.....	16
8.2 RESULTATDISKUSSION.....	18
8.3 SLUTSATS	21
8.4 PRAKTISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL FORTSÄTTA STUDIER.....	21
9 REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGA 1, SÖKMATRIS	26
BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	27

1 Inledning

Långvarig smärta är ett komplext tillstånd som påverkar och påverkas av många dimensioner i livet. Att möta människor med denna typ av smärta och lindra deras lidande kommer vara en central del i vårt kommande yrke som sjuksköterskor, eftersom smärta är en av de allra vanligaste orsakerna till att människor söker vård. Ute i praktiken fick vi indikationer på att långvarig smärta många gånger är svårhanterad. Att den långvariga smärtan yttrar sig på ett annat sätt än akut smärta, och bristen på objektiva tecken på smärtans existens kan bidra till svårigheter. Sjuksköterskor har en viktig roll i att bemöta personer med långvarig smärta på ett så hälsofrämjande sätt som möjligt för att lindra lidandet. Ett intresse kring denna problematik väcktes och vi ville därför undersöka detta närmare.

2 Bakgrund

I bakgrunden ges en introduktion till de områden som litteraturstudien kommer att ta upp. Begreppet långvarig smärta beskrivs, liksom orsaker, bedömning och behandling samt sjuksköterskans roll i förhållande till personer med långvarig smärta.

2.1 Långvarig smärta

Smärta utgör den vanligaste orsaken till att människor söker vård (Bergh, 2009). Enligt International Association for the Study of Pain (IASP, 2012) definieras smärta som en subjektiv, känslomässig, obehaglig sensorisk upplevelse som är associerad med påtaglig eller möjlig vävnadsskada. En människas smärttillstånd brukar indelas utifrån dels smärtintensitet och dels efter smärtans tidsmässiga förlopp i akut, långvarig, övergående samt genombrotts-smärta (Werner, 2010). Smärtan definieras som långvarig om den kvarstår minst tre månader (IASP, 2012). Uttrycket långvarig smärta rekommenderas framför ordet kronisk smärta, eftersom det senare har en negativ klang då det indikerar en smärta som inte är botbar (Bergh, 2009). I detta arbete används termen långvarig smärta med hänsyn till detta. Enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2006) uppges att långvarig smärta förekommer hos 40-65 procent av Sveriges befolkning, 20 procent lever med måttligt svår till svår långvarig smärta. En stor del av dessa uppger svårigheter med att klara av att leva med smärtan. Omkring 40 procent känner inte till orsaken till sin smärta, eller har inte fått en diagnos, detta gör att problem kan uppstå både hos patient och vårdpersonal i form av osäkerhet och tvivel kring smärtans existens (Jakobsson, 2007). Långvarig smärta har inte en funktion på samma sätt som akut smärta, och här syns inte heller samma kroppsliga reaktioner

som vid den akuta smärtan. Ökat blodtryck, ökad puls, kallsvett och blek hud eller att pupillerna vidgar sig uteblir oftast vid den långvariga smärtan (Bergh, 2009). Smärtupplevelsen påverkas av såväl fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter (Strang & Strang, 2012). Beroende på typen av smärta blir olika aspekter mer eller mindre centrala och påverkar upplevelsen, exempelvis duration, intensitet, lokalisation och känslor. Tidigare erfarenhet, omgivningens reaktioner, normer och personlighet påverkar också (Bergh, 2009). Smärta är en unik upplevelse som kan skilja sig från individ till individ även då omständigheterna är likartade (Strang & Strang, 2012). Forskning visar på ett starkt negativt samband vad gäller långvarig smärta och livskvalitet (Jakobsson, 2007; SBU, 2006).

2.1.1 Orsaker till långvarig smärta

Smärta uppkommer på grund av varierande orsaker och karaktär, vilket ligger till grund för indelning i grupperna nociceptiv, neurogen, ideopatisk eller psykogen (Bergh, 2009). Långvarig smärta förklaras som en kombination av biomedicinska och psykologiska aspekter och kan bero på både vävnadsskada, nervsmärta och psykologiska faktorer (SBU, 2006). Vävnadsskada aktiverar nociceptorerna och orsakar nociceptiv smärta (Simonsen, Aarbacke & Hasselström, 2009, s. 84). En indelning i visceral och somatisk smärta förekommer, visceral smärta kommer från inre organ medan somatisk smärta härstammar från skadad hud och subcutisvävnad (Bergh, 2009; Helms & Barone, 2008). Neuropatisk smärta härrör från skador i perifera eller centrala nervsystemet och kommer ofta i samband med trauma så som kirurgi (Bergh, 2009; Simonsen et al., 2009, s. 87). Multipel skleros och stroke är exempel på sjukdomar som påverkar det centrala nervsystemet och kan orsaka neurogen smärta (Jakobsson, 2007). Psykogen smärta är utan känd organisk orsak. Smärta som uppstår i samband med psykotiska tillstånd är ett exempel (Bergh, 2009; Simonsen et al., 2009, s. 88). Psykiska sjukdomar enligt Jakobsson (2007), aktiverar delar av hjärnan och påverkar därmed individens upplevelse av smärta. Ideopatisk, eller så kallad somatoform smärta har varit svår att diagnosticera men forskning påtalar att smärtan kan uppkomma på grund av fysiska skador, psykisk stress och ett komplext samspel mellan arv och miljö.

Långvarig smärta kan även bli en följd efter att en skada som orsakat akut smärta läkt ut (Werner & Leden, 2010). Den kan delvis bero på permanenta förändringar i smärtförmedlande nerver och andra vävnader (Jakobsson, 2007; SBU, 2006). Enligt hypoteser kan denna typ av smärta bero på en störning i övergripande system för smärtdkontroll (Bergh, 2009). Breen (2002) beskriver att den neurologiska överföringen och det anatomiska mönstret påverkas vid långvarig smärta. Smärtsinnet anpassar sig inte så som kroppens övriga sinnen,

utan upprepad stimulering ökar nervimpulserna och leder till intensifierad smärta (Jakobsson, 2007). Muskuloskeletal smärta är den vanligaste typen av långvarig smärta och rygg, nacke och skuldror de mest drabbade områdena. Vanliga orsaker är även sjukdomstillstånd exempelvis cancer, artros eller fibromyalgi, men rena smärttillstånd så som polymyalgi finns också (Jakobsson, 2007). Långvarig smärta kan även bero på en okänd orsak (SBU, 2006). Somatoformt smärtsyndrom är vanligt vid långvarig smärta (Bergh, 2009).

2.1.2 Bedömning och behandling av långvarig smärta

Inom sjukvården används ofta enklare smärtskattningsinstrument såsom visuell analog skala (VAS) och numerisk skattningsskala (NRS). Dessa är dock otillräckliga vid bedömning av den långvariga multidimensionella smärtan. Vid långvarig smärta behövs en kombination av NRS och skattningsskalor som beskriver kvalitativa aspekter. På så sätt kan sjuksköterskan få fram en bild av personens livskvalitet samt fysiska och psykosociala variabler (Werner, 2010). Det mest grundläggande för en lyckad smärtlindring är att lyssna och visa att man tror på en persons egen beskrivning av smärtan (Bergh, 2009). Samtal med patienten kan aldrig ersättas med skattningsskalor eftersom smärta är en upplevelse som hänger ihop med det psykologiska och emotionella, och kan därmed inte mätas objektivt (Bergh, 2009; SBU, 2006). Wadensten, Fröjd, Swenne, Gordh och Gunningberg (2011) belyser att sjuksköterskan genom att använda ett smärtskattningsverktyg dock kan hjälpa patienten att uttrycka sin smärta vilket även förbättrar och underlättar kommunikationen beträffande smärta. Patienterna får då bättre möjlighet att bli delaktiga i sin vård. Bell och Duffys studie (2009) tyder på att smärtskalor bör utnyttjas oftare för att mäta effekten av smärtbehandlingen. De påpekar också att människor visar olika uttryck för sin smärta. Bell och Duffy (2009) beskriver vidare att även sjuksköterskor har förställningar gällande smärta, som relaterar till deras inneboende kulturella övertygelser. Vid bedömning och hantering av patienters smärta, måste sjuksköterskors personliga attityder och föreställningar läggas åt sidan.

De permanenta fysiologiskt förändrade nervbanorna som förekommer vid långvarig smärta bidrar till att göra smärtbehandlingen svår, liksom att ett antal av de vanliga tecknen på smärta avtar vid långvarig smärta. Detta på grund av det autonoma nervsystemets adaptation (Jakobsson, 2007). Det är viktigt att sätta in smärtlindring så tidigt som möjligt då kontinuerlig neuronstimulering som pågår under lång tid kan ge central sensitisering (Simonsen et al., 2009, s. 87). Vid långvarigt behov av medicinsk smärtlindring finns dock risk för beroende och försiktighet bör iakttas (Pain in Europe, 2003). Utöver medicinsk behandling finns komplementär och alternativ medicin (KAM). Dessa metoder präglas av en

holistisk syn på människans kropp och själ. Att bli sedd i sin helhet och bemötas med engagemang från en behandlare som är fysiskt närvarande, till skillnad från vid medicinsk behandling, anses vara en av de viktigaste orsakerna till att effekt uppnås med dessa metoder (Bergh, 2009). De vanligaste komplementära metoderna för smärtlindring vid långvarig smärta är sjukgymnastik, akupunktur och massage (Pain in Europe, 2003).

2.2 Sjuksköterskans roll i förhållande till personer med långvarig smärta

Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskan uppmärksamma samt möta patientens upplevelse av sjukdom och lidande samt lindra genom lämpliga åtgärder. Smärta kan framkalla ett lidande, "Lidande är en negativ reaktion orsakad av upplevd smärta eller andra situationer som förlust av kär anhörig, stress, ångest och liknande" (Haegerstam, 2010, s. 79). Orsaker till lidande beskrivs vara somatiska men även existentiella och psykosociala (Haegerstam, 2010, s. 79). Sjuksköterskan har en viktig roll i att se till att åtgärder för att reducera smärta görs (Wadensten et al., 2011). Sjuksköterskans arbete ska utgå ifrån en humanistisk människosyn, och präglas av ett etiskt förhållningssätt. Autonomi, värdighet och integritet ska respekteras, fysiska och psykiska, men även sociala och andliga omvårdnadsbehov ska tillgodoses (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskor anser dock att det är en stor utmaning att bedöma och vårda smärta då det är svårt att läsa av patientens tecken på smärta (Blondal & Halldorsdottir, 2009). Det är svårt att se hur patienten verkligen känner och det är svårt att veta hur frågorna ska ställas. Brist på kontinuitet i vården försvårar också. Enligt Wadensten et al. (2011) lider allt för många patienter fortfarande av smärta. I studien påtalas att kvalitetsmål för smärtbehandling på sjukhus inte alltid är känt av all vårdpersonal och därmed inte genomförs på alla avdelningar på sjukhusen. Då sjuksköterskor ska identifiera personer som upplever smärta, måste de veta hur de ska agera. Eftersom smärta, det vill säga även långvarig smärta, förekommer på alla typer av avdelningar, behövs ansträngningar för att överbrygga dessa problem.

2.3 Problemformulering

Smärta utgör den vanligaste orsaken till att människor söker vård, och långvarig smärta förekommer i olika svårighetsgrad hos 40-65 procent av Sveriges befolkning. 20 procent av dessa erfar måttligt svår till svår långvarig smärta och en stor del uppger svårigheter med att klara av att leva med smärtan. Långvarig smärta har många gånger komplexa orsaker och smärtupplevelsen är högst individuell, den påverkas av somatiska men även psykiska, sociala och existentiella dimensioner i en persons liv. Det finns ett starkt negativt samband mellan

långvarig smärta och livskvalitet, det uppstår ofta ett lidande då smärtbehandling många gånger är svår. Sjuksköterskan ska uppmärksamma samt möta patientens upplevelse av sjukdom och lidande samt lindra, dock visar bakgrunden att sjuksköterskor upplever en stor utmaning gällande både att bedöma och vårda smärta. För att sjuksköterskor ska kunna ge god omvårdnad till personer med långvarig smärta är det betydelsefullt att öka förståelsen för dessa personers upplevelser och situation.

3 Syfte

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att leva med långvarig smärta.

4 Teoretisk utgångspunkt

Bakgrunden visar svårigheten med att behandla och lindra långvarig smärta och att denna typ av smärta har ett starkt negativt samband med livskvalitet. Långvarig smärta orsakar ofta ett lidande hos personen. Författarna väljer av denna anledning att utgå från Katie Erikssons (1994) teori om lidandet för att fördjupa resultatdiskussionen. Gemensamt i allt lidande är att människan blir begränsad från sig själv och sin helhet, lidandet rubbar individens hälsa (Eriksson, 1994, s. 63). I varje persons lidande tas någonting konkret eller symboliskt från individen (Eriksson, 1994, s. 16).

Det förekommer olika former av lidande i vården. Eriksson (1994, s. 82-94) redogör i sin teori för sjukdomslidandet, vårdlidandet och livslidandet. Genom att belysa dessa former av lidande kan djupare förståelse nås, samt ökade möjligheter att identifiera och lindra lidandet. Sjukdomslidande innefattar dels kroppslig smärta som orsakas av sjukdom och behandling, och dels ett själsligt och andligt lidande. Fysisk smärta i samband med sjukdom är en vanlig orsak till lidande. Om kroppslig smärta fångar personens hela uppmärksamhet, försvåras möjligheterna att använda hela sin kapacitet för att bemästra lidandet. Det själsliga och andliga lidandet kan uppstå då människan upplever förnedring, skam eller skuld relaterat till sin sjukdom eller behandling. Personen själv, fördömande attityder från vårdpersonal eller det sociala sammanhanget som personen befinner sig i, kan orsaka detta lidande. Varje individ som utsätts för lidande i samband med vård eller utebliven vård, upplever ett vårdlidande (Eriksson, 1994, s. 87). Människor uppfattar detta på olika sätt och det finns olika former av vårdlidande.

Eriksson (1994, s. 87-93) redogör för fyra övergripande kategorier av vårdlidande: kränkning av patientens värdighet, fördömelser och straff, maktutövning samt utebliven vård.

Den vanligast förekommande formen av vårdlidande uppstår då vårdpersonal kränker patientens värdighet och därmed hennes värde som människa. Personen fråntas möjligheten att vara människa. Att nonchalera personen vid tilltal, att ha en bristande etisk hållning samt att som vårdpersonal inte se eller ge plats åt människan är exempel. Maktutövning är som nämns, en annan kategori av vårdlidande. I en vårdsituation kan detta ske direkt eller indirekt, exempelvis då vårdpersonal inte tar patienten på allvar. Detta leder till att personen därmed får känslan av maktlöshet (Eriksson, 1994, s. 92).

Ett lidande som omfattar hela människans livssituation beskrivs som ett livslidande (Eriksson, 1994, s. 93). Denna form av lidande inbegriper hur det är att leva och vara en människa bland alla andra människor. Exempelvis ett hot mot personens totala existens kan skildras som livslidande. Eriksson (1994, s. 94) beskriver hur en persons svåra smärta och fysiska lidande kan ha en förlamande effekt på hela individen, den fullständiga livssituationen kan förändras på många sätt. Lidandet skildras även av Eriksson (1994, s. 30) som en kamp mellan det goda och det onda. Det kan dock finnas en mening och möjlighet i lidandet. Detta hänger samman med och beror på vilken hållning en människa intar till lidandet. Då en människa kan försona sig med sin situation, kan en möjlighet och mening med lidandet märkas (Eriksson, 1994, s. 48).

5 Metod

Författarna har inspirerats av Forsberg och Wengströms (2013) samt Fribergs (2012) modell för litteraturstudier. Enligt Forsberg och Wengström (2013, s. 25) och Friberg (2012a) syftar litteraturstudier till att klargöra kunskapsläget och skapa en översikt gällande ett visst ämnesområde. Litteraturstudier innebär systematisk sökning, kritisk granskning och sammanställning av litteratur. Ett urval av vetenskapliga studier beskrivs och analyseras för att få fram en ny syntes av data. Informationskällan är aktuell forskning, och de data som redovisas bygger på det material som hämtats i de vetenskapliga studierna (Forsberg & Wengström, 2013, s. 30).

5.1 Urval och datainsamling

De databaser som valdes för litteratursökningen var CINAHL och PubMed. Dessa används ofta för att hitta omvårdnadsforskning enligt Forsberg och Wengström (2013, s. 75).

Författarna utgick från ord i syftet för att hitta lämpliga sökord, detta är något som Forsberg och Wengström (2013, s. 79) menar är ett vanligt sätt för att välja sökbegrepp. Såväl fritextsökningar med ordkombinationer som sökningar via ämnesordlistan MeSH (Medical

Subject Headings) utfördes. De sökord som slutligen valdes gav sökresultat innehållande relevanta vetenskapliga studier. Sökorden som användes var *chronic pain, life experience, experience, patient perspective, caring*. Information om sökningar och sökord finns dokumenterade i en matris (se bilaga 1). Sökningar gjordes först utan avgränsning till tidsperiod, men då antalet träffar blev allt för oöverskådligt minskades perioden successivt till år 2000-2013 för CINAHL. I PubMed var det bara möjligt att avgränsa sökningen med fem- eller tio-årsintervall, och därmed valdes tio år som begränsning. Detta i ett försök att få sökningen i PubMed att stämma överens med sökningen i CINAHL gällande tidsperiod. Denna begränsning gjordes även för att få fram den mest moderna forskningen inom området.

När litteraturstudier ska göras inom omvårdnad är det viktigt att inkludera kvalitativa studier, eftersom dessa fokuserar på att skapa förståelse för människans subjektiva upplevelse (Forsberg & Wengström, 2013, s. 56). För att svara på syftet, valdes därför enbart kvalitativa studier. Författarna ville endast inkludera studier gällande upplevelsen av långvarig smärta generellt för att få fram resultat i linje med föreliggande litteraturstudies syfte. Därför valdes studier som undersökt smärta relaterat till specifika sjukdomstillstånd bort, exempelvis cancer. Inklusionskriterier vid sökningar i CINAHL innebar att artiklarna enbart hämtades från vetenskapligt granskade (peer reviewed) tidskrifter, och att de skulle vara i fullständig text (full text). Här gjordes manuella kontroller av tidskrifterna, medicinska tidskrifter och artiklar exkluderades för att bibehålla omvårdnadsperspektivet. För artiklar funna i PubMed var inklusionskriterierna människor (humans) och omvårdnadstidskrifter (nursing journals). Då PubMed inte gav möjlighet att avgränsa till vetenskapligt granskade tidskrifter kontrollerades tidskrifterna via respektive hemsida samt att kriterierna stämde överens med Karolinska Institutets riktlinjer (2006).

I urvalsprocessen lästes titlarna i respektive sökning, för att urskilja vilka som stämde med syftet i denna litteraturstudie. De som såg ut att stämma granskades noggrannare genom läsning av sammanfattningarna. För att kunna få en överblick över materialet som hittats vid sökningarna, ska studiernas sammanfattningar läsas med ett kritiskt förhållningssätt och med fokus på vad det är man är ute efter enligt Friberg (2012a). I nästa steg undersöktes artiklarnas syfte, metod, resultat och slutsats. Detta är frågor som rör forskningsprocessens steg och visar på artiklarnas vetenskapliga grund (Friberg, 2012b). De studier som ej uppfyllde författarnas krav exkluderades.

5.2 Analys

Analysen har gjorts med inspiration av Forsberg och Wengströms (2013, s. 167) modell för innehållsanalys. Inledningsvis i analysen lästes de valda vetenskapliga studierna upprepade gånger för att författarna skulle bli bekanta med texten och för att helheten i materialet skulle förstås. Intentionen var även att finna svar på studiernas syfte. Varje studies resultat sammanfattades var för sig av författarna. Därefter jämförde de båda författarna sina sammanfattningar och säkerställde att de förstått innehållet på samma sätt. En sammanställning av samtliga studier finns i en matris (se bilaga 2). Varje upplevelse och utsaga i studiernas resultat markerades med koder som representerade innehållet, exempelvis psykisk eller fysisk påverkan, beskrivningar av smärtan, påverkan i dagligt liv, strategier för att lindra smärtan. Dessa kodade upplevelser sorterades och kondenserades till kategorier. Författarna försökte därefter söka efter mönster i form av likheter, skillnader och hierarkiska nivåer i de olika kategorierna. De kategorier som tolkades som relaterade med varandra sammanfattades till övergripande teman. Författarna har valt att kalla kategorierna *subteman*, och de övergripande temana kallas *huvudteman*. Sju subteman sammanfattades i tre huvudteman.

6 Forskningsetiska överväganden

Enligt Forsberg och Wengström (2013, s. 69) bör etiska överväganden göras gällande urvalet och presentationen av resultatet. Endast studier som erhållit tillstånd från en etisk kommitté eller på annat sätt genomgått noggrann etisk granskning bör väljas. Åtta av tio valda artiklar har godkänts av en etisk nämnd. Efter granskning av de etiska aspekterna som nämndes i de två övriga studierna valde författarna att även inkludera dessa två (Thomas & Johnson, 2000; Lönnstedt, Häckter Ståhl & Rydholm Hedman, 2011). Enligt Vetenskapsrådet (2011) bör fundamentala etiska frågor som frivilligheten att delta i studien, deltagarnas rätt till anonymitet och att data bevaras konfidentiellt, beaktas. En strävan att endast välja studier som tagit hänsyn till detta har funnits hos författarna. Vidare fortsätter Vetenskapsrådet (2011) att ohederlighet i form av fabricering av data eller förvrängning av forskningsprocessen ej får förekomma. Detta har beaktats av författarna genom att bland annat noggrant beskriva hur litteraturstudien har utformats samt refererat till tillförlitliga källor i metoden. Forsberg och Wengström (2013, s. 70) menar att det är viktigt att redovisa alla artiklar som litteraturstudien bygger på. I denna litteraturstudies referensförteckning och matriser återfinns alla analyserade studier (se bilaga 1 och 2).

7 Resultat

Resultatet presenterar tre huvudteman. Det första huvudtemat är *Känsla av att livet är begränsat* med två subteman; Påverkan på kropp och själ samt Förändrade relationer i det sociala nätverket. Det andra huvudtemat är *Strävan efter att bemästra den långvariga smärtan* med följande subteman; Kognitiva och fysiska smärtlindringsmetoder samt Försök att hantera det begränsade livet genom en positiv förändringsprocess. Det tredje huvudtemat är *Kampen för att bli betrodd i sitt lidande* med tillhörande subteman; Känsla av att omgivningen inte tror på smärtan, Upplevelser från mötet med vårdpersonal samt Känsla av emotionell distans.

7.1 Känsla av att livet är begränsat

I detta tema visar sig smärtans inverkan på det dagliga livet med kroppslig och psykisk påverkan, där det dagliga livet begränsas och smärtan upplevs ha kontrollen. Smärtan inverkar även på den sociala rollen och relationerna till omgivningen.

7.1.1 Påverkan på kropp och själ

Smärtan är den mest framträdande aspekten i det dagliga livet, den konstanta smärtan är svår att ignorera och personerna upplever en ständig medvetenhet om kroppen (Lönnstedt, Häckter Ståhl & Rydholm Hedman, 2011; Thomas & Johnson, 2000). Smärtan beskrivs som förödande, nervpåfrestande och smärtvariationerna upplevs och kan beskrivas in i minsta detalj (Thomas & Johnson, 2000). Många delar av livet påverkas av den långvariga smärtan, fysiska, psykologiska och sociala aspekter berörs (Hensing, Sverker & Leijon, 2007; Lönnstedt et al., 2011; Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Den svåraste upplevelsen är att leva ett liv som i så hög utsträckning påverkas av smärtan (Hensing et al., 2007). Kroppen upplevs förstörd, skadad, oanvändbar och den blir ett hinder snarare än en möjliggörare (Thomas & Johnson, 2000). I flera studier upplever deltagarna att de inte längre kan göra sådant som de brukar göra (Campbell & Cramb, 2008; Thomas & Johnson, 2000). Smärtan minskar den funktionella förmågan, vilket innebär ett ökat behov av både praktiskt stöd och professionell omsorg (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Dilemman relaterat till smärtan uppstår exempelvis vid fysisk aktivitet, hushållsarbete, stillasittande, förflyttning och fritidsaktiviteter. De enklaste aktiviteterna upplevs ofta som de svåraste, exempelvis att inte ha lyxen att röra sig spontant och tanklöst hur man vill (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011; Thomas & Johnson, 2000). Allting tar så mycket längre tid jämfört med tidigare (Lönnstedt et al., 2011). Att smärtan kan leda till sexuella och kognitiva problem skildras som något av det

svåraste (Hensing et al., 2007).

Flera studier pekar på att smärtan upplevs kontrollera individens liv (Afrell, Biguet & Rudebeck, 2007; Hensing et al., 2007; Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009). Individer med långvarig smärta upplever livet som en fälla. Smärtan upplevs som en fiende, en plågoande som de för en inre dialog med och som håller dem fångna (Afrell et al., 2007; Campbell & Cramb, 2008; Thomas & Johnson, 2000). Flera deltagare ser smärtan som en parasit som tagit kontrollen, en person uttrycker att smärtan tömmer henne på styrka och vilja (Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009). Att inte ha kontroll över sin kropp upplevs göra livet svårt och osäkert (Afrell et al., 2007). En studie beskriver att deltagarna upplever deprimerade känslor och känner sig värdelösa. De upplever psykologiska symptom som ilska, rädsla, irritabilitet, nervositet och nedsatt koncentrationsförmåga (Hensing et al., 2007). I Skuladottir och Halldorsdottirs studie (2011) beskrivs hur den långvariga smärtan ändrar deltagarnas självbild. Smärtan påverkar personernas sömnmönster vilket resulterar i trötthet och brist på energi (Lönnstedt et al., 2011; Thomas & Johnson, 2000). Trötthet upplevs som en konsekvens med stor påverkan på livet, med utmattning och stressrelaterade symptom på kroppen (Hensing et al., 2007).

7.1.2 Förändrade relationer i det sociala nätverket

Ansvarsrollerna inom familjen förändras och beroendet av andra familjemedlemmar ökar (Hensing et al., 2007; Tollefson, Usher & Foster, 2011). Skuld-känslor uppstår då personerna inte kan medverka fullt ut i yrkes-, sociala- och familjelivet. Exempelvis när de inte kan ta samma familjeroll och ansvar som tidigare i livet och därmed förstår vilken effekt den långvariga smärtan har på familj och vänner (Hensing et al., 2007; Tollefson et al., 2011). Skamkänslor över att inte kunna klara sig själv förekommer, att acceptera hjälp från andra är en frustrerande kamp eftersom många tidigare varit oberoende (Campbell & Cramb, 2008). I en studie framhålls att oro relaterat till smärtan förekommer, oro över hur familjemedlemmar ska reagera över att bo med någon med långvarig smärta och oro inför tanken på att bli stigmatiserad relaterat till risken för beroende av smärtstillande läkemedel. Det finns även finansiell oro och ängslan kring förmågan att kunna arbeta i framtiden (Lönnstedt et al., 2011). Studien av Gudmannsdottir och Halldorsdottir (2009) visar att kulmen av smärta ofta uppstår i samband med existentiell smärta orsakad av förluster av sina älskade, sitt tidigare hem, sin samhörighet, hälsa och självständighet.

Det sociala livet påverkas med inskränkningar i möjligheten att ha och kunna utforma ett socialt nätverk. Deltagarna drar sig för att delta i olika aktiviteter (Hensing et al., 2007;

Campbell & Cramb, 2008). En negativ spiral uppstår med en ökad isolering och en minskad möjlighet till fördelarna som ett socialt nätverk ger (Campbell & Cramb, 2008). Att inte kunna delta i lika hög utsträckning som tidigare, utan endast vara en observatör resulterar i en ökad ensamhet och isolering, vilket kan leda till en negativ självbild samt depression (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Att det dagliga livet karaktäriseras av trötthet har en negativ påverkan på individens vänrelationer (Lönnstedt et al., 2011). Smärtan förändrar de interpersonella parametrarna så att personerna separeras och distanseras från omvärlden, till och med från de egna familjemedlemmarna. De upplever sig inte längre ha mycket gemensamt med andra, de passar inte längre in (Thomas & Johnson, 2000). Deltagarna i Campbell och Crambs studie (2008) känner sig avskilda från sitt tidigare liv och sitt sociala nätverk på grund av sitt beroende av hjälp.

7.2 Strävan efter att bemästra den långvariga smärtan

I detta huvudtema framträder individernas strävan efter att bemästra den långvariga smärtan. Det handlar om kognitiva och fysiska strategier, men även om en förändringsprocess mot acceptans för att kunna integrera smärtan i livet.

7.2.1 Fysiska och kognitiva smärtlindringsstrategier

Deltagarna beskriver hur de tar kontroll över smärtan istället för att låta den långvariga smärtan kontrollera deras liv (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Kognitiva strategier med mental träning, fysisk aktivitet, att fortsätta alternativt avbryta aktiviteter, att avstå helt från aktivitet och att vila är vanliga strategier som används. Olika behandlingar, inklusive medicinsk behandling utnyttjas också (Hensing et al., 2007). I Campbell och Crambs studie (2008) upplevs missnöje med medicineringen, medan deltagarna i Skuladottir och Halldorsdottirs studie (2011) anser att läkemedel inte ger fullständig lindring utan endast minskar smärtan en kort period. Andnings- och avslappningsövningar kan lindra smärtan (Lönnstedt et al., 2011). Zonterapi och helkroppsmassage återges som hjälpsam smärtlindring. Simning, konditionsträning och promenader beskrivs som kroppsövningar som ger deltagarna ökade endorfinnivåer och lindrar smärtan. Att hitta diverse sätt att vara aktiv och delta i livet är oerhört viktigt (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Att motionera eller att gå ut och njuta av solen beskrivs som möjligheter att behålla hälsan trots smärta, och ses som ett bevis på hopp (Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009). Enligt Hensing et al. (2007) är aktivitetsorienterade strategier vanligare än att undvika aktivitet. Distractioner för att undvika att tänka på smärtan beskrivs också som strategier (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011).

Thomas och Johnsons studie (2000) visar däremot att försök att ta kontroll över kroppen genom kognitiva strategier som distraktion sällan upplevs ha effekt, snarare resulterar det oftast i upplevelsen av att smärtan än en gång tar kontrollen. Campbell och Cramb (2008) visar att känsla av kontroll hjälper och uppnås genom att aktivt söka kontroll, till exempel genom att inte kompromissa med sin livsstil och bestämma sig för att inte låta smärtan dominera livet. Att skratta eller att alltid leta efter det positiva är ett sätt att hålla sig motståndskraftig mot smärtan. Det positiva tänkandet ses som en avsiktlig strategi för att undvika smärtan och kontrollera den (Campbell & Cramb, 2008; Lönnstedt et al., 2011; West, Stewart, Foster & Usher, 2012). Skuladottir och Halldorsdottirs studie (2011) skildrar hur individer med långvarig smärta fokuserar på personliga styrkor snarare än på svagheter. De beskriver betydelsen av att ha styrkan för att klara sig genom de svåraste perioderna, när smärtan är mer intensiv än vanligt. Detta för att undvika missmod och depression. Att vara lugn, ha ett positivt tänkande, att ha en realistisk syn på saker och ting samt att vara hoppfull beskrivs som stärkande och stödjande egenskaper.

Att få känna sig behövd, att ha en roll i livet och att någon förlitar sig på dem beskrivs som oerhört viktigt. Stödet från familjemedlemmar ses som det mest värdefulla, individerna har behov av att delta i familjeaktiviteter, trots den ökade smärtan efteråt (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Nära och kära ses som livlinor och är de viktigaste källorna till bevarad styrka (Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009). Livet blir mer uthärdligt om individen har en förstående familj och vänner (Lönnstedt et al., 2011).

Två studier påtalar att personerna ibland är desperata och beredda att prova allt. Alkohol och marijuana används trots rädslan för stigmatisering om missbruk och vetskapen att det i längden förvärrar situationen (Campbell & Cramb, 2008; West et al., 2012). Några deltagare känner sig stolta när de bemästrar smärtan, speciellt om de varit drogfria och inte använt smärtstillande läkemedel (Campbell & Cramb, 2008).

7.2.2 Försök att hantera det begränsade livet genom en positiv förändringsprocess

Då smärtan inte kan avlägsnas från den värkande kroppen får den bli en integrerad del av livet, genom en förändringsprocess där kropp och själ hänger nära samman (Afrell et al., 2007; Campbell & Cramb, 2008; Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009; Lönnstedt et al., 2011; Skuladottir & Halldorsdottir, 2011; West et al., 2012). Genom en aktiv och medveten personlig förändring och förändring av sin vardag lär sig personer med långvarig smärta att acceptera och lära känna sin värkande kropp. Förändringen upplevs som en möjlighet till ett rikare liv (Afrell et al., 2007). Individerna utvecklar nya livsmönster, genom förberedelser lär

de sig att ta smärtstillande läkemedel, omorganisera sina liv och anpassa sina aktiviteter till sin nya takt (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). I Campbell och Cramb (2008) samt Gudmansdottir och Halldorsdottir (2009) beskrivs upplevelsen av en process där individerna lär sig acceptera smärtan. En strategi till positiv personlig förändring och motståndskraft är att lära sig hantera kroppens oförutsägbarhet, att bli medveten om sina begränsningar och undvika det som förvärrar smärtan. Viktigt är att lyssna på kroppens signaler, så att det blir en naturlig del i det dagliga livet (Afrell et al., 2007; Lönnstedt et al., 2011; Skuladottir & Halldorsdottir, 2011; West et al., 2012). Att hantera smärtan upplevs som en ständig process som förändrar personernas känslor, beteenden och mål (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Deltagarna beskriver att de har blivit experter på sin egen smärta, de ser sig själva som smärtbehandlare (McParland, Eccleston, Osborn & Hezseltine, 2010; Skuladottir & Halldorsdottir, 2011).

Positiva och negativa livserfarenheter underlättar, det ger en balans som möjliggör en bättre tolerans av den upplevda orättvisan av att leva med smärta (McParland et al., 2010; West et al., 2012). Att klara av att leva med smärtan anses viktigare än att fokusera på orättvisan i att ha drabbats. Därför väljer några personer att se smärtan som något naturligt, något som hör till den allmänna orättvisan i livet (McParland et al., 2010; West et al., 2012). Ett par deltagare i Thomas och Johnsons studie (2000) nämner positiva aspekter av smärtan. En person upplever att det kan finnas en mening med smärtan, hon blir tvungen att sakta ner tempot i livet, se andra med smärta och finna meningsfullhet i att hjälpa dem.

I Afrell et al. (2007) beskrivs dock en slags pendling mellan att acceptera och förneka den värkande kroppen. Det finns en hoppfull insikt och acceptans är den enda vägen framåt, men samtidigt återkommer förtvivlan och misströstan gång på gång. Lite hopp återstår ändå om att nya behandlingar med lindring och bot ska kunna uppnås genom forskning. Bitterhet över att det inte finns någon definitiv lösning på problemet visar sig i Thomas och Johnsons studie (2000). Långvarig smärta väcker i vissa fall känslor av hopplöshet och tankar på att döden vore en befriare. I varje ögonblick av smärta upplevs inte enbart den aktuella stunden av smärta, utan individen påminns om möjligheten att smärtan kan vara för evigt. Det finns ingen garanti för att plågan ska försvinna. Framtiden upplevs som oviss och meningen med livet ifrågasattes av några deltagare.

7.3 Kampen för att bli betrodd i sitt lidande

Här visar sig upplevelser av svårigheten med att smärtan är osynlig och att omgivningen inte alla gånger förstår och tror på individens smärta. Personernas önskningar och behov gällande mötet med vårdpersonalen synliggörs också.

7.3.1 Känsla av att omgivningen inte tror på smärtan

Personer med långvarig smärta vill värderas, respekteras och framförallt bli betrodda i sitt lidande, snarare än att bli ifrågasatta (Lönnstedt et al., 2011; McParland et al., 2010; Skuladottir & Halldorsdottir, 2011). Att smärtan är osynlig för andra upplevs problematiskt. Några personer önskar att smärtan är synlig så att de kan få en större förståelse och stöd från omgivningen (McParland et al., 2010; Thomas & Johnson, 2000). Personerna vill ha erkännande för att söka det stöd de behöver, leva i sin egen takt och hitta en ny nivå av normalitet. Detta stöd får de inte alltid, inte ens av de närmaste, som ofta är oförstående och behandlar dem orättvist. Uppfattningen är att smärta måste visas tydligt för att bli stöttad, samtidigt uttrycks en önskan om att bli behandlad som alla andra och att inte bli diskriminerad på grund av sin smärta (McParland et al., 2010). Att ha ett osynligt hälsoproblem så som långvarig smärta, kan sätta individen i situationer där de har svårt att övertyga andra människor om sitt problem. Det upplevs som ett dilemma eftersom deltagarna konfronteras med människors misstro och missförstånd, och samtidigt strävar efter normalitet och viljan att dölja sitt lidande och smärta (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011).

I försöken att passa in anstränger de sig för att vara som alla andra, något som paradoxalt leder till att andra då inte tror att de har några problem (Campbell & Cramb, 2008). Känslor som ensamhet och sårbarhet beskrivs samt rädsla för att bli övergiven och lämnad ensam med sin smärta (Gudmannsdottir & Halldorsdottir, 2009; Lönnstedt et al., 2011). Rädsla för att mötas av en negativ attityd och att inte bli trodd i sin smärtupplevelse förekommer enligt Gudmannsdottir och Halldorsdottir (2009). Att inte ha en diagnos upplevs stressande, diagnosen blir viktig eftersom deltagarna då lättare kan förklara för andra personer om orsaken till deras smärta och på så sätt minska misstro och fördomar. Samtidigt beskrivs chocken som kommer när de till slut får en diagnos eftersom det ger känslan av att vara en patient för resten av livet (Skuladottir & Halldorsdottir, 2011).

7.3.2 Upplevelser från mötet med vårdpersonal

Deltagarna i McParland et al. (2010) upplever rädsla att bli bemötta med misstänksamhet och att uppfattas som hypokondriker av de vårdgivare som ansvarade för den medicinska och finansiella hjälpen. Förtroendet för vårdpersonalen försvinner när individerna inte blir bemötta med tillit, förståelse eller empati för sin konstanta smärta (Lönnstedt et al., 2011). Förtroendet för vårdpersonal urholkas även då individens engagemang i vårdplanen inte erkänns (Tollefson et al., 2011). Att ständigt möta nya sjuksköterskor, inkonsekvent vård, missförstånd gällande smärtan och informationsbrist leder till att individerna tappar tron på sjukvården (West et al., 2012). Kontinuitet med samma personal upplevs som viktigt, att ha möjlighet att gå till en specifik smärtklinik med välbekant vårdpersonal och därmed inte behöva återberätta sjukdomshistorien ger djupa känslor av uppskattning (Lönnstedt et al., 2011). Deltagarna i Skuladottir och Halldorsdottirs studie (2011) beskriver behovet av att bemötas av vårdpersonal som talar med dem, visar att de bryr sig och är villiga att lyssna på allting. Att uppleva avvisande vårdpersonal beskrivs som den värsta upplevelsen av alla. Detta kan leda till en period av förtvivlan och depression.

Deltagarna i Campbell och Crambs studie (2008) beskriver misslyckanden med att bli delaktiga i diskussionerna med den ordinerande läkaren, vilket skapar en spänning mellan patienten och vårdgivaren. Möten med läkare upplevs ofta opersonliga, ovänliga och grymma men ändå överges inte tanken på att det någonstans där ute måste finnas en läkare som kan lindra. Gudmannsdottir och Halldorsdottirs studie (2009) visar att skamkänslor och stolthet hindrar individerna från att tala med läkaren, särskilt när denne uppfattas som ovillig att tala om just smärtan med patienten.

7.3.3 Känsla av emotionell distans

Det finns en upplevd brist på medmännisklighet i bemötandet av personer med långvarig smärta. De blir underförstått anklagade för sin situation, ett hot mot den sociala ordningen. Detta kan i sin tur leda till negativa sanktioner från dem som borde bry sig och förstå, både familj, vänner och vårdpersonal (McParland et al., 2010). Deltagarna i Thomas och Johnsons studie (2000) upplever att andra människor har fördomar mot individer med långvarig smärta, och därför hemlighålls smärtan. Skepticism och ointresse förväntas, snarare än sympati och stöd från sina medmänniskor.

För att bryta sin isolering med smärtan uppsöker många individer en läkare snarare än familjemedlemmar. Endast två personer i Campbell och Crambs studie (2008) nämner en närstående som de kan tala fritt med om sin smärta. Att tala öppet om smärtan gör både familj, vänner och sjukvårdspersonal frustrerade och alienerade. Ju värre smärtan upplevs av

den drabbade desto större blir oviljan att tala om den med andra (Tollefson et al., 2011). Individerna inser att andra personer med liknande problem är de enda som kan förstå vad de går igenom (Campbell & Cramb, 2008). Avskildhet från andra beskrivs i en studie som ett sätt att skydda sig själv (Tollefson et al., 2011).

Många människor som lever med långvarig smärta försöker minimera omfattningen av sin smärta, speciellt när de talar med sina familjemedlemmar. Detta för att undvika att belasta eller göra dem upprörda (Tollefson et al., 2011). I studien av Campbell och Cramb (2008) beskriver deltagarna att de undviker att tala om sin dagliga kamp mot smärtan för att bevara familjrelationer och vänner. Att även försöka dölja sin smärta bakom smink, att inte prata om den eller att förneka att något är fel beskrivs av deltagarna i Skuladottir och Halldorsdottir (2011). På detta sätt kan individerna bevara en känsla av värdighet och samtidigt fly från sjukrollen. Deltagarna är angelägna om att beskriva sig som normala, så att ingen ska se eller märka deras lidande. I Gudmannsdottir och Halldorsdottirs studie (2009) framkommer att smärtan tystar individerna. De påverkas av om andra medmänniskor tror på dem och den smärta som de säger sig uppleva.

8 Diskussion

Här diskuteras metod och resultat utifrån vetenskaplig litteratur, med särskild betoning på Katie Erikssons omvårdnadsteori om lidande som referensram.

8.1 Metoddiskussion

För att bedöma att en kvalitativ studie är tillräckligt pålitlig och noggrant utförd kan *tillförlitligheten* undersökas enligt Polit och Beck (2013, s. 322-323).

Tillförlitlighetsbegreppet beskrivs som att hålla sig sanningsenlig vid framställandet av data och i tolkningen. Det innebär även att studien ska gå att återskapa om den replikeras.

Tillförlitlighet handlar också om att objektivt spegla deltagarnas röst utan att förvränga utifrån forskarens motiv. Vidare beskrivs att resultaten från de kvalitativa studierna bör granskas gällande överförbarhet, det vill säga i vilken utsträckning de kan tillämpas i andra sammanhang. Tillförlitlighet är också en fråga om äkthet, att forskaren rättvist och troget visar en rad olika verkligheter och förmedlar den äkta känslotonen så som den upplevs av deltagarna (Polit & Beck, 2013, s. 323). Tillförlitlighet är något som författarna strävat efter vid denna litteraturstudie. Metoden är detaljerat återgiven i metoddelen och bör gå att återskapa. I datainsamlingen och analysen har målet varit att återge personernas upplevelser

så textnära och sanningsenligt som möjligt. Författarna har försökt förmedla upplevelserna så äkta och rättvist som möjligt.

Antalet vetenskapliga studier som har använts anses ha gett svar på litteraturstudiens syfte. Ett större antal studier skulle eventuellt ha kunnat ge fler uttryck för upplevelser, enligt författarna. En risk med att endast inkludera kvalitativa studier kan ha inneburit att de upplevelser som framkommit endast grundar sig på de valda studiernas respektive forskningsfrågor och syften. Att litteratursökningen endast skett via två databaser anses inte ha påverkat resultatet negativt eftersom CINAHL och PubMed är några av de mest använda referensdatabaserna för omvårdnadsforskning och kan därmed förmodas ge ett tillräckligt underlag för litteratursökningen. Dock upplevdes litteratursökningen aningen svår då tillgången till artiklar i CINAHL och PubMed var begränsad till följd av att många artiklar var belagda med en avgift.

Att hitta relevanta vetenskapliga studier innebar vissa svårigheter gällande sökorden. I sökningarna framkom ofta studier som hade som syfte att studera specifika sjukdomar som resulterade i långvarig smärta. Syftet i dessa studier stämde inte exakt med denna litteraturstudies syfte, då upplevelsen av sjukdomen stod i fokus i stället för upplevelsen av den långvariga smärtan. Vissa svårigheter förekom vid analysen, på grund av olika analysmetoder och olika uttryckssätt i resultattexterna. Några studier innehöll komplicerade och abstrakta engelska uttryck, andra hade många citat. Detta försvårade i vissa fall jämförelsen av likheter och skillnader. Att båda författarna läste och utarbetade resultatet bidrog till fördjupad förståelse av texterna. Enligt Polit och Beck (2009, s. 527) är det en fördel med två personer vid tolkningsarbetet, på grund av de kvalitativa studiernas subjektiva natur.

Författarna upplevde svårigheter med att formulera textnära rubriker till respektive teman eftersom dessa bestod av ett fylligt innehåll. Författarna gjorde ingen avsiktlig avgränsning till vetenskapliga studier från ett specifikt land. Forskning från västvärlden dominerade dock med studier från Sverige, Island, Storbritannien, USA och Australien. Det bör beaktas att de kvalitativa studierna kan vara präglade av det västerländska samhället och dess kultur och normer. Litteraturstudiens resultat är därför troligen mer användbart för ett sjukvårdssystem i ett västerländskt samhälle jämfört med andra samhällen och kulturer. Att författarna valt att inkludera en studie från år 2000 (Thomas & Johnson, 2000) berodde på att denna studie ansågs intressant i sammanhanget på grund av att den hade som syfte att utforska den djupare betydelsen av att leva med långvarig smärta. Resultatet ansågs tillföra ett rikt och givande innehåll. Trots att studien är äldre än de övriga studierna i föreliggande litteraturstudie, anser

författarna att år 2000 ligger inom ett rimligt tidsspänn. En studie (McParland et al., 2011) hämtades ur en medicinsk tidskrift, trots detta ansågs studien användbar då den var en kvalitativ studie och därmed belyste personernas upplevelser vid långvarig smärta.

8.2 Resultatdiskussion

Det mest centrala i det första huvudtemat *Känsla av att livet är begränsat* (7.1) är att smärtan upplevs påtagligt närvarande i det dagliga livet. Smärtan är konstant och svår att ignorera, den finns ständigt i personernas medvetande. Resultatet relaterar till Erikssons begrepp sjukdomslidande, då sjukdom framförallt genom den kroppsliga smärta den kan orsaka, i alla tider vållat lidande hos människor. Relationen mellan smärta och lidande är därför central eftersom lidande kan lindras genom försök att reducera smärtan (Eriksson, 1994, s. 83). Eftersom människan ses som en helhet av både kropp och själ, räknas både kroppslig smärta men även själsligt och andligt lidande in i det kliniska sjukdomslidandet. Den själsliga och andliga aspekten av sjukdomslidandet orsakas av skam, skuld, fördömande attityd och sociala sammanhang (Eriksson, 1994, s. 31, 83-84). Författarna tänker sig att personer med långvarig smärta erfar denna aspekt av sjukdomslidande, eftersom resultatet visar hur skuld- och skamkänslor framkallas till följd av smärtan.

Smärtan gör att kroppen uppfattas som något som begränsar livet och leder till inskränkningar och förändringar i vardagens sysslor. Med livslidande avser Eriksson (1994, s. 93-94) ett lidande som uppstår när det som varit självklart och invariant i livet förändras och rubbas, något i livet tas ifrån personen mer eller mindre plötsligt. Lidandet inbegriper hela människans livssituation, identiteten ändras hos någon som tidigare upplevt sig som hel. Livslidandet kan vara allt ifrån upplevelsen av att den egna totala existensen hotas, till att personen inte längre har möjlighet att fullgöra sina uppdrag i sociala sammanhang (Eriksson, 1994, s. 93-94). Resultatet från det första huvudtemat uppvisar exempel på detta, personernas vardagsliv och sociala liv påverkas och de upplever sig inte längre passa in.

Deltagarna i de vetenskapliga artiklarna uttrycker att det smärtsamma upplevs som något ont som försöker kontrollera och styra livet. Lidandet enligt Eriksson (1994, s. 30-31) innebär alltid en kamp mellan det onda och det goda. I lidandet finns en medvetenhet om att det gäller att kämpa eller ge upp, och beroende på sin livssituation går personen antingen in i kampen eller ger upp. Först då människor definierar att de har ångest eller rädsla för lidandet, går de in i lidandets kamp (Eriksson, 1994, s. 31).

I andra huvudtemat *Strävan efter att bemästra den långvariga smärtan* (7.2) visar sig personernas försök att aktivt ta kontroll över smärtan samt bemästra den med olika metoder. Strävan att lindra lidandet tar sig enligt Eriksson (1994, s. 72-73) ofta uttryck i allt ifrån försök att förintna lidandet, fly, förakta, resignera alternativt förhålla sig ödmjuk. Alla dessa typer av strategier tycker författarna sig kunna urskilja i resultatet. I resultatet framhålls att det är viktigt att få känna sig behövd som människa och att ha en roll i livet. Stödet från förstående närstående skildras som ytterst värdefullt. Om individen inte upplever sig ha ett värde eller en uppgift i livet, menar Eriksson (1994, s. 77-79, 94), att ett livslidande kan uppstå. Personen orkar inte kämpa utan vill ge upp.

Strävan efter att integrera och acceptera smärtan i livet visar sig bland annat i resultatet genom ett förändrat förhållningssätt till sin oförutsägbara kropp. Anpassning av livsmönstret upplevs som en förändringsprocess. Eriksson (1994, s. 48-50) belyser detta och menar att människans förmåga att försonas med sin situation ger henne möjligheter och mening med sitt lidande. Kampen handlar om att befria sig, alternativt att försöka försonas med det outhärdliga (Eriksson, 1994, s. 72). När det existerar en rörelse i lidandet, så finns också hopp. Det goda lidandet innebär en kamp och strävan mot att bli en hel människa, människan kämpar stärkt av en visshet om hopp. Här kan lidandet paradoxalt innehålla en lust på grund av den mening och kraft som skapas (Eriksson, 1994, s. 31-32). Författarna instämmer med Eriksson och tycker sig se en hoppfull strävan och hälsosam rörelse i personernas lidandeprocess. Att ha förmågan att anpassa sig till smärtan anses enligt Sturgeon och Zautra (2010) vara en faktor som är gemensam för personer som lyckas bra med sin smärthantering. Tilltron till den egna kapaciteten att kontrollera smärtan, fortsätter Sturgeon och Zautra (2010), är större hos dessa individer och de har en större förmåga att förhålla sig optimistiska och se en mening i livet trots smärta.

Långvarig smärta och strävan efter att bemästra den upplevs ibland så svår att tankar på döden som en befriare förekommer i denna studies resultat. Eriksson (1994, s. 38) skildrar hur en människas livskraft går förlorad vid det djupaste lidandet, människan fylls av livsleda.

I det tredje huvudtemat *Kampen för att bli betrodd i sitt lidande* (7.3) framkommer problematik gällande att smärtan är osynlig för andra människor. Det finns en innerlig önskan om att smärtan ska vara synlig för att få större förståelse från omgivningen. Eriksson (1994, s. 93-94) menar att lidande skapas av upplevelsen av att förintnas, och att inte bli sedd är en typ av förintelse. Juuso, Skär, Olsson och Söderberg (2011) bekräftar detta då de visar att osynlig smärta leder till en dubbel börda eftersom personerna måste leva med både en oförutsägbar smärta och samtidigt känna att omgivningen tvivlar på deras smärta. Personer med långvarig

smärta visar sig uppleva rädsla för att vara till besvär och belastning för nära och kära. Smith och Osborn (2007) stärker detta då det visar att personer med långvarig smärta är rädda för att förpesta för personer i sin närhet, och även rädda för att bli bedömda och straffade av andra för att ha förändrats och blivit sjuka. Den kroniska smärtan förgör och underminerar självkänslan och kampen för att bevara värdighet och helhet är ibland svårare än att stå ut med den fysiska smärtan. Enligt Lavie-Ajaly, Almog och Krumer-Nevo (2012) leder omgivningens skeptiska inställning till att individerna tvivlar på sin egen berättelse och upplevelse, de undrar om de överdriver problemet eller hittar på. De överger sin berättelse för andras och priset de får betala är att de blir alienerade från sin egen upplevelse och smärta, något som skapar en oro och sorg.

Resultatet visar att tillbakadragenhet och att hemlighålla smärtan i vissa fall är avsiktliga tillvägagångssätt för att skydda sig mot oförstående människor. Eriksson (1994, s. 45, 54) belyser detta och menar att en del människor behöver ensamhet, eftersom ett lidande annars kan uppstå. Varje individ som lider behöver tid och rum för att få lida, dock kan ett svårt lidande upplevas då en människa är utesluten ur all gemenskap och upplever sig ensam. Eriksson (1994, s. 38) framhåller att graden av lidande påverkas av om individen anser att det sociala sammanhanget är primärt i livet. I det fallet kan uteslutet kamratskap innebära ett större lidande. Resultatet visar att personerna försöker minimera omfattningen av sin smärta och problem, i sina försök att skydda och bevara relationer. Resultatets exempel stärks genom Morse och Dewar (1995) som lyfter fram att när känslomässig smärta blir synlig i medmänniskors ansikte, accentueras realiteten i situationen och förändrar förhållandet mellan personerna. Människor med svår sjukdom lär sig snabbt att delad information om tillståndet leder till känslomässig förödelse hos närstående. Detta uttrycks i deras ansikten och ökar då den egna smärtan och känslomässiga bördan. Medvetenhet om att man förorsakar nära och kära ett lidande genom att dela sina problem, fortsätter Morse och Dewar (1995), resulterar i en återhållsamhet kring detaljerna. Personerna blir distanserade från det skyddande nätverket. Det leder till att de som ursprungligen behöver stöd, istället ger stöd till dem som skulle stödja.

Resultatet visar att personer med långvarig smärta är rädda att bemötas med misstro och misstänksamhet till följd av att smärtan inte syns, även i kontakten med vårdpersonal. Även Clarke och Iphofen (2008) visar i sin studie att patienter upplever tvivlande vårdpersonal som tror att deras smärta är inbillad. Vårdpersonalens bristande bemötande åskådliggörs i resultatet i form av utebliven tillit, förståelse samt empati. Förlorat förtroende för vårdpersonalen blir även en följd. Slade, Molloy och Keating (2009) visar att vårdgivare kan

tvivla på smärtan, om det inte finns något visuellt bevis exempelvis från en röntgen. Att säga att smärtan bara är psykologisk eller sitter i huvudet upplevs som förnedrande och frustrerande. Eriksson (1994, s. 86-93, 96) beskriver att vårdlidande uppkommer i samband med vård eller vid utebliven vård, när patientens värdighet kränks. Att personer upplever vårdpersonal som avvisande, ovillig att lyssna och bry sig, synliggörs i resultatet. Författarna tänker sig att detta leder till en upplevd kränkning. Att värna och bevara individens människovärde är viktigt. Genom att individen känner sig respekterad och vårdad, kan hennes lidande lindras (Eriksson, 1994, s. 86-93, 96). Då den lidande finner förtroende för någon och kan dela sin berättelse, omvandlas lidandet till en positiv kraft. Ett möte med Gud, naturen eller en människa uttrycks som en helig upplevelse, den lidande människan återfår hopp om livets mening (Eriksson, 1994, s. 79).

Utifrån det här resonemanget föreslår författarna att sjuksköterskan skulle kunna uppmärksamma behovet av samtal för att bryta isolering och ensamhet. Tveiten och Knutsen (2011) stärker detta då de argumenterar för att dialogen är en betydande aspekt för att främja kontroll hos personen. För att kunna lindra lidande behövs, enligt Eriksson (1994, s. 95), en vårdkultur där patienten får utrymmet att vara patient och känna sig välkommen, vårdad och respekterad. Genom att ge den vård som patienten behöver, att inte fördöma eller missbruka makt över patienten, samt att inte kränka individens värdighet kan lidande lindras (Eriksson, 1994, s. 95). Säll-Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson och Rask (2011) visar att mötet med vårdgivare upplevs positivt då dessa visar förståelse för att individen använder varierande bemästringsstrategier och att de inte alltid vill eller kan visa sin smärta. Goda vårdrelationer ökar följsamheten till behandlingsråd och behandlingens effektivitet (Slade et al., 2009).

8.3 Slutsats

Denna litteraturstudie beskriver svårigheterna som personer med långvarig smärta upplever i sitt dagliga liv samt individens behov av att uppleva förståelse från både vårdpersonal och omgivning. Studien tydliggör den kamp och process som personerna genomgår i försöken att bemästra sin smärta och lindra sitt lidande. Att upplevelsen av långvarig smärta innebär ett sjukdomslidande men även i hög utsträckning handlar om ett livslidande samt ett vårdlidande synliggörs också.

8.4 Praktiska implikationer och förslag till fortsatta studier

Resultatet visar att omgivningens och de närståendes oförstående bemötande leder till ökat lidande för den sjuke, något som författarna anser är viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar. Individerna vill undvika att tala om sin smärta med nära och kära och i vissa fall även med vårdpersonalen, därför är det extra viktigt att de får möjligheten till hälsofrämjande möten och samtal med sjukvårdspersonalen. Det bör uppmärksammas ännu mer än vad som görs i dagsläget av resultatet att döma. Att individerna genomgår en förändringsprocess märks i resultatet, därför tänker sig författarna även att personerna kan behöva stöd i denna process för att uppnå en positiv hälsoprocess och hitta de strategier som fungerar i vardagen.

Föreliggande studie indikerar på ett behov av fortsatta studier förslagsvis gällande sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av personer med långvarig smärta. Det ligger i vårt intresse som blivande sjuksköterskor att undersöka både patienters och sjuksköterskors perspektiv. Att undersöka närståendes upplevelser av att leva med en familjemedlem med långvarig smärta är ett annat tänkbart förslag som ter sig naturligt med tanke på vad som beskrivs i resultatet. Att analysera deras behov, känslor och upplevelser och jämföra dessa med denna litteraturstudie kan vara värdefullt. Då upplevelser av att närstående inte förstår och många gånger brister i sitt bemötande gentemot personen med långvarig smärta, ställer sig författarna frågan om det finns behov av att utbilda närstående.

Referensförteckning

- Bell, L., & Duffy, A. (2009). Pain assessment and management in surgical nursing: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18(3), 153-156.
- Bergh, I. (2009). Smärta. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, hälsa och ohälsa* (s. 489-507). Lund: Studentlitteratur.
- Blondal, K., & Halldorsdottir, S. (2009). The challenge of caring for patients in pain: from the nurse's perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2897-2906.
- Breen, J. (2002). Transitions in the concept of chronic pain. *Advances in Nursing Science*, 24(4), 48-59.
- Clarke, K.A., & Iphofen, R. (2008). A phenomenological hermeneutic study into unseen chronic pain. *British Journal of Nursing*, 17(10), 658-663.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värderingar, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturoversikt (2 uppl.). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning (2 uppl.). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.
- Haegerstam, G. (2010). Smärta och lidande. I M. Werner & I. Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s. 77-81). Stockholm: Liber.
- Helms, J., & Barone, C. (2008). Physiology and treatment of pain. *Critical Care Nurse*, 28(6), 38-49.
- IASP. (International Association for the Study of Pain). (2012). Hämtad 8 februari, 2013, från <http://www.iasp-ain.org/Content/NavigationMenu/GeneralResourceLinks/PainDefinitions/>
- Jakobsson, U. (2007). Introduktion. I U. Jakobsson (Red.), *Långvarig smärta* (s. 15-21). Lund: Studentlitteratur.
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies of Health and Well-being*, 6(3), 1-9.
- Karolinska Institutet. (2006). *Vad är en vetenskaplig artikel?* Stockholm: Karolinska Institutet. Hämtad 20 februari, 2013, från <http://ki.se/content/1/c4/54/02/Vetenskaplighet.pdf>
- Lavie-Ajaly, M., Almog, N., & Krumer-Nevo, M. (2012). Chronic pain as a narratological distress: a phenomenological study. *Chronic Illness*, 8(3), 192-200.
- Morse, J.M., & Dewar, A.L. (1995). Unbearable incidents: failure to endure the experience of illness. *Journal of Advanced Nursing*, 22(5), 957-964.
- Pain in Europe. (2003). *Den svenska undersökningen*. Svenska Smärtföreningen/i samarbete med Mundipharma. Hämtad 25 Februari, 2013, från <http://www.dsign.itc.se/ssf/survey/rapport.pdf>
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2013). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice* (8 th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott/Williams & Wilkins.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2009). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice* (7 th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott/Williams & Wilkins.
- SBU. (Statens beredning för medicinsk utvärdering). (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta: En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm: SBU. Hämtad 26 februari, 2013, från http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/smarta_fulltext.pdf
- Simonsen, T., Aarbacke, J., & Hasselström, J. (2009). *Illustrerad farmakologi 2: sjukdomar och behandling*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Slade, S.C., Molloy, E., & Keating, J.L. (2009). Stigma Experienced by People with nonspecific Chronic Low Back Pain: A Qualitative Study. *American Academy of Pain Medicine*, 10(1), 143-154.
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology and Health*, 22(5), 517-534.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetenbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 28 februari, 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>
- Strang, P., & Strang, S. (2012). Existentiell smärta – ett sjukvårdsperspektiv. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 50-53). Stockholm: Liber.
- Sturgeon, J.A., & Zautra, A.J. (2010). Resilience: a new paradigm for adaption to chronic pain. *Current Pain and Headache Reports*, 14(2), 105-112.
- Säll-Hansson, K., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B., & Rask, M. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 444-450.
- Tveiten, S., & Knutsen, I.R. (2011). Empowering dialogues – the patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 333-340.
- Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 29 mars, 2013, från <http://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491/1321864357049/God+forskningssed+2011.1.pdf>
- Wadensten, B., Fröjd, C., Swenne, C.L., Gordh, T., & Gunningberg, L. (2011). Why is pain still not being assessed adequately? Results of a pain prevalence study in a university hospital in Sweden. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 624-634.
- Werner, M., & Leden, I. (2010). Introduktion och kort historik. I M. Werner & I. Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s. 13-26). Stockholm: Liber.
- Werner, M. (2010). Smärtbedömning – analys och diagnostik. I M. Werner & I. Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s. 186-199). Stockholm: Liber.

Artiklar som har analyserats i resultatet

- 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.
- 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.
- 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(2), 317-327.
- Hensing, G.K.E., Sverker, A.M., & Leijon, G.S. (2007). Experienced dilemmas of everyday life in chronic neuropathic pain patients – results from a critical incident study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 147-154.
- Lönnstedt, M., Häckter Ståhl, C., & Rydholm Hedman, A-M. (2011). Living with long lasting pain: patients' experiences of neuropathic pain. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3, 469-475.
- McParland, J.P., Eccleston, C., Osborn, M., & Hezseltine, L. (2010). It's not fair: An Interpretative Phenomenological Analysis of discourses of justice and fairness in chronic pain. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 15(5), 459-474.

- Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S. (2011). The quest for wellbeing: self-identified needs of women in chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 81-91.
- Thomas, S.P., & Johnson, M. (2000). A Phenomenologic Study of Chronic Pain. *Western Journal of Nursing Research*, 22(6), 683-705.
- Tollefson, J., Usher, K., & Foster, K. (2011). Relationships in pain: The experience of relationships to people living with chronic pain in rural areas. *International Journal of Nursing Practice*, 17, 478-485.
- West, C., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K. (2012). The meaning of resilience to persons living with chronic pain: an interpretive qualitative inquiry. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1284–1292.

Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord & begränsningar	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Valda artiklar
CINAHL Headings	MM chronic pain AND MH life experiences peer reviewed, full text, 2000-2013	23	23	15	Campbel, C., & Cramb, G. (2008). Gudmannsdottir, G.D., & Halldorsdottir, S. (2009). Hensing, G.K.E., Sverker, A.M., & Leijon, G.S. (2007). Lönnstedt, M., Ståhl, C.H., & Rydholm Hedman, A-M. (2011). McParland, J.P., Eccleston, C., Osborn, M., & Hezseltine, L. (2010). Thomas, S.P., & Johnson, M. (2000).
CINAHL Advanced search	chronic pain AND patient perspective AND experience peer reviewed, full text, 2000-2013	20	20	10	Afrell, M., Biguet, G., & Rudebeck, C.E. (2007).
PubMed	chronic pain AND caring published in the last 10 years, humans, nursing journals	44	44	16	Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S. (2011).
PubMed	chronic pain AND experience published in the last 10 years, humans, nursing journals	173	150	20	Tollefson, J., Usher, K., & Foster, K. (2011). West, C., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K. (2012).

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
1. Afrell, M., Biguet, G., & Rudebeck, C.E.	Living with a body in pain – between acceptance and denial.	2007, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att beskriva hur individer med långvarig muskuloskeletal smärta relaterar till sin värkande kropp med ett kroppsligt existentiellt perspektiv.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 20 personer (13 kvinnor och 7 män, 30-72 år) som mottagit sjukgymnastik på grund av långvarig muskuloskeletal smärta. Icke malign smärta. Svensktalande. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Fenomenologisk – hermeneutisk metod.	I resultatets huvudkategorier urskiljs fyra typologier: <i>Att ge efter för ens öde,</i> <i>accepterande genom en aktiv</i> <i>förändringsprocess, balansera mellan hopp</i> <i>och resignation samt att ta avstånd från</i> <i>kroppen.</i>
2. Campbel, C., & Cramb, G.	Nobody likes a back bore' – exploring lay perspectives of chronic pain: revealing the hidden voices of nonservice users	2008, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att utforska hur det är att leva med långvarig smärta för personer som inte har sökt specialistvård för kronisk smärta.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 12 personer (9 kvinnor & 3 män), deltagarna hade alla upplevt smärta, smärtduration >6 månader. Ingen av deltagarna hade gått i behandling på smärtkliniker. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Tematisk innehållsanalys.	Studien visar variation i anpassningen till smärtan. Teman rörande <i>beroende och socialt</i> <i>tillbakadragande, att vara "normal" jämfört</i> <i>med andra, och att kämpa för att klara sig</i> <i>själv beskrivs.</i> Rädslan för att bli en börda och alienera familj och vänner gör att de gömmar smärtan, försöker vara samma som förut. Det leder till en kamp.
3. Gudmannsdottir, G.D., & Halldorsdottir, S.	Primacy of existential pain and suffering in residents in chronic pain in nursing homes: a phenomenological study.	2009, Island, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att undersöka det essentiella i upplevelsen hos boende på vårdhem med långvarig smärta.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 12 deltagare (5 kvinnor & 7 män, 74–97 år). <u>Datainsamling:</u> 2 öppna intervjuer (eller dialoger). <u>Analys:</u> Tolkande fenomenologisk analys.	Existentiell smärta och lidande förekommer, beroende på personernas sorg över förluster exempelvis då nära och kära avlidit, förlust av tidigare hem och hälsa, självständighet och känsla av samhörighet. Resultatet pekar på att det finns källor till hopp och glädje; kontakt med nära och kära, att vara till nytta, att ha en rimlig hälsa och fysisk aktivitet.

<p>4. Hensing, G.K.E., Sverker, A.M., & Leijon, G.S.</p>	<p>Experienced dilemmas of everyday life in chronic neuropathic pain patients – results from a critical incident study.</p>	<p>2007, Sverige, Scandinavian Journal of Caring Sciences.</p>	<p>Att utforska vilken sorts problem och dilemman patienter med kronisk neuropatisk smärta upplever i det dagliga livet.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 39 personer (23 kvinnor & 16 män, 25-80 år). Deltagare i ett 4 veckors rehabiliteringsprogram, långvarig smärta resistent mot behandling, olika smärtgenes, smärtduration >6 månader. <u>Datainsamling:</u> The Critical Incident Technique (CIT). Intervju utifrån ett frågeformulär med fördjupning av den mest centrala upplevelsen. <u>Analys:</u> Ordagrann transkription och kvalitativ dataanalys.</p>	<p>Dilemman upplevdes på många områden; vid hushållsarbete, fysisk aktivitet, stillasittande, förflyttning, fritidsaktiviteter, hygien. Sömnsvårigheter rapporteras också. Personerna upplever påverkan på psykologiska, fysiska och sociala plan. Den värsta upplevelsen var att så många delar av livet påverkades.</p>
<p>5. Lönnstedt, M., Ståhl, C.H., & Rydholm Hedman, A-M.</p>	<p>Living with long-lasting pain – patient's experiences of neuropathic pain</p>	<p>2011, Sverige, Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness.</p>	<p>Att beskriva patienters upplevelser av att leva med neuropatisk smärta.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 11 personer deltog i studien (7 kvinnor & 4 män, 29-67 år). Svensktalande, som levt med neuropatisk smärta från 5 månader till 18 år. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer utfördes och spelades in på band under år 2008. <u>Analys:</u> Intervjuerna blev systematiskt kodade och kategoriserade genom en kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Utifrån analysen framgick centrala teman hos personer med neuropatisk smärta; <i>Att ha konstant smärta, Smärta som inverkar på det dagliga livet, Att anpassa sig till ett liv i smärta, Att bli bemött med olika attityder från vårdpersonal.</i> Resultatet belyser vikten av att vårdpersonal bemöter patienterna med empati och en positiv attityd. En negativ inverkan på patienternas tillit beskrevs då vårdpersonal ifrågasatte deras smärta.</p>
<p>6. McParland, J.P., Eccleston, C., Osborn, M., & Hezseltine, L.</p>	<p>It's not fair: An Interpretative Phenomenological Analysis of discourses of</p>	<p>2011, Storbritannien, Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness &</p>	<p>Att utforska fenomenologin av rättvisa och orättvisa vid kronisk smärta.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 15 deltagare (8 kvinnor & 7 män, 18-65 år) från övre, medel och nedre socioekonomisk bakgrund,</p>	<p>Resultatet beskrev sökandet efter jämlikhet och kampen för livskvalitet. Subteman i samtliga grupper var känsla av stigmatisering, brist på validering. Kronisk smärta tycks vara ett socialt problem lika</p>

	justice and fairness in chronic pain	Medicine.		smärtduration >6 månader. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerad intervju. Förberedda frågor diskuterades i 3 fokusgrupper. <u>Analys:</u> Tolkande Fenomenologisk Analys.	mycket som ett medicinskt. Personer med långvarig smärta påverkas av de sociala värderingarna och studien pekar på behovet av att inta en social approach i vården av denna grupp.
7. Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S.	The quest for well-being: self-identified needs of women in chronic pain.	2011, Island, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att studera de självupplevda behoven hos kvinnor med kronisk smärta.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie. <u>Urval:</u> 5 kvinnor, 36-53 år med icke-malign smärta med minst 6 månaders duration. <u>Datainsamling:</u> 10 djupgående intervjuer. <u>Analys:</u> Fenomenologisk.	Resultatet visar behov eller huvudsakliga strävanden. <i>Strävan efter att lära sig att leva med sin smärta, strävan efter stöd, omsorg och kontakt med andra och strävan efter normalitet.</i> Det övergripande temat för dessa behov var, <i>strävan efter välbefinnande; fysiskt, psykiskt, känslomässigt och socialt.</i>
8. Thomas, S.P., & Johnson, M.	A Phenomenologic Study of Chronic Pain.	2000, USA, Western Journal of Nursing Research.	Att utforska den djupare betydelsen av hur det är att leva med långvarig smärta.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 13 personer (9 kvinnor & 4 män, 27-79 år), icke-malign långvarig smärta definierad enligt NANDA, smärtduration >6 månader. <u>Datainsamling:</u> Deskriptiv fenomenologisk, Husserl tradition. Djupgående intervjuer med öppna frågor. <u>Analys:</u> Analys enligt Pollio.	Tre teman identifierades rörande kropp, andra människor och tid. <i>Den ändrade motspänstiga kroppen, separation från andra människor, stunder av existentiell kris och tankar på döden.</i> Subteman var; <i>den osynliga smärtan, förtroende och misstro till läkare, isolering, brist på stöd, hopp och hopplöshet.</i> Smärtan upplevs ta kontroll över individen. Känslor som framkommer är irritabilitet, ilska, förtvivlan, hjälplöshet, frustration, utmattning, självanklagelser och depression. De längtar efter en läkare som kan hjälpa dem.
9. Tollefson, J., Usher, K., & Foster, K.	Relationships in pain: The experience of relationships to people living with chronic pain in rural areas	2011, Australien, International Journal of Nursing Practice.	Att utveckla ny förståelse för upplevelsen av relationer hos människor med långvarig smärta, boende på landsbygden.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 7 personer (4 kvinnor & 3 män, 23-55 år). Engelsktalande, som upplevt kronisk smärta (icke-malign) i 2-29 år och levde på landsbygden. <u>Datainsamling:</u> Kvalitativ	Fyra huvudteman framkom: <i>Smärta som tystnad, avskildhet som ett sätt att skydda sig, ingen plats här ute för att få stöd samt att hantera sjukvårdspersonal som inte förstår.</i> Deltagarna beskrev hur de försökte minimera känslan av smärtan genom att inte prata om sin smärta med familjemedlemmar.

				<p>metod. <u>Analys:</u> Data analyserades genom att använda van Manens tematiska inriktning.</p>	<p>Deltagarnas förtroende urholkades när vårdpersonalen inte erkände individens engagemang i sin vårdplan.</p>
<p>10. West, C., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K.</p>	<p>The meaning of resilience to persons living with chronic pain: an Interpretive qualitative inquiry.</p>	<p>2012, Storbritannien, Journal of Clinical Nursing.</p>	<p>Att utforska meningen av motståndskraft eller anpassningen till motgången, hos personer som lever med långvarig smärta.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> 10 personer (6 kvinnor & 4 män, 26-54 år) diagnostiserad med icke-malign långvarig smärta eller anhörig. <u>Datainsamling:</u> Djupgående semistrukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Tematisk analys, tolkande hermeneutisk fenomenologisk approach.</p>	<p>I studien framkom fyra teman; erkänna den individuella styrkan, sökandet efter det positiva i livet, acceptera smärtan, lära sig acceptera hjälp. Trots att smärta generellt är en negativ upplevelse, framkom positiva sidor av att leva med smärta.</p>