



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för Hälsa
Januari 2009

ATT LEVA MED LÅNGVARIG ICKE-MALIGN SMÄRTA

JENNIE BERGGREN
CHRISTIAN BERNBO

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
VO 1309
Sjuksköterskeprogrammet
Oktober 2008

Christel Borg

Examinator: Christel Borg
Handledare: Bert-Åke Nyström
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

ATT LEVA MED LÅNGVARIG ICKE-MALIGN SMÄRTA

JENNIE BERGGREN
CHRISTIAN BERNBO

Berggren, J. & Bernbo, C. Att leva med långvarig icke-malign smärta. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för Hälsa, 2009.

Sammanfattning

Bakgrund: Långvarig icke malign smärta är vanligt förekommande problem som påverkar en individs liv utifrån flera aspekter; fysiskt, psykiskt och emotionellt. Upplevelsen av smärtan är subjektiv och unik för individen och kan vålla ett stort personligt lidande.

Syfte: Syftet var att belysa upplevelsen av att leva med långvarig icke malign smärta.

Metod: Studien var en kvalitativ litteraturstudie. Studien är baserad på tio artiklar som blivit analyserade utifrån Graneheims och Lundmans innehållsanalys.

Resultat: Personer med långvarig icke malign smärta upplever att smärtan kontrollerar och begränsar dem i vardagen. De upplever att omgivningen inte förstår deras subjektiva upplevelse av smärta och att de blir bemötta med misstro och skepsis. Smärtan begränsar dem i deras interaktion med omgivningen och leder till en känsla av isolering. Ovannämnda faktorer leder till en emotionell påverkan av oro och uppgivenhet.

Nyckelord: icke malign, lidande, långvarig smärta, upplevelse

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
Smärta	1
Långvarig smärta	3
Lidande	3
SYFTE	5
METOD.....	5
Datainsamling.....	5
Urval.....	6
Analysmetod.....	6
RESULTAT	7
Livet blir begränsat	7
Upplevelse av social isolering.....	8
Bristande förståelse från omgivningen	8
Upplevelse av oro och uppgivenhet	9
DISKUSSION	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion.....	11
SLUTSATS	13
REFERENSLISTA.....	14
BILAGEFÖRTECKNING	18

INTRODUKTION

Långvariga smärttillstånd vållar ofta ett stort personligt lidande och är på grund av de socioekonomiska konsekvenserna ett stort samhällsproblem. Tillstånden kan påverka en individ utifrån flera aspekter; fysiskt (sömnproblem, onormal trötthet, nedsatt aptit), psykiskt (irritation, oro, nedstämdhet, depression), socialt (arbetssituation, ökat beroende av andra, socialt nätverk) samt kulturellt (Jakobsson, 2007). Forskning visar att långvarig icke-malign smärta påverkar individer negativt och mot bakgrund av detta blir det viktigt att belysa på vilka sätt dessa individen upplever att leva med långvarig smärta (Werner & Strang, 2003). Långvarig smärta är ett mångfacetterat fenomen som påverkar många aspekter i en individs liv (Keponen & Kielhofner, 2006). Denna typ av smärta är en av de vanligaste orsakerna till att människor söker medicinsk hjälp och oberoende av graden av smärta är denna patientgrupp fem gånger mer i kontakt med hälso- och sjukvården än övriga befolkningen (Murphy, 2007). Den internationellt vedertagna benämningen för långvarig smärta är *”chronic pain”*. Enligt Werner & Strang (2003) bör inte ordet kronisk smärta användas eftersom det för patienten kan antyda att smärtan är obotbar och livslång. Istället bör begreppet långvarig smärta föredras då detta mer antyder att det finns ett slut på lidandet. Med anledning av detta kommer därför begreppet långvarig smärta fortsättningsvis användas i detta arbete. Långvarig smärta är något som i samhället ökar i samband med ökning av bland annat ålder eller långvariga sjukdomar som till exempel diabetes eller stroke. Enligt en publicerad rapport av Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU] (2006) varierar förekomsten av långvariga smärtor ibland befolkningen men cirka en fjärdedel av de drabbade har svårigheter att leva med sin smärta.

BAKGRUND

Smärta

Genom historien har orsaken till att uppleva smärta haft många ansikten. I den gamla egyptiska kulturen ansågs hjärtat vara centrum för upplevelsen av smärta. Smärtan kom in i kroppen via näsan eller öronen. Enligt den indiska kulturen ansågs smärtan vara en signal om att kroppen inte var i total homostatisk balans. Smärtan sågs grunda sig i frustration, irritation eller missnöje och försvann först när kroppen var i harmoni. Den kristna kulturen menade att smärta var Guds straff för att man syndat. Ett historiskt exempel på detta var när Eva syndade och åt av livets träd. Som straff för detta fick hon föda sina barn med smärta (Redke, 1999).

Smärtan är subjektiv och unik för individen och upplevelsen av smärtans karaktär, beskrivning och intensitet blir därför för andra personer svår att ifrågasätta. Smärtbegreppen indikerar oftast ett negativt fenomen eller obehaglig upplevelse (Werner & Strang, 2003). Eftersom smärta är en subjektiv upplevelse blir det därför svårt att hitta en generell och entydig definition av begreppet. International Association for the Study of Pain definierar smärtbegreppet med att smärta är

”en obehaglig sinnesförmåelse och känslomässig upplevelse som hör ihop med faktisk eller potentiell vävnadsskada eller beskrivs i termer av en sådan skada och som tar sig i uttryck i beteendet” (Linton, 2005, s.28)

medan Merskey menar:

”att smärta alltid är subjektiv. Individens lär sig betydelsen av ordet genom egna erfarenheter med vävnadsskada tidigt i livet” (Werner & Strang, 2003, s.13)

Begreppet smärta är ett flerdimensionellt fenomen som beskrivs utifrån den enskilda individens upplevelse. Enligt Hawthorn och Raymond (1998) har Rene Leriche definierat smärta som resultatet av konflikten mellan en stimulus och individen som helhet. Utifrån denna definition formas även smärtupplevelsen av fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga faktorer och är inte enbart ett kroppsligt fenomen. Faktorer som smärtans mening, personens kulturella ursprung, religiös övertygelse, kön, tidigare upplevelser av smärta samt stämningsläge förmodas också inverka på den enskilda individens upplevelse. Smärta eller värk är en sinnesupplevelse de flesta av oss har erfarenhet av. Upplevelsen beskrivs ofta utifrån olika perspektiv och uttrycks vanligen tillsammans med ett adjektiv eller en jämförelse. Vanliga liknelser är att smärtan känns molande, skärande, tryckande, stickande, huggande eller brännande. Dessa adjektiv beskriver smärtan ur ett fysiskt och emotionellt perspektiv och är direkt kopplat till smärtupplevelsen. Skärsår, tandvärk, muskelvärk, besvikelse (det smärtade när jag insåg att jag sårade henne), eller förlusten av nära och kära, är beskrivningar av smärta som en företeelse (Linton, 2005).

Smärta är ett symptom och kan enligt Werner & Strang (2003) delas upp i olika typer av smärta beroende på bakomliggande orsak till den; nociceptiv smärta, neurogen smärta, idiopatisk smärta och psykogen smärta. Den nociceptiva smärtan framkallas av en direkt eller hotande vävnadsskada och kan drabba bland annat hud, slemhinnor, leder, muskler, hjärta och tarm. Enligt Haegerstam (2008) är denna typ av långvarig smärta den i särklass vanligaste. Neurogen smärta orsakas av direkt skada på det perifera eller centrala nervsystemet och kan uppstå på grund av till exempel mekanisk påverkan (diskbråck), ämnesomsättningsrubbningsrubbningar (diabetes mellitus) samt infektion (postherpetisk neuralgi). Den neurogena smärtan kan även grunda sig i sjukdomstillstånd såsom MS (multipel skleros) eller stroke (Werner & Strang, 2003). Psykogen smärta orsakas av bakomliggande psykisk sjukdom som ger fysiska uttryck. Detta kan vara tillstånd som depression och ångest och involverar då de delar av hjärnan som för smärtupplevelsen har stor betydelse. Vid idiopatisk smärta är orsaken till tillståndet oklar. Smärta av icke-malign karaktär innebär sådan smärta som inte relateras till en cancersjukdom (Jakobsson, 2007).

Smärta är inte enbart en emotionell upplevelse utan får även fysiska följder. Fysiska tecken som kan ses vid påverkan av smärta kan vara ökat blodtryck, ökad puls, kallsvettning eller illamående. Detta beror på att kroppen ökar produktionen av adrenokortikala hormoner, bl.a. adrenalin, vilket ger en ökad aktivitet på bl.a. hjärta (Hawthorn & Redmond, 1998).

Långvarig smärta

Smärta som kvarstår efter det att den primära orsaken till smärtan försvunnit definieras ofta som långvarig. För att smärtan ska betraktas som långvarig krävs det att den funnits hos individen under en längre tid. International Association for the

Study of Pain (IASP) har angett att smärta som funnits tre månader eller mer kan anses som långvarig. En del studier anger en definition på sex månader eller mer på grund av att psykiska besvär med åtföljande smärtupplevelse kan ta upp till ett halvår (Redke, 1999). Flera studier visar att långvariga smärttillstånd är vanligt förekommande bland befolkningen i både Sverige och internationellt. Werner & Strang (2003) visar att långvariga och återkommande smärttillstånd förekommer hos mer än en tredjedel av den svenska befolkningen. I två amerikanska studier visas att förekomsten av långvarig smärta internationellt uppskattas till att ligga omkring en tredjedel (Lindberg & Bluestein, 2002; Mason, Skevington & Osborn, 2004). Prevalensen av långvarig smärta förändras något i takt med stigande ålder. Förekomsten ses enligt de flesta studier öka upp till ca 65 års ålder då de visar att ungefär hälften av befolkningen lider av någon form av långvarigt smärtsyndrom. Mellan 65-85 år pekar studierna på att förekomsten minskar för att sedan åter öka bland personer över 85 år. Dessa siffror kan utefter studierna översättas till både Svenska och internationella förhållanden (Jakobsson, 2007). Werner och Strang (2003) skriver att kontakten med primärvård och sjukhusvård bland personer med långvariga smärttillstånd är avsevärt högre än bland personer utan långvarig smärta. De menar att mot bakgrund av detta så kan långvarig smärta anses som ett folkhälsoproblem.

Werner och Strang (2003) menar att upplevelsen av smärtan är unik för varje individ och medför alltid att den får en negativ innebörd. Upplevelsen av smärtan uttrycks emotionellt, vilket innebär att smärtan leder till känslor, emotioner. Exempel på sådana emotioner kan vara skuld, frustration, ilska, depression, ångest eller oro. Dessa negativt laddade känslor inför smärtupplevelsen får en destruktiv och nedbrytande effekt på individen (Linton, 2005). Emotionerna har även en förstärkande effekt på smärtupplevelsen (Haegerstam, 2008). Smärta ger inte enbart fysiska uttryck, såsom ökat blodtryck, pulsstegring eller muskelspänning, utan upplevs även genom emotioner såsom ångest och oro. Dessa emotioner är ofta negativt laddade och nära förknippat med ett ökat lidande (Linton, 2005).

Lidande

I ett historiskt perspektiv kopplas ordet smärta samman med straff och lidande. Lidandet har där setts som en konsekvens av synd eller dåligt beteende (Eriksson, 1993). Augustinus, en tidig företrädare för kyrkan, ansåg att lidande hörde samman med allt ont i världen och menade att det för människan var viktigt att lida av det onda och låta det onda leda till något gott. Den tyske filosofen Immanuel Kant menade att lidandet hade sin grund i slumpmässiga handlingar, bestämda av gudomlig vishet eller naturens lagar, som var opåverkbara av människan. I ett kristet perspektiv förenades lidandet mer med existentiella tankar. Livet på jorden var ett förstadium till det paradisiska livet hos Gud och att lida under detta jordeliv var en garanti för ett bättre liv efter döden. Under upplysningstiden uttrycktes lidandet som ett medel för kommunikation med omvärlden. En individs kropp var central och runt om den inställde sig allt som till exempel gud, livet, döden, samhället och det egna jaget. Under 1800- talet formade den tyske filosofen Arthur Schopenhauer en negativ syn på lidandet som innebar att Gud var ond och människans vilja var uttryck för det onda och detta innebar ett oändligt lidande (Haegerstam, 2008). I modern tid ses begreppet ur en personlig synvinkel; som något subjektivt och unikt för varje individ (Eriksson, 1993).

Begreppet lidande är ofta nära förknippat med upplevelsen av smärta. Lidande och smärta är två svårdefinierade begrepp som uteslutande tolkas och upplevs utifrån den enskilda individens erfarenheter och förutsättningar. Lidandet är liksom smärtan en subjektiv upplevelse och är ofta knutet till tidigare erfarenheter, förlust av hälsa, kroppsfunction, utseende, religion, kultur, arbete, värdighet, självständighet eller förlust av en närstående person (Eriksson, 1993). Eriksson menar även att lidande är unikt för varje individ och alltid kommer att vara en gåta för människan.

Den amerikanske psykologen Wilbert E. Fordyce har definierat lidande som:

”en negativ, affektiv reaktion generade i högre nervcentra (CNS) orsakad av upplevd smärta eller andra situationer som förlust av kär anhörig, stress, ångest och liknande” (Haegerstam, 2008, s.97).

Att en person lider behöver inte alltid orsakas av en smärtupplevelse, lika lite som denna upplevelse alltid orsakar ett lidande. Haegerstam (2008) menar på att lidande även kan bero på somatiska, psykosociala och existentiella orsaker. Andra somatiska faktorer som kan orsaka lidande, förutom smärta, kan till exempel vara trötthet och långvarig sjukdomskänsla. Existentiellt kan enligt Haegerstam (2008) lidande ses som något som står utanför människans kontroll, något som inte kan förhindras. Skuld, meningslöshet, sorg, hopplöshet samt dödsångest är exempel på sådana faktorer som kan bidra till ett lidande för individen. En omvårdnadsteoretiker som skrivit mycket om lidande och den unika individens upplevelse av sjukdom är Joyce Travelbee (1971). Travelbee har beskrivit en omvårdnadsteori som fokuserar på att hjälpa individer som har sjukdom och lidande att övervinna och finna mening i sitt tillstånd. Travelbee bygger i sin omvårdnadsteori på en existensialistisk skådning. I teorin belyses centrala begrepp såsom individ och lidande. Utgångspunkten för Travelbee är att lidande och sjukdom är en personlig upplevelse och att varje individ är

”en unik, oersättlig individ – en varelse som bara existerar enda gång i denna värld; lik men också olika varje annan person som någon gång har levat eller kommer att leva” (1971, s.26).

Travelbee definierar lidande som:

”en erfarenhet som varierar i intensitet, varaktighet och djup. Lidande är i grund och botten en känsla av obehag, som kan spänna över allt ifrån enstaka, övergående fysiska aspekter eller andra andliga besvär till extremt svår smärta och till faserna bortom smärtan”.

Upplevelsen av lidande kan bero på ett flertal olika element som sjukdom, fysisk och psykisk smärta och alla typer av förluster. Att bry sig om något, som är en mänsklig förmåga, står i relation till lidande. Då en individ förlorar något som hon värdesätter uppstår ett lidande. Ju mer hon förlorar, eller riskerar att förlora desto större upplevs lidandet. Samtidigt förkastar Travelbee den människosyn som uttrycker generaliserande definitioner av begrepp som ofta har en så subjektiv innebörd som lidande. Denna syn ger individer ”en etikett” på hur den känner inför upplevelsen. Lidandet är en del av livet, något som alla någon gång kommer att få erfarenhet av. Individen får genom lidelsefulla upplevelser erfarenhet av lidandets olika fysiska,

emotionella och andliga dimensioner. Förlust av det som individen upplever som av betydelse i livet förknippar Travelbee med lidande som även menar att människor reagerar olika på lidande. En vanlig reaktion i samband med lidande är ”Varför just jag?” där individen inte har förstått varför han/hon drabbats av sjukdomen eller smärtan och därmed inte kan acceptera situationen. Detta sätt att reagera är kopplat till de negativa emotionerna och lidandet uttrycker sig ofta i reaktioner om ilska, depression, uppgivenhet eller självförebåelse mot sig själv och andra. Travelbee menar att det är av stor betydelse att känna mening med de förändringar som sker i livet och på så sätt ge en ökad förståelse för sitt tillstånd. Hur varje individ finner mening är individuellt och upp till var och en att upptäcka. Eftersom lidande innebär en erfarenhet menar Travelbee att om man finner en mening i sitt lidande så kan det ge möjlighet till personlig utveckling (Travelbee, 1971).

SYFTE

Syftet med studien var att belysa upplevelsen av att leva med långvarig icke-malign smärta.

METOD

En litteraturstudie med kvalitativ ansats genomfördes och där målet var att analysera tidigare forskning inom området. En kvalitativ ansats fokuserar på att tolka och skapa mening och förståelse i människans subjektiva upplevelse av omvärlden. En litteraturstudie innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteraturen inom ett valt ämne eller problemområde (Forsberg & Wengström, 2003). Enligt Olsson och Sörensen (2007) ska en litteraturstudie bestå av bakgrund, syfte, frågeställningar och insamlingsmetod. Litteratur utgör informationskällan och redovisade data ska bygga på vetenskapliga tidskriftartiklar eller andra vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2003).

Datainsamling

Insamlingen och urvalet av information gjordes utifrån vetenskapliga artiklar. Enligt Forsberg och Wengström (2003) anses en artikel vara vetenskaplig då den uppfyller vissa strukturella kriterier. Artikeln måste ha en enhetlig och tillförlitlig presentation vilket innebär att en allmän struktur och form måste finnas. Ofta inleds artikeln med en bakgrund där befintlig information inom ämnesområdet tas upp. Därefter finns ett syfte där det anges vad författarna avser att undersöka. Detta ska vara tydligt formulerat och finnas med som en tråd genom studien. Därefter ska det finnas en metod som anger hur studien har genomförts. Resultatdelen presenterar det analyserade och funna materialet i. I den slutliga diskussionsdelen görs en utvärdering av det funna materialet i förhållande till texten i bakgrunden. Här analyserar och utvärderar författarna genomförandet av studien. Samtliga artiklar granskades utifrån Forsberg och Wengströms (2003) kriterier för en vetenskaplig artikel. Insamlingen av vetenskapliga artiklar skedde i databaserna CINAHL, MedLine, PubMed och Academic Search Elite. CINAHL är en referensdatabas som innehåller ca 2500 tidskrifter inom områden såsom omvårdnad, rehabilitering, biomedicin,

sjukgymnastik och hälso- och sjukvård. MedLine innefattar över 15 miljoner artiklar inom medicin, omvårdnad, odontologi m.fl. I PubMed finns mer än 4,600 biomedicinska tidskrifter samlade inom medicin, omvårdnad, odontologi, veterinärmedicin, hälso- och sjukvård och är en internationell sökdatabas. Academic Search Elite innehåller ca 1500 tidskrifter med granskat material inom ämnesområdena, humaniora, samhällsvetenskap, teknik och naturvetenskap. En manuell sökning gjordes utifrån granskade artiklars referenser i sökdatabaserna CINAHL och PubMed.

Urval

Sökningen efter artiklar gjordes utifrån utvalda sökord (MeSH-termer/Thesaurus). Sökorden som användes var chronic pain, experience, experiences, nonmalignant, nonmalignant pain. Sökningarna begränsades utefter inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterier var att artiklarna var kvalitativa, skrivna på svenska eller engelska, vetenskapligt granskade och publicerade efter 1994. De skulle också gälla icke-maligna tillstånd på vuxna personer över 18 år. Exklusionskriterierna utgjordes av att artiklarna inte skulle omfatta malign smärta samt barn under 18 år. I en första sökning hittades 25 artiklar, som valdes ut efter läsning av abstracts. När artiklarna sedan tryckts ut och lästs igenom mer noggrant exkluderades artiklar som inte svarade upp mot syftet eller var kvantitativa. De kvantitativa artiklarna var inte beskrivande för personernas unika upplevelse av långvarig icke- malign smärta. Detta resulterade i tio användbara artiklar. Sökningen ses som bilaga 1.

Analysmetod

Artikelanalysen gjordes utifrån Graneheims och Lundmans (2004) tillvägagångssätt för innehållsanalys. Alla steg i analysen utfördes mot bakgrund av studiens syfte och grundade sig på manifest innehåll i de vetenskapliga artiklar som användes. Enligt Graneheim & Lundman (2004) syftar det manifesta innehållet till det som uttrycks direkt i texten och som inte är tolkat. I steg ett delades artiklarna upp och lästes igenom var för sig. Därefter växlades artiklarna och lästes igenom. Innehållet diskuterades för att stämma av så att texten uppfattades på samma sätt i förhållande till studiens syfte. Ytterligare en gång lästes artiklarna igenom och allt som överensstämde med syftet markerades med färgpenna för att lättare kunna överskådas. Meningsbärande enheter och därtill omgivande text plockades ut. Dessa enheter översattes till svenska och skrevs sedan över på enskilda blad. Därefter kondenserades texten för att få en överskådlig bild av innehållet i artiklarna och text som inte var relevant i förhållande till syftet exkluderades. I den sista delen av denna process gjordes en kodning av den funna texten för att kunna identifiera användbara kategorier. Kodningen utfördes genom att centrala begrepp/ord/meningar i det kondenserade materialet skrevs upp på en whiteboardtavla. Begreppen kodades med numrering för att sedan delas in i grupper. Utifrån dessa grupper skapades sedan kategorier, som sorterades och diskuterades fram efter jämförelser av likheter och olikheter. Exempel på analysen ses som bilaga 2.

RESULTAT

Resultatet baseras på tio artiklar (se bilaga 3) och utifrån dessa har fyra kategorier skapats. Kategorierna har olika infallsvinklar som alla är baserade på den personliga upplevelsen av att leva med långvarig icke- malign smärta. Den första kategorin *livet blir begränsat* berör hur smärtan begränsar och kontrollerar personerna i det fysiska, dagliga samt individuella livet. *Upplevelse av social isolering* har en infallsvinkel som syftar till att personerna har en upplevelse av en social begränsning och isolering i det sociala samspelet med omgivningen. Upplevelsen av att omgivningen inte förstår smärtan och bemötande av misstro och skepsis beskrivs i *bristande förståelse från omgivningen*. Den sista kategorin *upplevelse av oro och uppgivenhet* omfattar personernas upplevelse av att leva med smärtan skapar ett stort orosmoment i livet och en uppgivenhetskänsla.

Livet blir begränsat

Hensing, Sverker & Leijon (2007) beskriver att personerna upplevde att smärta ledde till fysiska begränsningar i vardagen och oförmågor att utföra vardagliga aktiviteter. Sysslor som hushållsarbete, matlagning, städning, tvättning, gå i trappor, promenera, andra fysiska aktiviteter eller att sköta den personliga hygien försvårades. Trötthet, utmattning och kroppslig påfrestning uppgavs som vanliga fysiska konsekvenser av att leva med ständig smärta (a.a.). Att tvingas avstå från aktiviteter och arbete som tidigare varit en meningsfull del av livet innebar för många en stor sorg och ledde till ilska och frustration. Smärtan upplevdes vara oförutsägbar på så sätt att de inte visste när symptomen skulle visa sig och kunde inte förutse hur kroppen skulle reagera. På grund av detta var de ofta oförmögna att göra upp en plan och sedan fullfölja den (Cunningham & Jillings, 2006).

I en studie av Douglas, Windsor & Wollin (2008) framkom att personerna upplevde att smärtan var genomträngande, kontrollerande och begränsande i deras strävan att uppnå mål. En vanligt förekommande upplevelse var att smärtan var genomträngande. Detta innebar att den överskuggade och orsakade betydande förluster och inskränkningar i det dagliga livet. Smärtan fanns där på en daglig, konstant bas och fysiska aktiviteter som att laga mat, städa eller sova försvårades. Stillhet bidrog till att smärtan var hanterbar men så fort någon sorts fysisk aktivitet skulle utföras så tog smärtan över och stannade upp allt runt omkring. Att smärtan var kontrollerande beskrevs som att den inverkade på det dagliga livet genom att inskränka på förmågan att finna glädje i aktiviteter med andra och förhindra dem att umgås med andra. Oförmågan att uppnå mål skildrades på följande sätt:

"I found pain stopped me from doing things that I wanted years ago, so I just didn't do it. I wanted to do more study and I couldn't, because I couldn't sit at night in the one place and write and do whatever. Even now if I do a bit of work on the computer I have to go and lie down, I can't do or work an 8-hour day, so I just do my 4 hours or whatever I can...and that's because of the pain"(s 161).

Smärtan upplevdes kontrollera vardagen på grund av att den störde den dagliga rytmen, allting tog längre tid och detta upplevdes vara frustrerande (Richardson, Ong & Sim, 2008).

I en studie av Seers & Friedli (1996) framkom upplevelser av svårigheter med och sorg över att tvingas acceptera de aktivitetsbegränsningar och förlorade förmågor som smärtan orsakade. Normala aktiviteter försvårades och självkänslan försämrades. Smärtupplevelsen beskrevs med att smärtan tog bort personligheten och minskade självförtroendet, vilket ledde till en känsla av att vara olycklig. Den kroppsliga begränsningen medföljde att saker de tidigare gjort inte kunde utföras vilket resulterade till en ändrad syn på sig själva, en syn av att vara olik andra.

En uppfattning bland personerna i studierna var att de vid någon punkt i livet insåg att smärtan alltid skulle vara närvarande, den försvann inte och det viktiga var att lära sig att leva med smärtan. Smärtan vände upp och ner på hela livet, den var inte rolig att leva med och svåraste med att leva med smärtan var att inte kunna utföra saker de tidigare varit vana vid att göra (Bowman, 1994; Råheim & Håland, 2006). I studien av Råheim & Håland (2006) framkom att det var omöjligt att besegra smärtan, den var överväldigande och tog upp hela världen. Den ledde till en kroppslig begränsning som skapade en upplevelse att det var omöjligt att ta hand om sig själv. Smärtan upplevdes ta all fysisk kraft och skapa en känsla av att vara fånge i sin egen kropp.

Att leva med smärtan upplevdes av deltagarna som att hela deras värld stod stilla på grund av att de fick göra samma saker om och om igen vilket resulterade i känslan av att vara värdelös. Den sorg och förlust som smärtan orsakade väckte känslor av ilska, rädsla, ångest, nervositet, ledsenhet, känsla av att vara oduglig, irritation, brist på koncentration, frustration och nedstämdhet (Keponen & Kielhofner, 2006). Den varaktiga smärtan gav känslor av hopplöshet och hjälplöshet (Hensing et al., 2007).

Upplevelse av social isolering

Fysiska oförmågor begränsade möjligheterna att delta i sociala aktiviteter, vilket ledde till svårigheter att bevara och utveckla sociala nätverk. Sociala konsekvenser inkluderade alla situationer som direkt eller indirekt påverkade andra människor, till exempel familj, vänner eller kollegor (Hensing, Sverker, Leijon, 2007). Normala aktiviteter och interaktion med andra begränsades, vilket resulterade i en upplevelse av social isolering. Smärtan upplevdes påverka hela livet på så sätt att personerna inte tog sig för någonting, ville inte gå ut, det var jobbigt att träffa vänner, de kunde inte följa med. Smärtan fick dem att dra sig undan från sociala aktiviteter vilket ledde till ökad isolering och distanserad relation till omgivningen. Deltagarna pratade sällan med andra om sin smärta eftersom de var rädda att lägga en börda på dem (Douglas, Windsor & Wollin, 2008).

I en studie av Seers och Friedli (1996) framkom att det fanns svårigheter att umgås med deras barn på önskat sätt på grund av att de inte kunde utföra fysiska aktiviteter med dem och barnen drog sig undan. Svårigheter fanns även i interaktionen med vänner. De slutade att ringa och komma på besök, vilket berodde på att de inte klarade av att se lidandet utan ville att det skulle vara som förut.

Bristande förståelse från omgivningen

Personer i en studie av Cunningham och Jillings (2006) berättade att de trots pågående behandling för sin smärta upplevde misstro och skepsis från vårdpersonal. På grund av den ofta icke påvisbara orsaken till smärtan upplevde de att detta rättfärdigade ett ifrågasättande. Att symptomen inte var synliga för andra gav en emotionell börda och psykologisk påverkan som ledde till en känsla av nedstämdhet

samt nedsatt mental hälsa och välbefinnande. I en studie av Seers & Friedli (1996) framkom upplevelsen av att smärtan blev misstrodd av vårdpersonal. Smärtan togs inte seriöst eftersom en påvisbar orsak till sjukdomen saknades. Detta resulterade i upplevelsen av att ljuga och en känsla av att behöva bevisa sig själv. Deltagarna upplevde att vårdpersonalen menade att smärtan fanns i huvudet och att den inte var accepterad ur en medicinsk synvinkel. Upplevelsen av denna avvisande attityd från vårdpersonalen påverkade deras syn på sin egen smärta. När inte läkarna trodde på smärtan mådde de sämre i sitt tillstånd. De upplevde att vårdpersonalen ibland skuldbelastade dem för smärtan. Det viktigaste för personerna var att smärtan skulle bli sedd av andra och att någon annan skulle ta över och bota den. Personerna upplevde också att familjen inte förstod sig på smärtan. Desto mer påträngande smärtan var desto mer bitterhet upplevdes vilket gjorde att det gick ut över familjen.

I en studie av Allcock, Elkan & Williams (2007) var alla överens om att de ville bli hörda och andra skulle förstå och visa att de förstod deras smärtupplevelse. Ett stort problem var att omgivningen ifrågasatte deras smärta. Ofta kände de att de blev bemötta på ett stressigt sätt och med en avvisande attityd, speciellt från läkare. De fick känslan av att sjukvården inte förstod dem eller tog dem seriöst och vilket gav en brist på förtroende mot vårdpersonalen. Denna upplevelse beskrivs på följande sätt:

"Half the time I feel like I'M getting treated like somebody that's reaping the system and I'm not like that. I've worked since I left school. I've always worked. But that's how I feel- like I'm scanning. The doctors just put you in the category" (s. 252).

Personerna jämförde andras motvilja att acceptera deras smärtupplevelse med viljan att acceptera smärtan hos individer med en påvisbar skada eller sjukdom.

"I feel it's very frustrating because other people can't see it...you know, "What's wrong with you?" "You look alright" (s. 163).

Brist på objektiva och fysiska bevis på smärtan orsakade att de behövde bevisa existensen och intensiteten av smärtan för andra eller att de upplevde att de behövde anpassa sig till sjukvårdens och allmänhetens förväntningar för att få behandling. Deltagarna uttryckte känslor av att de fick kämpa mot andras missuppfattningar och reaktioner mot att smärtan genomsyrade hela deras liv. Smärtan bemöttes ständigt med fördom och skepsis och ibland till och med handgriplig konfrontation. Dessa faktorer resulterade till upplevelsen av att det var smärtsamt att leva med smärtan eftersom den varken blev accepterad eller berättigad. Omgivningen hade svårt att acceptera den subjektiva upplevelsen av smärtan och detta ledde till en enorm frustration (Douglas, Windsor & Wollin, 2008).

Smärtan var ett mysterium och bidrog till känslan av att inte vara förstådd och att få slåss med vårdpersonal för att bli trodda. Läkarna tog inte smärtan seriöst; de såg bara siffror, de såg inte upplevelserna och de såg inte smärtan (Råheim & Håland, 2006). I en studie av Dudgeon, Gerrard, Jensen, Rhodes & Tyler (2002) framkom att personerna upplevde att de fick kämpa mot vårdpersonal för att bli trodda och hörda.

Upplevelse av oro och uppgivenhet

En gemensam uppfattning i studierna var att oro var en stor del i upplevelsen av att leva med långvarig smärta. De beskrev oro över vardagliga dilemman, oro över att

inte orka stå ut i olika situationer, oro att misslyckas i deltagandet med andra samt oro över att misslyckas att leva upp till det ideala jaget. Personerna i studierna beskrev hur smärtan inskränkte på vissa förmågor i vardagen. De upplevde en oro över att tappa förmågan att pausa från smärtan, att fly från smärtsensationerna eller att utföra vardagliga aktiviteter. Att smärtan även ledde till olika restriktioner i livet var ytterligare ett orosmoment. De oroade sig över att smärtan skulle ge restriktioner i mobilitet, att behålla samt möjligheten att inte kunna bevara och utveckla sociala nätverk. Rädslor och oro för att inte kunna fullfölja sina uppgifter i hemmet samt osäkerhet över framtiden resulterade i känslor av att vara offer för förändringar och omständigheter i livet som de själva inte planerat för eller önskat. Psykologiska konsekvenser som upplevdes var nedstämdhet, känslan av att vara värdelös och generella psykologiska symptom som koncentrationssvårigheter, rädsla, nervositet och irritation (Hensing, Sverker & Leijon, 2007; Keponen & Kielhofner, 2006; Råheim & Håland, 2006).

Deltagarna i studien hade svårt att acceptera att de hade ont och att något var fel, vilket resulterade i en känsla av uppgivenhet. Känslan beskrevs med uttryck som:

*”Feel I want to give up, Ready to take the lot (pills), not a life just an existence”
”Life is as a standstill and I feel it is finished. Sometimes I wonder if it is worth going”* (Seers & Friedli, 1996, s 1164).

En känsla av uppgivenhet var vanligt förekommande och upplevelsen påverkades av olika faktorer. Orsaker som brist på förståelse från familjen, skuld över att den fysiska begränsningen inskränkte på vardagliga sysslor i hemmet, vara själv i sin smärta samt att känna sig värdelös och som en extra börda för familjen (Råheim & Håland, 2006).

”All this bring a loss of mobility, earnings, friends and loss of life”.

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturstudie genomfördes för att belysa upplevelsen av att leva med långvarig icke- malign smärta. Valet att göra en kvalitativ litteraturstudie grundade sig i att få ett djupare perspektiv på upplevelsen eftersom fler personer ofta är intervjuade i de studier som resultatet baseras på. Detta val styrks av Cullum (1997) som menar att det inom omvårdnad är viktigt att genomföra kvalitativa litteraturstudier då de belyser upplevelsen hos personer. I en empirisk studie hade det krävts längre tid för genomförandet och för att få fram samma material som i en litteraturstudie hade det behövts många personer villiga att delta.

Sökningen efter artiklar gjordes i fyra olika sökdatabaser. Det ansågs vara en fördel att göra en bred sökning eftersom sannolikheten att finna användbart material ökade. Friberg (2006) menar att ingen sökdatabas är heltäckande då de ofta är indelade i ämnesområden som är riktade till en viss målgrupp. Sökningarna gav ett stort urval av artiklar. Om sökningarna gjorts i färre databaser hade den samlade bilden av materialet möjligen inte haft samma substans eller gett det breda perspektiv av

upplevelsen som resultatet bygger på. Tillförlitligheten i fynden ökar om det kan bevisas att flera personer har liknande upplevelser. Det var svårt att hitta artiklar som enbart handlade om upplevelsen av att leva med långvarig icke-malign smärta. Många artiklar behandlade upplevelsen kopplat till specifika sjukdomstillstånd. Dessa togs med under förutsättning att de svarade upp mot studiens syfte.

Inklusions- och exklusionskriterier användes vid urval av artiklar. Samtliga artiklar var skrivna på engelska och har därmed översatts. Vid översättning av den ursprungliga texten från engelska kan tolkningsfel uppstå. En annan felmarginal kunde vara att den information den intervjuade personen ger i den ursprungliga studien tolkas av intervjuaren och kan ge en något annorlunda innebörd än vad personen egentligen menade. Kulturella och geografiska begränsningar uteslöts som exklusionskriterier på grund av att studien ville ha ett brett perspektiv på resultatet. De artiklar som användes i studien visade sig vara studier genomförda i västvärlden. I och med detta har vissa geografiska områden naturligt exkluderats. Om detta fenomen förkastar eller understryker det givna resultatet går inte att avgöra eftersom det uppenbarligen inte finns så många studier gjorda i andra delar av världen.

De artiklar som eftersöktes skulle vara vetenskapligt granskade vilket ansågs öka tillförlitligheten då det finns en vetenskaplig acceptans i studiernas material. På det sätt som sökningarna genomförts utefter Forsberg och Wengströms (2004) kriterier för en vetenskaplig artikel har stöd hos Segesten som menar att en artikel anses vetenskaplig då den redovisar ny kunskap inom ämnet, är möjlig att granska, har varit utsatt för bedömning samt publicerats på engelska (Friberg, 2006).

De använda artiklarna analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys. Forsberg och Wengström (2004) menar att det grundläggande i en innehållsanalys är att forskaren stegvis sorterar eller klassificerar inhämtad data för att kunna identifiera mönster för att kunna beskriva specifika fenomen. Analysmetoden ansågs vara väl lämpad för den avsedda litteraturstudien då den var tydlig och stegvis upplagd vid framställning av kategorier.

Resultatdiskussion

I kategorin *livet blir begränsat* framkommer upplevelser av hur smärtan leder till fysiska begränsningar i vardagen, att den alltid är närvarande och hur den genomsyrar hela deras liv på olika sätt. Smärtan får en kontrollerande karaktär eftersom den påverkar förmågan att utföra dagliga sysslor vilket leder till känslor av sorg och frustration. Dessa inskränkningar i livet styrks i en studie av Ross & Crook (1998) som menar att personer med smärta i högre grad har svårigheter att utföra dagliga aktiviteter än personer utan smärta. Hitchcock, Ferrell, McCaffery (1994) visar att personer med långvarig icke-malign smärta upplever att smärtan påverkar och inkräktar på vardagliga aktiviteter. De visar även att smärtan upplevs orsaka en brist på kontroll över vardagen, begränsningar i aktiviteter, svårigheter att fullfölja uppgifter, brist på kontroll över smärtan samt minskad mobilitet. Upplevelse av en fysisk begränsning är individuell och uppfattas olika av olika personer. Det som en person uppfattar som en begränsning i livet har för en annan person en annan innebörd och därför blir det viktigt att se till den personliga upplevelsen. Kategorin *upplevelse av social isolering* visar att personerna upplever att smärtan begränsar dem i interaktioner med andra vilket leder till en ökad isolering och distanserad relation till omgivningen. Dessa upplevelser styrks i ett flertal studier som visar att känslan av

isolering är vanligt förekommande hos personer med långvarig smärta på grund av distansering från familj och vänner (Carson & Mitchell, 1998; Rose, 1994 & Smith & Friedemann, 1999). Smärtan i sig kan påverka det sociala livet negativt genom att den inkräktar på förmågan att ha ett socialt umgänge som en följd av nedsatt fysisk funktionsförmåga (Briggs, Scott & Steel, 1999; Lapsley, March, Tribe, Cross & Brooks 2001). Som studierna visar orsakar smärtan stora begränsningar i livet, både på ett fysiskt, dagligt och socialt plan. Dessa begränsningar påverkar människan på många olika sätt. Att inte kunna göra vad man tidigare varit van vid eller att inte kunna umgås med nära och kära bidrar till ett lidande. Travelbee (1971) pekar på att förluster av olika slag kan bidra till ett lidande. Då en individ förlorar något hon värdesätter uppstår ett lidande och ju mer hon förlorar desto större blir lidandet.

Att familj, vänner och vårdpersonal inte förstår upplevelserna av smärtan samt att de ofta blir bemötta med misstro och skepsis beskrivs i kategorin *bristande förståelse från omgivningen*. Enligt Khalsa (2004) bekräftas detta i en studie där de intervjuade personerna upplever att de blir misstrodda och ständigt får förklara sig för omgivningen. De uttrycker en önskan om en förstående attityd och ett emotionellt stöd. I en studie av Paulson, Danielsson & Söderberg (2001) styrks det att personerna får kämpa för att bli trodda. De upplever att deras tillstånd är osynligt för andra och beskriver en känsla av att inte bli tagna på allvar. Upplevelsen av att bli ifrågasatta och misstrodda av vårdpersonal bekräftas i en studie av Widar, Ek & Ahlström (2007) där personerna beskriver en bristande förståelse för deras smärta och en känsla av att bli negligerade av deras omgivning. För vårdpersonal blir det viktigt att se till individens unika upplevelse av smärtan och att inte ha en förutfattad uppfattning om att personen överdriver sin smärta. Som resultatet visar så är upplevelsen av misstro från vårdpersonal vanligt förekommande. Denna misstro kan grunda sig i att vårdpersonal ofta möter människor med långvariga smärttillstånd som överdriver sin smärtupplevelse. Patientens upplevelse av misstro kan eventuellt vara en missuppfattning då vårdpersonalen inte kan/har möjlighet att ge personen den uppmärksamhet som förväntas. Denna oförmåga från personalen skulle kunna bero på brist på tid, engagemang eller ett slentrianmässigt förhållningssätt. Att bli misstrodd och inte ses som en trovärdig person hotar personernas integritet och värdighet (Paulson, Danielsson & Söderberg, 2002). Oberoende av vad orsaken till upplevelsen av misstro grundar sig i så vållar den för personen ett lidande. Enligt Eriksson (1993) är lidande ofta knutet till förlust av värdighet och självständighet. Att familj och vänner har svårt att förstå personernas upplevelse av smärta kan möjligtvis bero på den icke påvisbara orsaken till smärtan. Omgivningen konfronteras ofta med personens reaktioner på smärtan utan att få bevis på orsaken kan möjligen leda till en bristande förståelse eller misstro.

I kategorin *upplevelse av oro och uppgivenhet* framkommer att personerna ofta upplever en oro, nedstämdhet och uppgivenhet som en följd av att leva med smärtan. Dessa följder omfattar inskränkningar i vardagen samt att inte kunna delta och fungera i sociala sammanhang. Detta fenomen styrks av Linton (2005) som anser att smärta kan ses som något hotande mot det egna välbefinnande och därför blir ångest och oro en nära förknippad reaktion på detta upplevda hot. Han menar att människor med långvarig smärta upplever större grad av oro och ångest. Jakobsson (2007) bekräftar fyndet att upplevelsen av oro och nedstämdhet är vanligt förekommande hos personer med långvarig smärta. Dessa upplevelser ger ett emotionellt lidande vilket även Travelbee (1971) beskriver som menar på att lidande i grund och botten är en

känsla av obehag. Atkinson, Slater, Patterson, Grant och Garfin (1991) visar i en studie att en grupp med personer med långvariga smärtor upplever dubbelt så hög grad av oro och ångestproblem som personer utan denna problematik. Att upplevelsen av långvarig smärta leder till en känsla av uppgivenhet framkommer i flera studier. Hall-Lord, Larsson & Steen (1999) och Blomqvist & Edberg (2002) visar att känslan av att vara en börda för andra människor på grund av de fysiska begränsningar och oförmågor att ta för sig något som smärtan leder till samt insikten av att smärtan alltid är närvarande och inte kommer att försvinna skapar en känsla av uppgivenhet. Att en känsla av nedstämdhet är en vanligt förekommande upplevelse hos personer med långvarig smärta styrks av Banks & Kerns (1996); Romano & Turner (1985) samt Williams & Richardson (1993) som visar att mellan en och två tredjedelar av patienter med långvarig smärta lider av någon form av nedstämdhet. Cook och Chastain (2001) menar att långvarig smärta ofta leder till ett emotionellt lidande som ångest, oro, irritation och ilska. Detta emotionella lidande kan bidra till depression eller nedstämdhet som blir en följd av sämre psykiskt välbefinnande (Turk, Okifuji & Scharff, 1995; Casten, Parmalee, Kleban, Lawton & Katz, 1995). Smärta orsakar en upplevelse av nedstämdhet, sociala dilemman, ensamhet och isolering, hopplöshet samt känsla av ifrågasättande och att inte bli tagen på allvar av sin omgivning. Dessa upplevelser bidrar till ett lidande hos människan (Haegerstam, 2008). Travelbee (1971) pekar på att lidandet är en del av livet som alla någon gång kommer att få erfarenhet av och lidandet uttrycks ofta i reaktioner om ilska, depression och uppgivenhet.

SLUTSATS

Slutsatsen av denna studie visar att upplevelsen av att leva med långvarig icke-malign smärta påverkar en persons liv på flera olika sätt. Den påverkar en person såväl fysiskt och socialt som emotionellt. Denna upplevelse gör att personer med långvarig smärta ofta upplever ett lidande som en följd av de negativa emotioner och begränsningar som smärtupplevelsen ger. Lidandet är förknippat med något negativt och i likhet med Joyce Travelbees skildringar av lidande ger smärtan individuella och unika följder för hur en person upplever hur det är att leva med detta fenomen. Även om resultatet i studien visar att upplevelserna av att leva med långvarig icke-malign smärta har stora likheter och flera gemensamma nämnare är ändå varje persons upplevelse unik utifrån de egna förutsättningarna. Därför är det viktigt för vårdpersonal att se varje person med öppna ögon och fritt från förutfattade meningar för att kunna möta personerna utifrån deras individuella behov och därmed reducera lidandet. Studien kan förhoppningsvis öka förståelsen och kunskapen om hur personerna upplever sitt tillstånd för att kunna möta dem på rätt sätt.

REFERENSER

Allcock, N., Elkan, R. & Williams, J. (2007). Patients referred to a pain management clinic: beliefs, expectations and priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 60 (3), 248-256.

Atkinson, J.H., Slater, M.A., Patterson, T.L., Grant, I. & Garfin, S.R. (1991) Prevalence, onset and risk of psychiatric disorders in men with chronic low back pain: a controlled study. *Pain*, 45. 111-121.

Banks, S.M. & Kerns, R.D. (1996). Explaining high rates of depression in chronic pain: a diathesis-stress framework. *Psychological Bulletin*, 199. 95-110.

Blomqvist, K. & Edberg, A-K. (2002). Living with persistent pain: experiences of older people receiving home care. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (3). 297-306.
Bowman, J.M. (1994). Experiencing the chronic pain phenomenon: a study. *Rehabilitation Nursing*, 19 (2).

Briggs, A., Scott, E. & Steel, K. (1999). Impact of osteoarthritis and analgesic treatment on quality of life of an elderly population. *Ann Pharmacother*, 33 (11). 1154-1159.

Bowman, J. M. (1994). Experiencing the chronic pain phenomenon: a study. *Rehabilitation Nursing*, 19 (2), 91-95.

Carson, M.G. & Mitchell, J.G. (1998). The experience of living with persistent pain. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6), 1242-1248.

Casten, R.J., Parmalee, P.A., Kleban, M.H., Lawton, P.M. & Katz, I.R. (1995). The relationships among anxiety, depression and pain in a geriatric institutionalized sample. *Pain*, 61. 271-276.

Cook, A.J. & Chastain, D.C. (2001). The classification of patients with chronic pain: age and sex differences. *Pain res Manage*, 6(3). 142-151.

Cullum, N. (1997). Evidence-based nursing: an introduction. *Nursing Standard*, 11 (28). 32-33.

Cunningham, M.M. & Jillings, C. (2006). Individual's description of living with fibromyalgia. *Clinical Nursing Research*, 15. 258-273.

Dudgeon, B.J., Gerrard, B.C., Jensen, M.P., Rhodes, L.A. & Tyler, E.J. (2002). Physical Disability and the Experience of Chronic Pain. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83. 229-235.

Douglas, C., Windsor, C. & Wollin, J. (2008) Understanding chronic pain complicating disability: finding meaning through focus group methodology. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (3), 158-168.

- Eriksson, K. (1993). *Möten med lidanden*. Rapport från Institutionen för Vårdvetenskap, Åbo Akademi. Åbo: Åbo Akademis förlag.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Haegerstam, G. (2008). *Smärta – ett mångfacetterat problem*. Polen: Studentlitteratur.
- Hall-Lord, M.L., Larsson, G. & Steen, B. (1999). Chronic pain and distress in older people: a clusteranalysis. *Int J Nurse Pract.* 5. 78-85.
- Hawthorn, J., & Redmond, K. (1998). *Smärta - bedömning och behandling*, Lund: Studentlitteratur.
- Hensing, G.K.E., Sverker, A.M., Leijon, G.S. (2007). Experienced dilemmas of every daylife in chronic neuropathic pain patients – results from a critical incident study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21. 147-154.
- Hitchcock, L.S., Ferrell, B.R. & McCaffery, M. (1994). The experience of chronic nonmalignant pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9 (5), 312-318.
- Jakobsson, U. (red.). (2007) *Långvarig smärta*. Polen: Studentlitteratur.
- Khalsa, P.S. (2004). Biomechanics of musculoskeletal pain: dynamics of the neuromatrix. *J Electromyogr Kinesiol*, 14. 109-120.
- Keponen, R. & Keilhofner, G. (2006). Occupation and meaning in the lives of women of chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13. 211-220.
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier*. Polen: Studentlitteratur.
- Lapsley, H.M., March, L.M., Tribe, K.L. Cross, M.J. & Brooks, P.M. (2001). Living with oseoarthritis: patient expenditures, health status and social impact. *Arthritis Rheum*, 45 (3). 301-306.
- Lindberg, J., & Bluestein, B.W. (2002). Chronic Pain Management. *Medical Psychosocial and Vocational Aspects of Disability* (2nd ed., pp.129-142). Athens, GA: Elliott & Fitzpatrick.
- Linton, S.J. (2005). *Att förstå patienter med smärta*. Lund: Studentlitteratur.
- Mason, V.L., Skevington, S.M., & Osborn, M. (2004). Development of a pain and discomfort module for use with the WHOQOL-100. *Quality of Life Research*, 13, 1139-1152.

- Murphy, K. (2007) The state of chronic pain in the elderly. *Working with Older People Jun; 11(2): 32-4*
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen - Kvalitativa och kvantitativa perspektiv (2:a uppl.)*. Stockholm: Liber AB
- Paulson, M., Danielsson, E. & Söderberg, S. (2002). Struggling for a tolerable existence. The Meaning of Men's experiences of Living With Pain of Fibromyalgia Type. *Quality Health Research, 12*. 239-251.
- Redke, F. (1999). Smärta. Lund: Studentlitteratur.
- Richardson, J.C., Ong, B.N. & Sim, J. (2008). Experiencing and controlling time in every daylife with chronic widespread pain: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders, 9*.
- Romano, J.M. & Turner, J.A. (1985). Chronic pain and depression: Does the evidence support a relationship. *Psychological Bulletin 97(1)*, 18-34.
- Rose, K.E. (1994). Patient isolation in chronic benign pain. *Nursing Standard, 8 (51)*, 14-21.
- Ross, M.M. & Crook, J. (1998). Elderly recipients of home nursing services: pain, disability and functional competence. *Journal of Advanced Nursing, 27 (6)*. 1117-1126.
- Råheim, M. & Håland, W. (2006). Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life. *Qualitative Health Research, 16 (6)*. 741-761.
- Seers, K. & Friedli, K. (1996). The patients' experiences of their chronic non-malignant pain. *Journal of Advanced Nursing, 24*. 1160-1168.
- Friberg, F. (2006). Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). Metoder för behandling av långvarig smärta - en systematisk litteraturöversikt. April, 2006. Tillgänglig på: http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/smarta_fulltext.pdf]. Hämtad 11 September 2008.
- Travelbee, J. (1971). Interpersonal aspects of Nursing. Philadelphia: F.A. Davis.
- Turk, D.C., Okifuji, A. & Scharff, L. (1995). Chronic pain and depression: role of perceived impact and perceived control in different age cohorts. *Pain, 61*. 93-101.
- Werner, M., & Strang, P. (2003). *Smärta och smärtbehandling*. Stockholm: Liber.
- Widar, M., Ek, A.C. & Ahlström, G. (2007). Caring and uncaring experiences as narrated by persons with long term pain after stroke. *Scandinavian Journal of Caring Science, 21*. 41-47.

Williams, A.C. & Richardson, P.H. (1993). What does the BDI measure in chronic pain? *Pain*, 55, 259-266.

BILAGEFÖRTECKNING

BILAGA 1	Artikelsökning
BILAGA 2	Exempel på artikelanalys
BILAGA 3	Artikelöversikt

ARTIKELSÖKNING**BILAGA 1**

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval
CINAHL	Experience	17736	
CINAHL	Chronic pain	1737	
CINAHL	Experience+ chronic pain	207	7
CINAHL	Nonmalignant	132	
CINAHL	Experiences	9870	
CINAHL	Nonmalignant pain	50	
CINAHL	Nonmalignant pain+ experiences	5	1
CINAHL	Nonmalignant pain+ chronic pain	38	1
Medline	Experience	83866	
Medline	Chronic pain	3731	
Medline	Nonmalignant	1277	
Medline	Experiences	18971	
Medline	Experiences+ Nonmalignant pain	6	
Medline	Experience+ Chronic pain	464	
Medline	Experience+ Chronic pain+ Nonmalignant	8	
Medline	Nonmalignant pain	125	
Medline	Nonmalignant pain+ experience	16	
PubMed	Chronic pain	17343	
PubMed	Experience	83887	
PubMed	Nonmalignant pain	193	
PubMed	Nonmalignant pain+ experience	21	
PubMed	Chronic pain+ Nonmalignant pain+ experience	15	
PubMed	Experience+ chronic pain	1421	
Academic Search Elite	Chronic Pain	2279	
Academic Search Elite	Nonmalignant Pain	38	
Academic Search Elite	Experience	192609	
Academic Search Elite	Experience+ Nonmalignant pain	4	
Academic Search Elite	Experience+ Chronic pain	258	
Academic Search Elite	Chronic+ Nonmalignant pain	16	1

EXEMPEL PÅ ARTIKELANALYS**BILAGA 2**

Meningsenhet	Kondensering	Kodning	Kategori
Well, I think anyone's pain- no matter whose it is- pain takes precedence over anything else. You can't even think with enough pain ."	Smärtan genomsyrar allt.	Påverkan på vardagen	Livet blir begränsat
"I feel it's very frustrating because other people can't see it... you know "what's wrong with you? You look alright".	Frustrerande att ingen förstår eller ser smärtan.	Ingen förstår	Bristande förståelse från omgivningen
"Well it's when you get an invitation and you say "Well, if I'm feeling good, ill be there, and friends know if I'm not there, I'm not feeling good."	Smärtan försvårar socialt umgänge.	Isolering	Upplevelse av social isolering
"Life is as a standstill and I feel it's finished. Sometimes I wonder if it's worth going".	Livet står stilla och jag undrar om jag kan gå vidare.	Emotionell påverkan	Upplevelse av oro och uppgivenhet

ARTIKELÖVERSIKT**BILAGA 3**

Författare/ Land	Titel	Tidsskrift/Årt al	Syfte	Metod	Resultat
Hensing, K.E.G, Sverker, M.A, Leijon, S.G./ Sverige	Experienced dilemmas of every day life in chronic neuropathic painpatients- results from a critical study.	Scandinavian Journal of Caring Science/ 2007	Syftet med studien var att undersöka patienternas upplevda dilemma i vardagen för att kunna förbättra vård och behandling	Intervjustudie med kvalitativ analys	I studien identifieras olika dilemma för patienter med neuropatisk smärta samt vilka följder de fick för deras vardag. Ett fynd i studien var att patienterna ofta använde sig av kognitiva strategier för att hantera smärtan.
Seers, K., Friedle,K./ England	The patient`s experiences of their chronic nonmalignant pain	Journal of Advanced Nursing /1996	Syftet var att öka förståelsen för vad det innebär att leva med långvarig icke malign smärta.	Intervjustudie med kvalitativ analys	Studien fann nio teman som relaterades till patienternas upplevelser av långvarig smärta. Temat visade hur smärta påverkade flera dimensioner av patienternas liv och framhävde det komplexa och multidimensionella i en smärtupplevelse
Råheim,M Håland, W./ Norge	Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women`s stories from daily life	Qualitative Health Research/ 2006	Att öka kunskapen om hur kvinnor upplever att leva med långvarig smärta och fibromyalgi	Hermeneutisk fenomenologisk kvalitativ intervjustudie	Kvinnornas berättelse visar på en värld som totalt förändras av långvarig smärta. Beskriver kampen av vilket deras existens är en del.

Författare/ Land	Titel	Tidsskrift/ Årtal	Syfte	Metod	Resultat
Keponen,R Kielhofner, G/ Finland	Occupation and meaning in the lives of women with chronic pain	Scandinavian Journal of Occupational Therapy/ 2006	Syftet med studie var att ta reda på hur kvinnor upplever och organiserar sin vardagliga sysselsättning	Intervjustudie med kvalitativ analys	Fyra olika typer av berättelser framkom. Dessa organiserades efter metaforiska uttryck som ´moving forward´, ´slowing down´, ´fighting´ och ´standing still´. Berättelserna skiljdes åt av inriktning, betydelsen av sysselsättning, påverkan på andra samt föreställningar om framtiden.
Allcock, N. Elkan, R., Williams, J /England	Patients referred to pain management clinic: beliefs, expetations and priorities.	Journal of Advanced Nursing/2007	Syftet var att undersöka till en smärtklinik remitterade patienters föreställninga r av smärta, deras förväntningar på kliniken samt deras prioriteringar för att få ett bättre mående.	Kvalitativ studie med fokusgrupper baserade på 18 deltagare	Tre förhoppningar angavs av deltagarna i studien. De var att orsaken måste fastställas, att andra personer ifrågasätter deras smärta utan klar diagnos och att värktabletter ´fobbing you off´. Deltagarna hade liten kunskap och få konkreta förväntningar på kliniken. Deras huvudsakliga prioriteringar för förbättring var mindre smärta, smärtfria stunder och att kunna utföra vardagssysslor.

Författare/ Land	Titel	Tidsskrift/ Årtal	Syfte	Metod	Resultat
Cunning- Ham., Jillings, C/ Canada	Individual's description of living with fibromyalgia	Clinical Nursing Research/ 2007	Syftet var att undersöka hur personer med fibromyalgi beskriver sin upplevelse av att leva med sjukdomen samt att öka kunskapen om sjukdomens olika aspekter och dess behandling för att bidra till vidare forskning och utveckling	Analys av kvalitativ intervju-Studie	Resultatet av intervjuerna visade på två teman. I det första temat framkommer det hur symptomen påverkar deltagarnas upplevelser av relation med anhöriga, det sociala livet, återhämtning, arbete och sysselsättning. Det andra temat beskriver hur deltagarna gör för att hantera och anpassa sig till sjukdomens vardag.
Dudgeon, B.J, Gerrard, B.C., Jensen, M. P, Rhodes, L. A, Tyler, E.J/ USA	Physical disability and the experience of chronic pain	American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation/ 2002	Syftet var att öka förståelsen för smärt- Upplevelsen hos patienter med fysiska funktionshinder, hur de klarar sitt dagliga liv samt mötet med andra	Fenomenologisk kvalitativ intervjustudie	Tre teman identifierades; mångfacetterad smärta, smärta som ett mysterium och smärta som något personligt. Deltagarna i studien beskrev smärtan som en del av det dagliga livet och att de påverkade många vardagliga beslut. De beskrev smärtan som flerfaldig, utbredd och med skiftande innebörder. De oroade sig för smärtans orsak och konsekvenser.

Författare/ Land	Titel	Tidsskrift/ Årtal	Syfte	Metod	Resultat
Bowman, J.M / USA	Experiencing the chronic pain phenomenon: a study	Rehabilitation Nursing /1994	Syftet var att undersöka upplevelsen av långvarig smärta	Kvalitativ, fenomenologisk intervjustudie	Studien visar att långvarig smärta är ett multidimensionellt problem som kan påverka alla aspekter av en individs liv.
Richardson, J.C, Nio Ong, B. Sim, J./ England	Experiencing and controlling time in everyday life with chronic widespread pain: a qualitative study	BMC Musculoskeletal Disorders/ 2008	Syftet var att undersöka hur personer med kronisk utbredd smärta upplever och finner mening i sitt tillstånd	Tolkad fenomenologisk analys baserad på intervjuer och dagböcker	Resultatet belyser på vilket sätt långvarig utbredd smärta påverkar tidsupplevelsen; allt tar längre tid än förut, rutiner avbryts och förändringar i planering krävs.
Douglas, C. Windsor, C. Wollin, J./ Australien	Understanding chronic pain complicating disability: finding meaning through focus group methodology	Journal of Neuroscience Nursing/ 2008	Syftet var att undersöka upplevelsen av MS- relaterad smärta	Kvalitativ intervjustudie av fokusgrupper	Studien fann fyra teman som relaterade till smärtupplevelsen; smärtan är genomträngande, ingen förstår, jag mår bra och alltid en faktor i ekvationen.

