



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Kvinnors upplevelse av att leva med långvarig smärta

En studie baserad på patografier

Maria Bekker

Milena Spasic

Handledare: Isabelle Karlström

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona december 2015

# Kvinnors upplevelse av att leva med långvarig smärta

Maria Bekker  
Milena Spasic

## Sammanfattning

**Bakgrund:** En femtedel av befolkningen i Sverige lever idag med långvarig smärta vilket definieras som smärta som pågått längre än tre månader. Kvinnors upplevelse av livet med långvarig smärta är individuell och olika strategier används för att hantera tillvaron. Smärtan kan försvåra arbetslivet och vardagssysslor samt ge känslor av hopplöshet, värdelöshet och att vara en dålig förälder eller partner. Personer med långvarig smärta kommer att möta och behandlas av sjuksköterskan i en rad olika omvårdnadssituationer.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med långvarig smärta.

**Metod:** Kvalitativ metod baserad på två patografier. Analysmetoden inspirerades av Graneheim och Lundmans tolkning av innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet formade fem kategorier och två underkategorier: Upplevelser vid smärtdebuten med underkategorin Kamp emot kroppen, Begränsningar i en ny livssituation, Bemötande i vården och av omgivningen, Lärdomar av att leva med långvarig smärta med underkategorin Energigivande aktiviteter samt Acceptans resulterade i framtidstro.

**Slutsats:** Initialt är tillvaron med smärta en omvälvande och känslös period, men kan med tid och stöd leda till ett liv med nya möjligheter. Ökad förståelse, kunskap och stöd av hälso- och sjukvården kan leda till förbättrad livskvalitet och ökat välbefinnande.

**Nyckelord:** Kvinnor, lidande, långvarig smärta, smärta, upplevelse

# Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	5
Långvarig smärta	5
Upplevelse	6
Kvinnor med långvarig smärta	7
Teoretisk referensram	8
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Datainsamling	10
Dataanalys	11
Resultat	12
Upplevelser vid smärtdebuten	12
Begränsningar i en ny livssituation	13
Bemötande i vården och av omgivningen	14
Lärdomar av att leva med långvarig smärta	16
Acceptans resulterade i framtidstro	17
Diskussion	18
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Slutsats	24
Självständighet	24
Referenser	25
Bilaga 1. Exempel på meningsenheter	28

## Inledning

En femtedel av befolkningen i Sverige lever idag med långvarig smärta vilket är smärta som pågått längre än tre månader (Socialstyrelsen, 2011). Det är intressant att studera kvinnors upplevelse av smärta då den skiljer sig från mäns, både fysiskt och känslomässigt (Alabas, Tashani & Johnson, 2012). Keponen och Kielhofner (2006) visar att kvinnors upplevelse av livet med långvarig smärta är individuell och olika strategier används för att hantera tillvaron (ibid.). Det är inte alltid personen finner en anledning eller får en diagnos på vad som orsakat smärtupplevelsen. Personer som däremot fått en diagnos om en livslång sjukdom som innebär långvarig smärta kan hamna i en livskris med tankar om förlorad framtid och hopplöshet (Robinson, Kennedy och Harmon, 2013). Personer med långvarig smärta kommer att möta och behandlas av sjuksköterskan i en rad olika omvårdnadssituationer (Socialstyrelsen, 2011). Enligt Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson och Rask (2011) kan ett positivt bemötande i vården förmedla hopp och hjälpa stärka patienten med långvarig smärta. På motsvarande sätt kan ett mindre empatiskt bemötande leda till ökat lidande. I kontakt med vården kan det förväntas att de inte känner sig trodda jämfört med personer med andra sjukdomar, då smärta inte är synlig för andra (Hansson et.al, 2011). Bredare kunskap och större förståelse för patientens upplevelse kan leda till ökat välbefinnande vilket resulterar i minskat lidande och bättre personcentrerad vård (ibid.). En sökning har visat att det i nuläget finns omfattande forskning om långvarig smärta, men mindre om kvinnors upplevelse av långvarig smärta. För att fylla i kunskapsgapet belyses upplevelsen som livet med smärta fört med sig för kvinnan.

# Bakgrund

## Långvarig smärta

Enligt Nilsen och Anderssen (2013) kan långvarig smärta uppkomma av en yttre skada, kronisk sjukdom, förslitning, emotionellt trauma, långvarig stress eller av ospecifik, okänd anledning. Sjukdomstillstånd som leder till ett liv med långvarig smärta kan vara reumatism eller multiple skleros (Audulv, 2013). Enligt Breen (2002) är långvarig smärta ett komplext och individuellt fenomen som ger fysisk, psykisk, existentiell och social påverkan hos människor världen över. Vad som påverkar smärtans intensitet är lika komplext, då förhållandet mellan smärta och psykologiska faktorer är svåra att avgöra, men bland annat stress och oro kan förvärra tillståndet. Vidare påstår Breen (2002) att de fysiska aspekterna fokuserar på smärtans intensitet, det vill säga graden av smärta, dess anatomiska mönster och hur den upplevs; om den exempelvis är neurologisk eller muskulär. Smärtan har aspekter i hur den påverkar rörelsemönster, funktion och livsföring. Den psykosociala dimensionen är relaterad till att smärta kan medföra depression, oro, ångest, hopplöshet, hjälplöshet och ilska (ibid.). Existentiell smärta förknippas med andlig smärta och har generellt sätt använts som en metafor för lidande. Den talar om skuld, livsångest, och religiöst ifrågasättande gällande mening med liv och död (Strang, Strang, Hultborn & Arnér, 2004). Breen (2002) hävdar att synen på långvarig smärta har förändrats med åren. På 70-talet beskrev litteraturen att personer med långvarig smärta överdrev sin smärt-roll, klagade och manipulerade för sekundära förmåner. Vidare menar Breen (2002) att personer utan klargjord smärtorsak också kan få diagnosen långvarig smärta. Även personer med kronisk sjukdom där smärtan kommer i skov räknas idag till gruppen med långvarig smärta. Smärta skiljer sig åt ur kulturella aspekter. I vissa kulturer relateras långvarig smärta inte till lidande utan ses som en positiv renande process vilket leder till ökad social respekt. Bell och Duffy (2009) skriver att personer från olika kulturer upplever smärta olika, i detta fall har mörkhyade personer en mycket högre tolerans för smärta än personer med ljus hy. I en jämförelse med personer från västvärlden och personer från Kina, är Kineserna mindre villiga att visa sin smärta offentligt. De vill framstå som duktiga i möte med andra.

För att fastställa uppkomsten av långvarig smärta menar SBU (2006) att det krävs en omfattande undersökning, efter att personen ifråga haft smärta längre än tre månader. Vid bedömning och jämförelse av smärtans intensitet i diagnostiskt syfte, kan Visuellt Analog

Skala (VAS) vara ett redskap för smärtskattning. Oberoende av anledning till smärtan kan behandlingen med fördel utformas likartat. Enligt SBU (2006) kan det dock finnas anledning att utvärdera grunden till smärtan då särskilda behandlingar är mer framgångsrika för specifika smärttillstånd. Behandling och lindring av långvarig smärta utgörs av bland annat läkemedel, alternativa läkemedel, transkutan elektrisk nervstimulering (TENS), massage, multimodal rehabilitering (MMR), akupunktur och sjukgymnastik. Det finns vetenskapligt stöd i att en kombination av ett flertal behandlingsåtgärder gett fördelaktiga resultat vid långvariga smärta i muskler och skelett. McCracken och Gutiérrez-Martínez (2011) påvisar vikten av att tänka på att personerna inte lider bara fysiskt utan även psykiskt vilket kan vara svårare att lindra. I deras studie undersöktes effekten av en psykoterapeutisk metod, Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Tillfredställande effekter kunde påvisas i form av dämpad smärtrelaterad ångest, minskad depression, lägre fysisk, psykisk och social inskränkning, minskad vårdkontakt och reduktion av smärtintensiteten. Dock var inte huvudsyftet att enbart eliminera smärtan med hjälp av ACT, utan öka funktionen i vardagen och förbättra livskvaliteten för personer med långvarig smärta. Detta stöds av Trompetter, Bohlmeijer, Fox och Schreurs (2015) som hävdar att personer som erhåller behandling med ACT lär sig acceptera smärtans existens och att den inte kommer att försvinna. På så vis kan fokus och energi läggas på mer givande aktiviteter än på att bli av med smärtan.

## Upplevelse

Enligt Eriksson (1987) upplever människan det som sker runt omkring med hjälp av självmedvetande och medvetande. Dessa är grunden till människans upplevelsevärld. Det varje person upplever är individuellt och kan inte tolkas eller förutsägas av utomstående. Snarlika eller identiska sjukdomstillstånd kan aldrig härledas till en och samma upplevelse, då varje persons upplevelsevärld är individuell och annorlunda. Eriksson (1987) beskriver att det som påverkar smärtupplevelsen i sin tur är sinnesstämning, dagsform, synsätt på hälsa och ohälsa. Upplevelsen är därför alltid subjektiv och likaså blir upplevelsen av den egna smärtan unik. Clarke och Iphrofen (2008) hävdar att alla personer någon gång upplevt den akuta smärtan som uppkommer vid ett stick eller slag. Vad som dock är individuellt är hur den upplevs och tacklas, beroende på bland annat inlärning och genetisk sårbarhet (ibid.). Upplevelse av smärta kan också ges i uttryck i form av känslor (West, Usher, Foster & Stewart, 2012) Enligt Richardsson, Ong och Sim (2006) blir livet i sin helhet påverkat av ett smärttillstånd eller diagnos, som gör sig påmint varje dag och gör framtiden oviss. Enligt

Lönnstedt, Ståhl och Hedman (2011) kan personer med långvarig smärta uppleva att det sociala livet och relationer blir lidande då smärtan skapar trötthet och energilöshet. Smärtan kan försvåra arbetslivet och vardagssysslor samt ge känslor av hopplöshet, värdelöshet och att vara en dålig förälder eller partner. Slutligen påstår Halldorsdottir och Skuladottir (2010) att tillståndet kan förvärras efter längre episoder av långvarig smärta och visa sig i form av högre smärtintensitet, depression och en minskad livskvalitet.

## Kvinnor med långvarig smärta

Upplevelsen av att leva med långvarig smärta skiljer sig åt mellan män och kvinnor, både känslomässigt och fysiologiskt, då kvinnor anses ha en lägre smärtröskel än män (Alabas, Tashani & Johnson, 2012). Enligt Keponen och Kielhofner (2006) tenderar kvinnor att oroa sig för att inte orka och klara av lika mycket som tidigare eller att inte kunna ta hand om familjen. Oro finns även för att omgivningen ska tro att de är lata och inte har så ont som de säger (ibid.). Män däremot tenderar att oroa sig för att inte kunna arbeta, försörja familjen, behöva bli omhändertagen eller att ekonomin ska bli lidande (Nilsen & Anderssen, 2013). Skillnader mellan män och kvinnor uppmärksammas även i vårdsammanhang där en markant större mängd läkemedel mot smärta skrivs ut till kvinnor (Socialstyrelsen, 2004). Werner och Malterud (2005) skriver att kvinnor i större utsträckning uppsöker läkare för smärta, rapporterar mer hälsoproblem och har långvarig smärta i större utsträckning än män. Vidare leder deras smärtproblematik mer till psykisk ohälsa och kvinnor förblir utan diagnos för sin smärta, oftare än män (ibid.). Trots att kvinnor uppsöker vården mer frekvent menar Smirthwaite (2007) att kvinnor i större utsträckning är underdiagnostiserade. Den medicinska kunskapsbasen om män, mäns kroppar och mäns sjukdomar är större än den om kvinnor. För kvinnor innebär det mer ofta att inte få en diagnos på de besvär de presenterar, eller att de får diagnoser enbart på sina symtom. Även kunskapen om adekvat behandling och rehabilitering är lägre hos kvinnor, vilket kan leda till längre sjukfrånvaro och att en sjukroll blir permanent, vilket kan leda till ytterligare sjuklighet.

Peolsson, Hydén och Sätterlund Larsson (2000) beskriver att leva med långvarig smärta som en inlärningsprocess. Med ökad kännedom om smärtupplevelsens inverkan kan personer anpassa vardagliga göromål med hjälp av inre resurser och yttre omständigheter. Hensing, Sverker och Leijon (2007) beskriver att episoder då smärta och symtomfrihet avlöser varandra, där smärtintensitet varierar och är oförutsägbar, är en dynamisk process att hantera.

Särskilt påtagligt och begränsande blir det då barn är involverade kombinerat med hushållssysslor och arbetsliv. Flertalet kvinnor intygar att de försätts i dagliga dilemman att inte orka utföra diverse aktiviteter såsom promenader, hushållssysslor, barnskötsel, sociala relationer och fritidsaktiviteter. Aegler och Satink (2009) framhåller svårigheter att få vardagen att fungera med kvinnans övergripande ansvar för hem och familj, vilket försvåras och inskränks till följd av smärtan. Kvinnans roll kan förändras gällande moder- och partnerskap och ansvarsfördelningen i hemmet kan ändras. Det kan ställa högre krav på att partner utgör större del av hushållsarbete och ett större behov att barnen måste bli mer självständiga. Slutligen menar Werner och Malterud (2005) att kvinnor med långvarig smärta strävar efter att vara självständiga och ekonomiskt oberoende men tenderar att ha sämre förutsättningar att arbeta i samma utsträckning än innan smärtan inträdde.

### Teoretisk referensram

Genom att använda sig av Erikssons omvårdnadsteori om lidande kan fördjupad förståelse av kvinnors upplevelser av livet med långvarig smärta uppnås och appliceras i sjuksköterskans profession (Eriksson, 2003). Människan beskrivs som en bio-psyko-social andlig varelse, med vilket menas att personen ska inbegripas i en helhet. Då dimensionerna tydliggörs, underlättas också ett holistiskt förhållningssätt och sjuksköterskan kan möta kvinnan som en unik varelse och objektifiering undviks. För att lindra lidandet kan vården inriktas på kvinnans upplevelse och verklighet, inte på sjuksköterskans sakliga arbetsuppgifter. Wiklund (2003) beskriver att Erikssons teori är inriktad på olika aspekter av lidande, såsom *livslidande*, *sjukdomslidande* och *vårdlidande*. De olika aspekterna av lidande kan relateras till kvinnornas upplevelse av långvarig smärta då vårdaren har stora möjligheter att eliminera lidandet genom att uppmärksamma och stödja till förändringsåtgärder.

Eriksson (2003) skriver att lidande är en del av livet. Begreppet lidande har kommit att användas i mindre utsträckning då det ersatts av orden smärta och sjukdom. En generell uppfattning om lidande är att det förknippas med något ont och definieras som en brist eller ett begär. Motsatsen till lidandet är lust, som tolkas som bland annat glädje eller vilja. Det finns olika vägar att välja vid bekräftande av sjukdomstillstånd, att ge upp eller fortsätta leva, en kamp inleds då mellan det onda och goda i syfte att överleva. Individuella förutsättningar, hanteringsförmåga och den aktuella livssituationen är avgörande för hur kampen utformas. När kampen är avslutad har kvinnan accepterat livssituationen med smärta.



### *Sjukdomslidande*

Sjukdom och behandling kan tillföra lidande i form av smärta (Eriksson, 2003). Upplevelsen kan vara så svår att den tar människan till en själslig och andlig död. Smärtan är sällan enbart bunden till kroppen utan även till stor del psyket och ska därför beaktas ur en helhet. Kvinnor med långvarig smärta upplever även det psykiskt påfrestande att inte längre kunna ta ansvar för hem och familj som tidigare, och detta kan framkalla känslor av skuld och skam. Upplevelsen av att vara misslyckad och misstrodd som patient kan även uppkomma som en del i sjukdomslidandet.

### *Livslidande*

Sjukdom, ohälsa och smärta påverkar människan i allra högsta grad (Eriksson, 2003). Det sedvanliga livet försvinner utan förvarning och ställs på sin spets. Ovissheten av hur framtiden kommer att se ut präglar hela tillvaron och vardagen. Känslan av att ha förlorat kontrollen över sin kropp och framtid upptar tankarna. Men även att lidandet är en upplevelse där hela existensen blir hotad, smärta och långvarig sjukdom och tanken att leva ett normalt liv blir totalt förintat. Att ställas inför en hopplös och svår situation i livet kan leda till en kamp om att välja liv eller icke-liv.

### *Vårdlidande*

Eriksson (2003) frambringar att lidandet är den främsta orsaken till uppsökandet av vård. Sjuksköterskan behöver ha en god kunskapsgrund till vad som kan orsaka lidande för patienten och utforma och anpassa vården därefter. Lidande av långvarig smärtproblematik samt ett varierande behov av vårdkontakt kan upplevas som en påfrestande, särskilt påtagligt blir det när kvinnan misstros. Olika sorters vårdlidande förekommer såsom kränkning av människans värdighet genom förminskning, därigenom begränsas även de egna resurserna för att hantera lidandet (Eriksson, 2003). Detta kan ske indirekt, genom att kvinnan negligeras eller direkt genom att osynliggöras eller bagatelliseras av vårdpersonal. På så vis berövas kvinnan både trovärdighet och värdighet. Alla typer av kränkning av värdigheten resulterar i ett onödigt lidande och kan förstärka lidandet ytterligare.

## Syfte

Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med långvarig smärta.

## Metod

### Design

Studien gjordes med en kvalitativ metod vilket innebär att fokus bland annat lades på att granska och tolka texter (Olsson & Sörensen, 2011). I denna studie användes patografier, självbiografier som handlar om sjukdom som belyser personens levnadsskildring (SAOB, 2014). Metoden är induktiv som innebär att berättelser om personers verklighet och upplevelser studeras och slutsatser dras därefter (ibid.). Då syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med långvarig smärta, är enligt Henricson och Billhult (2012) kvalitativ metod det som genererar förståelser och insikt.

### Datansamling

Datansamlingen genomfördes med bibliotekssökning i Libris sökkatalog på Karlskrona stadsbibliotek och Blekinge tekniska högskolebibliotek. Libris är en nationell söktjänst, en gemensam sökkatalog för de svenska biblioteken med sju miljoner titlar.

Inklusionskriterierna var vuxna kvinnor, böcker skrivna på svenska och efter 2000-talet samt böcker där författaren skriver om sina upplevelser av att leva med långvarig smärta.

Faktaböcker om långvarig smärta och författare som levde med cancerrelaterad långvarig smärta valdes bort. Även böcker översatta till svenska exkluderades då översättning kan medföra att relevant innehåll misstolkas. Självbiografierna skulle inte vara skrivna ur sjuksköterskans- eller anhörig/närståendes perspektiv. Utifrån inklusionskriterierna gjordes sökning med sökord *långvarig smärta*, *smärta biografi* och *kronisk sjukdom* vilket resulterade i 44 träffar. De böcker som inte stämde överens med inklusion-och exklusionskriterierna valdes bort. Fem böcker återstod, och granskades närmare; *Min vän smärtan* (2013) av Gunnel Saric var skriven som en självhjälpsbok och exkluderades. *Med blicken riktad framåt: en bok om smärta och smärtbearbetning*. (2001) av Eva Grelsson valdes ut. *Livsglädje: trots kronisk sjukdom* (2006) av Marita Tynnhammar, valdes bort då

kvinnan beskriver kronisk tarmsjukdom i större grad än långvarig smärta. *En näve grus* (2015) av Louise Hoffsten och Lena Katarina Swanberg valdes ut. Slutligen stämde två patografier väl överens med syftet och valdes därför att inkluderas i studien.

*En näve grus*, (2015), Hoffsten Louise och Swanberg Katarina Lena (191 sidor)

Louise Hoffsten, sångerska och låtskrivare diagnostiserades med sjukdomen MS efter att hon fyllt 30 år. Louise är 50 år gammal, är gift och har en son och en styvdotter. Boken beskriver upplevelser efter smärtan debuterade och hur det kom att påverka familj och arbete.

*Med blicken riktad framåt* (2001), Grelsson Eva (159 sidor)

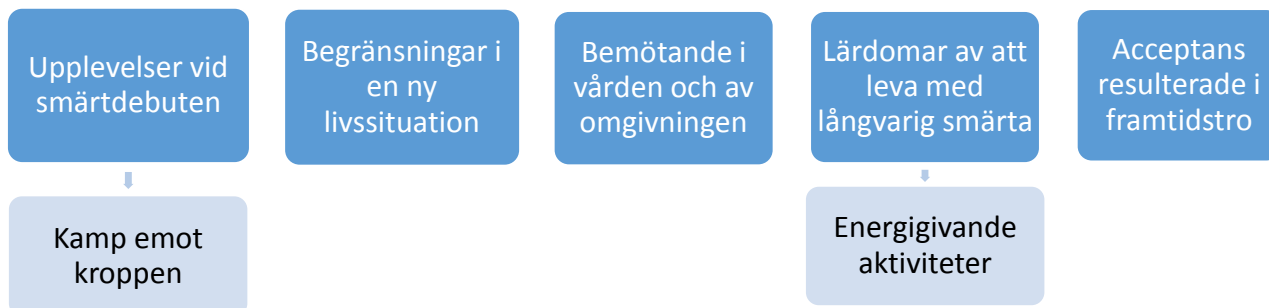
Eva Grelsson var 30-års gammal, nyutbildad sjuksköterska, gift och småbarnsförälder till tre barn när hon fick diskbråck. Boken skrevs när hon var 46 år gammal och beskriver de upplevelser hon har av att leva med långvarig smärta.

## Dataanalys

En manifest innehållsanalys med latent inlag användes för att göra en tolkning som belyser innehållet och inte enbart beskriver det (Henricsson & Billhult, 2012). Tolkning ingår i såväl manifest som latent innehållsanalys. Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en innehållsanalys. Initialt lästes patografierna igenom enskilt, ett flertal gånger för att få en uppfattning och helhet av böckerna. Därefter diskuterades vilka meningsbärande enheter som svarade på syftet, det som beskrev upplevelse av att leva med smärta valdes ut.

Meningsbärande enheter togs ut var för sig och skrevs in i ett dokument, jämfördes med varandra och diskuterades återigen (Se *bilaga 1*). Vidare fortgick arbetet med djupgående diskussion av övergripande intryck (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsbärande enheter, meningar och citat som tillförde relevant information valdes ut tillsammans med omgivande text. Sorterade och valda meningsenheterna skrevs in i ett nytt dokument. Omgivande texten togs med för att få sammanhanget i meningsenhetens budskap. Meningsbärande enheter kondenserades och texten kortades ner och gjordes överskådlig utan att innebörden förlorades (Graneheim & Lundman, 2004). Vidare kodades texten och skapade etiketter som tydligt beskriver upplevelsen. Etiketterna klipptes ut, placerades överskådligt på ett bord och fördelades efter likheter och skillnader. Analysen formade fem kategorier och två underkategorier som besvarar syftet och återger det centrala budskapet i patografierna. Essensen framkom ur patografierna och den övergripande meningen redovisades.

## Resultat



**Figur 2.** Fem Kategorier och två underkategorier.

### Upplevelser vid smärtdebuten

I samband med smärtdebuten upplevde de båda kvinnorna omvälvande känslomässiga påfrestningar som kom i uttryck av förnekelse och rädsla om hur framtiden skulle komma att påverkas.

Första tiden efter smärtdebuten som innebar livslång smärta, förändrades livet för kvinnorna och tillvaron bestod plötsligt av kaotiska känslor och en förlorad livslust. Kvinnorna upplevde att kroppen svek dem och tvivlade på att livet någonsin skulle bli detsamma igen (Grelsson, 2001; Hoffsten & Swanberg, 2015). Den ena kvinnan upplevde att framtiden abrupt försvann, som om den inte längre fanns och tankar om att inte längre vilja leva infann sig. Smärtdebuten gav upphov till starka känslor såsom rädsla, ilska och övergivenhet för de båda kvinnorna. Chocken kom instinktivt som följd av de negativa känslorna. Kvinnan beskrev att efter smärtdebuten kom förnekelsen. Under en längre period pågick ett undvikande genom att negligera smärta, och insistera på att det fanns saker som var värre. Samtidigt som förnekelse rådde undvek kvinnan att träffa personer med liknande problem, då det påminde för mycket om den egna smärtproblematiken, vilket kändes hotfullt (Hoffsten & Swanberg, 2015). Den andra kvinnan upplevde att den första tiden visades i en invalidiserande smärta som lamslog och skapade oro och ångest (Grelsson, 2001). Vardagliga

göromål som att ta sig ur sängen blev en omöjlighet och även små rörelser var tids- och energikrävande. Tusen frågor snurrade i huvudet om smärtan skulle stanna för alltid och om det någonsin skulle vara möjligt att återgå till arbete. Kvinnan reagerade även genom att avfärda den egna kroppens varningssignaler. Initialt uthärdade kvinnan smärtan, vilket resulterade i en mer utbredd, intensiv smärta och ett större lidande än som kunde ha undvikits.

### *Kamp emot smärtan*

Länge pågick en kamp mot den egna kroppen och kvinnorna försökte till varje pris övervinna den långvariga smärtan.

Kvinnorna sökte ihärdigt efter olika behandlingsformer, trovärdiga-och mindre trovärdiga råd i hopp om att besegra och bekämpa smärtan. De båda kvinnorna kämpade emot och blev besatta av att inhämta kunskap relaterat till smärtproblematiken (Grelsson, 2001; Hoffsten & Swanberg, 2015). Den ena kvinnan beskrev sig som en soldat i krig som inte skulle låta sig bli besegrad (Hoffsten & Swanberg, 2015). Kvinnan poängterade att smärtproblematiken inte skulle få övertaget att bestämma över livet. Tanken att försonas med att smärtan aldrig skulle försvinna ur kroppen var alldeles för mycket begärt i den situationen.

*Jag kunde inte acceptera den, den fick inte finnas. Jag kämpade emot allt vad jag orkade. Som om det spelade någon roll vad jag gjorde eller kände. Min objudna gäst hade flyttat in, vare sig jag accepterade det eller inte. (Hoffsten & Swanberg, 2015, s. 51).*

### Begränsningar i en ny livssituation

Båda kvinnorna upplevde att smärtan begränsade livet då den konstant stal orken vilket medförde att de inte kunde delta i sociala situationer i brist på ork eller av rädsla för att inte orka.

Kvinnorna upplevde att smärtan hade övertaget i tillvaron och försvårade livet som det tidigare levte. Kvinnorna tvingades att göra omprioriteringar och utformade var dag efter smärtintensiteten (Grelsson, 2001; Hoffsten & Swanberg, 2015). En av kvinnorna undvek ofta i början av smärtdebuten att gå på sociala tillställningar, då smärtan var så övermäktig

och kvinnan ansåg sig oförmögen att klara någonting (Hoffsten & Swanberg, 2015) Möjligheterna att arbeta som tidigare blev begränsade och för att må bra prioriteras hälsan framför arbete. Kvinnan insåg behovet av att sätta gränser, när omgivningen begärde mer än orken räckte till. Då ingen särskild hänsyn kunde begäras av omgivningen, inrättades arbetsformen efter de förutsättningar smärtan medförde. Vidare upplevde kvinnan det avskyvärt att smärtan ofta fick styra och bestämma åtaganden (ibid.). Den andra kvinnan upplevde maktlöshet när smärtan försvårade såväl arbetslivet och det sociala (Grelsson, 2001). Från att ha varit en utåtriktad människa blev kvinnan introvert och upplevde att tillvaron blev socialt begränsad. Kraft saknades att umgås med andra då det var mer än tillräckligt att få det att fungera hemma. Den sista orken lades på hemmet men trots det fanns ständigt ett samvetsqual. Barnen saknade en närvarande moder och maken arbetade hårt med att sköta hemmet. Upplevelsen att leva med smärta var likt att vara instängd i ett inferno som ständigt tärde. Smärtan medförde rädsla över att möta livet som i sin tur ledde till isolering. Kvinnan önskade ständigt att återfå livet före smärtan. Vardagslivet begränsades de dagar smärtan var som värst:

*Med åren gav jag upp brödbakandet. När tiden tog ut sin rätt och jag insåg att många bortprioriteringar var tvungna att göras. Det gällde för mig att orka stå upprätt i tillvaron, det fanns inget utrymme för brödbak längre. (Grelsson, 2001, s 18).*

## Bemötande i vården och av omgivningen

Bemötande i vården skiljde sig åt kvinnorna emellan medan de båda upplevde liknande reaktioner av omgivningen.

En av kvinnorna berättade att bemötandet i vården var av varierande slag, en del positiva och stärkande och andra otillfredsställande och katastrofala (Grelsson, 2001). Kvinnan uttryckte att grunden för god vård var ett värdigt bemötande som genomsyrades av respekt. Kvinnan ansåg att det mest naturliga mötet präglades av respekt, och inte tillrättavisande av varandra. Kvinnan återberättade ett särskilt positivt möte med en läkare då kvinnan i stunden befann sig i ett medicintöcken. Dåsigheten medförde att det läkaren sagt glömdes bort, men det som fanns kvar efteråt var minnet av det vänliga bemötandet, kännetecknat av hänsynfullhet.

Varje möte med en ny behandlare var unikt i sitt slag och oro fanns ofta inför hur bemötandet skulle vara (Grelsson, 2001). Osäkerheten om att bli misstrodd fanns med inför varje möte i vården. Andra möten i vården upplevdes mindre välvilliga. Kvinnan återgav ett särskilt otrevligt mottagande då läkaren uppförde sig väldigt irriterat och ifrågasatte motionsvanorna, som om det inte var nog med smärtan. Motion kändes inte aktuellt då. Kvinnan beskrev den ständiga tröttheten för läkaren, som negligerade detta och förklarade att småbarnsföräldraskapet var roten till tröttheten. Påståendet upplevdes kränkande och nedvärderande, då trötthetens dignitet upplevdes vara av ett sjukligt slag. Det mötet resulterade i känslor av att vara misstrodd och mindervärdig som människa. Mellan olika möten i vården fanns ideligen en önskan om att bli trodd och bekräftad i smärtproblematiken. En läkare instämde om att kvinnan inte klarade av att fortsätta arbeta vilket förmedlade ytterligare bekräftelse på att smärtan hade övertaget och inte kunde påverkas (Grelsson, 2001). Oändliga möten, positiva och negativa, resulterade slutligen i ett diagnos att smärtan onekligen existerade. Ibland blev dagarna ineffektiva på grund av smärta och inte lathet som vårdpersonal påstått. Det upplevdes befriande att erhålla diagnos som bekräftade långvarig smärta, inte inbillad sjukdom. Sammanfattningsvis var det mest givande och tillfredställande möte i vården de som gav trygghet och samhörighet med behandlaren (ibid.). Den andra kvinnan upplevde enbart goda möten i vården (Hoffsten & Swanberg, 2015). Vårdpersonal upplevdes professionella och kompetenta. Kvinnan erbjöds specialistvård utomlands men avböjde, då vården som gavs i Sverige redan ansågs vara av högsta kvalitet.

En av kvinnorna beskriver att omgivningen visade väldigt lite förståelse för smärtproblematiken, det framkom tydligt (Hoffsten & Swanberg, 2015). Det upplevdes finnas svårigheter för andra att se allvaret i den djupa depression som smärtan medförde. Omgivningen föreslog att kvinnan borde ta sig samman. De ansåg att kvinnans tillstånd och skilsmässa tillhörde vanligheten och inte var anmärkningsvärt. Kvinnan beskrev att det kändes ofattbart att omgivningen avfärdade symtom och visade sådan oförståelse inför den rådande livssituationen. Bekanta gav kommentarer som ”krya på dig” vilket fick kvinnan att undra om de ansåg att smärta var en vanligt övergående sjukdom. Oavsett vad avsikten med kommentaren var så var det smärtsamt att behöva höra (ibid.). Omgivningen fällde många kommentarer och åsikter rörande den andra kvinnans tillvaro med långvarig smärta (Grelsson, 2001). Personer som inte var insatta i kvinnans livssituation hade ändå många synpunkter. Ifrågasättande kommentarer kom, när ork väl fanns, om smärtan var så stor som

kvinnan hävdade. Det som sårade mest var omgivningens oförståelse, vilket resulterade i undvikande av sociala sammanhang där smärttillståndet skulle kunna komma på tal.

### Lärdomar av att leva med långvarig smärta

Efter en tid med långvarig smärta lärde kvinnorna känna den egna kroppen på ett nytt sätt och började lyssna till dess signaler.

De båda kvinnorna drog lärdomar och utvecklade insikt av hur mycket kroppen klarade av (Hoffsten & Swanberg, 2015; Grelsson, 2001). De insåg att de mådde bättre av att försöka leva *med* smärtan och inte *emot* den. Kvinnorna kom efter hand också till insikt att för mycket arbete ledde till ökad smärta, stress medförde obalans och att det tog tid innan tillvaron återställdes. Förståelse om att tvång och krav var förgörande, ledde till att större hänsyn togs och kvinnorna insåg hur viktigt det var att lyssna till den egna instinkten, det resulterade i ett ökat välbefinnande. Kvinnorna uppskattade inte goda råd och valde att inte följa råden utan levde efter egna positiva erfarenheter (ibid.). En av kvinnorna insåg att med nya förutsättningar i livet kom behovet av livsförändring, nya tankesätt och beteendemönster (Hoffsten & Swanberg, 2015). Förändrade förhållningssätt i nya situationer blev en förutsättning då gamla kunskaper inte längre gällde. Då upplevelsen av den långvariga smärtan var föränderlig behövde kunskaper ständigt kompletteras och lärdomar läggas till, liknande att gå i skolan. Andra lärdomar i livet med långvarig smärta var behovet av framförhållning, eftersom kvinnan upplevde att det ingav kontroll. Improvisation och plötsliga omkast i dagsplaneringen, vilket tidigare varit en del av vardagen, ledde numera till försämring av måendet. Rutiner var till stor hjälp i kaoset, en tydlig dagordning var en förutsättning för att fungera normalt. Kvinnan ville gärna vara en människa som svarade ja till upplevelser, bara det inte innebar stress. Dock medförde smärtan att det ofta var lättare att avstå upplevelser såsom sociala tillställningar och istället leva i vardagsliv, där inget oväntat hände (ibid.). Den andra kvinnan lärde sig hur viktigt det var att tänka efter innan åtaganden antogs (Grelsson, 2001). Insikten kom efter att många gånger tidigare svarat ja för att framstå som duglig och slippa samvetsqual eller på grund av konflikträdsla. Kvinnan släppte skuld känslorna och började sätta egna gränser. Tiden medförde en lärdom att disponera dagarna utifrån aktuellt mående vilket reducerad stress och gav mer ork. Efter kvinnan erkände att kraft och ork saknades och inte fanns som förväntat, kunde kvinnan i högre grad tydliggöra de egna gränserna.



### *Energigivande aktiviteter*

I livet när den långvariga smärtan ständigt stal ork och förmåga insåg kvinnorna vikten av aktiviteter som tillförde energi och som riktade fokus mot något annat än smärta (Hoffsten & Swanberg, 2015; Grelsson, 2001). En av kvinnorna beskrev att påtande i den älskade trädgården gav livsglädje och smärtan kändes långt borta under tiden (Grelsson, 2001). Värken kändes mindre påtaglig och glömdes en stund vid kravlöst skapande och arbete. Aktiviteter såsom måleri, musik, litteratur, varma bad och promenader var inte behandling i ordets rätta bemärkelse utan snarare en njutning som gjorde att smärtan avtog för stunden (ibid.). För den andra kvinnan blev bakning och sång betydelsefullt för att inte tänka på smärtan (Hoffsten & Swanberg, 2015). Bakningen gav energi, glädje och tillförde avkoppling. Kvinnan såg livets små glädjeämnen och betonade att livet förändrades mycket, men sången berördes inte. Kvinnan upplevde att musiken blev en viktig komponent i livet då medvetenheten om smärtan fanns där och sången förmildrade den.

### Acceptans resulterade i framtidstro

Då kvinnorna accepterade att smärtan skulle kvarstå förändrades tillvaron till det bättre och de började tro på en positiv framtid med möjligheter och glädje.

En av kvinnorna förklarade att det tog tid att acceptera att smärtan skulle kvarstå (Grelsson, 2001). Initialt upplevdes det svårt att försonas med livssituationen. Enstaka situationer var oförändrade, men avkall hade gjorts på mycket. Kvinnan beskrev att det till en början var mödosamt och det tog många år att acceptera smärtan. När det väl skedde upplevdes en frigörande känsla och en insikt om att klara mer än tidigare trott. Detta uppenbarades då offerrollen lämnades, och smärtan tilläts vara en del av livet. Efter accepterande omvändes inställningen till smärtan och den styrde inte längre vardagen. En positiv förändring blev att kvinnan lättare kunde tillvarata de små, men värdefulla sakerna i livet (Grelsson, 2001). Kvinnan ansåg att det fanns många möjligheter att leva ett innehållsrikt liv, och även om smärtan ständigt närvarade fick den inte ta kommandot. De positiva förändringarna som följde, visade att kvinnan hade kvar förmågor och möjligheter. Kvinnan tog ett aktivt beslut, att leva ett värdigt liv utifrån förutsättningarna som *fanns* och inte utifrån vad som *borde* finnas. Tillvaron upplevdes mindre prestigefylld och ett inre lugn infann sig. Efter tålamodskrävande arbete förmådde kvinnan forma ett någorlunda normalt liv med smärtan.

Dagarna styrdes inte längre av smärtan, trots värk och svårigheter blev kvinnan stärkt mentalt. Slutligen återberättades att efter acceptering av smärta blev kvinnan mer ödmjuk som människa.

Den andra kvinnan insåg att motviljan och hatet gentemot smärtan hade varit utan framgång och energi hade ödslats i onödan (Hoffsten & Swanberg, 2015). Den starka motviljan hade enbart försvagat och inte eliminerat smärtan. Trots smärtskov försökte kvinnan leva ett fullgott liv, men det tog tid att acceptera smärtan och att den utgjorde en allt större del av tillvaron. Den avgörande förändringen kom efter försoningen med smärtan. Kvinnan accepterade att smärtan inte skulle upphöra. Kvinnan kunde varken förändra eller påverka smärttillståndet utan försökte leva ett så fulländat liv som möjligt och anpassade det efter egna förutsättningar. Livsförändringarna gav konsekvenser i vardagen, men hindrade inte att leva. Livet med långvarig smärta var fortfarande tungt men kvinnan accepterade numera omställningen. Kvinnan kunde aldrig tro att fokus skulle läggas på något annat utom smärtan (Hoffsten & Swanberg, 2015). Genom acceptansen uppenbarades dock positiva förändringar och sedermera togs en dag i sänder. Håkan över sjukdomen upphörde och insikten kom, att göra det yttersta av situationen och hitta nya vägar bortom smärtan. Intresset för att se det friska prioriterades före att se det sjuka. Ett förändrat men nytt sätt att leva hade återfunnits, kampen avslutades och glädjen kvarstod och visades även på andra ställen än tidigare. Kvinnan förstod att det gällde att vara ödmjuk inför livets alla förändringar, såväl positiva som negativa.

*Det finns till och med dagar när jag kan tycka att jag har fått mer än jag förlorat. Glädje!... Livet skaver. Inte alltid, men ibland.*(Hoffsten & Swanberg, 2015, s. 109).

# Diskussion

## Metoddiskussion

Kvalitativ studie med induktiv ansats användes då utgångspunkten är det holistiska synsättet, att betrakta hela upplevelsen, fenomenet, människan och inte enbart utvalda delar (Kristensson, 2014). Fenomenet i sammanhanget är långvarig smärta och syftar inte till att generalisera eller mäta olika samband såsom i kvantitativ forskning. Det som kännetecknas av kvalitativa studier är att informationen som erhålls är baserad på människors upplevelser. Informationsinsamlingen sker via text, och presenteras genom beskrivningar och tolkningar. Studien utgörs av patografier, skrivna med skönlitterär text (ibid.). Enligt Dahlberg (1997) är patografier ett redskap för att beskriva hur människor erfar sjukdomsupplevelser. Trots att berättelserna kan ha skrivits i annat syfte än för vetenskapliga studier innehåller de ofta detaljrika och frikostigt beskrivna utsagor som med fördel kan användas i studiesyfte. Olsson och Sörensen (2011) menar att patografier är en fördel då muntliga berättelser ofta återger händelser i obearbetat skick och inkluderar samspeletsrelationen som uppstår mellan berättare och mottagare. Patografier valdes som grund till studien för att få en djupare förståelse för kvinnornas upplevelser. Genom att välja patografier, skrivna på svenska tydliggjordes kvinnornas budskap och risken för språkliga missförstånd undveks. Andra fördelar med patografier är att författare har vill dela med sig av sina upplevelser av att leva med smärta.

Patografier kan vara en nackdel då informationen inte kan kompletteras och därmed kan inte eventuella oklarheter bli tillrättalagda (Olsson & Sörensen, 2011). Patografier ger generös textmassa och mycket information men nackdelen kan vara att det speglade endast två kvinnors uppfattning. Resultatet kan därmed ha påverkats då det kan ha gett en begränsad bild av kvinnors upplevelse att leva med långvarig smärta. Patografier valdes framför intervjuer, då etiska riktlinjer fastslår att forskning som baseras på intervjuer ska övervägas gällande risker och nytta. Frågeställningar rörande känsliga ämnen kan väcka obehag, och resurser och kunskap saknas i detta fall till efterförloppet. Vidare kan en nackdel för studien vara att en av kvinnorna var en offentlig person vilket kan ha påverkat resultatet (ibid.). Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys valdes, då den fokuserar på att identifiera likheter och skillnader i textmassan, och väl lämpar sig till studien. Tolkningen kan inriktas endera mot manifest eller latent innehållsanalys beroende på mängden tolkning, i denna studie användes de i kombination av varandra. Initialt när meningsenheterna kodades

upplevdes svårigheter då enheterna var skrivna med filosofisk, skönlitterär text. Skapandet av textnära kod visade sig utmanande och krävde engagemang för att garantera att ingen egen tolkning tillkom. För att få med helheten togs större meningsenheter ut, vilket resulterade i en mer omfattande kondenseringsprocess innan etikett kunde extraheras.

Kvinnorna i studien, var båda mitt i livet och beskrev hur deras liv kom att påverkas av långvarig smärta. Resultatet var jämförbart, trots olika orsaker till smärtans uppkomst. Kvalitativa studier syftar inte till att belysa tillståndet i sig eller sjukdomen utan snarare tolkningen som personen återger och upplever av sjukdomen och tillståndet (Kristensson, 2014). I urvalet av patografier valdes böcker med fokus på den långvariga smärtan ut och inte diagnosen. Tillståndet långvarig smärta klassificeras inte som en sjukdom i sig, och utefter det valdes därför två tillstånd som gav upphov till långvarig smärta. Även analysförfarandet utfördes med tydlig fokus på upplevelse av att leva med smärta och inte på sjukdomen. Kulturella kontexten finns med och är överförbart till svenska förhållanden, då båda patografier skrivits av kvinnor födda och boende i Sverige (ibid.). I sökningar av patografier i bibliotekskatalogen Libris, användes ordet ”kronisk smärta” och ”kronisk sjukdom”, benämningen ”långvarig” är ett relativt nytillkommet uttryck vilket resulterade i få träffar. Användning av ordet ”kronisk” är fortfarande vedertaget och resulterade därför i en breddad sökning och ökad träfflista (SBU, 2006).

Enligt Polit och Beck (2013) används begreppet *tillförlitlighet* för att försäkra sig om att kvalitativa studier har utförts noggrant och resultatet är pålitligt och sanningsenligt. Resultatet ska återge patografiernas författares historia objektivt, utan att lägga in egna åsikter, motiv eller förförståelse. En god tillförlitlighet medför att studien kan återskapas och förutsäga att samma resultat återges. Vidare anser Polit och Beck (2013) att en god studie bör ha en *överförbarhet* vilket innebär att resultatet ska kunna tillämpas i andra sammanhang. Ett noggrant förförande har lett till att kvinnornas upplevelse objektivt plockats ut ur textmassan och applicerats till ett tillförlitligt resultat (Polit & Beck, 2013). Patografierna har lett till omfattande textmassa, vilket kan stärka trovärdigheten av resultatet. Studien anses också överförbar då kvinnornas upplevelse kan härledas och användas i kliniska sammanhang.

## Resultatdiskussion

Resultatet visar att kvinnor upplever att den långvariga smärtan förändrar och begränsar livet och tvingar till anpassning i tillvaron. En av faktorerna som lyftes upp tydligt i resultatet var upplevelsen av misstro och ifrågasättande vid kontakt med vården. Osäkerheten för att inte bli trodd förelåg varje möte med vården enligt en av kvinnorna i studien. Werner och Malterud (2005) bekräftar att kvinnor upplever tillvaron utmanande med smärta och utsätts dessutom för ökad stress i mötet med vården. Vidare beskriver Werner och Malterud (2005) att kvinnor upplever och räds för att inte bli trodda och känslorna runt det negativa mötet av vården förstärker smärtan subjektivt. Kvinnor går så långt att de lägger ner mycket arbete på att synliggöra sina symtom och gör sig i vissa fall medvetet mindre attraktiva inför vårdbesök i syfte att bli betrodda. Enligt Nilsen och Anderssen (2013) hade kvinnorna önskat att de brutit en arm eller ett ben så att det syntes utåt att de hade ont. Resultatet väcker frågan om vilka konsekvenser det får för kvinnors självkänsla att framställa sig själv som tillräckligt sjuk för att passa in i en stereotypisk mall av en plågad kvinna? Werner och Malterud (2005) hävdar att kvinnor anser sig vara helt i händerna på läkares intresse och makt, med mycket liten möjlighet att själva påverka sin vård. Eriksson (2003) beskriver att patienten är i en beroendeställning till behandlaren och detta kan missbrukas i form av maktutövning, nonchalans och misstro. En fråga framkommer om det finns kvinnor som undviker vården med rädsla av att bli misstrodda eller avfärdade. Skuladottir och Halldorsdottir (2010) beskriver att bli avfärdad av vårdpersonal som den värsta upplevelse av alla, vilket leder till att tiden efter mötet blir fyllt av misströstan och nedstämdhet. Detta hävdas av Erikssons (2003) och Peolsson, Hydén och Sätterlund Larsson (2000) som menar att vårdpersonal utgör det yttersta stödet då kvinnorna ska ändra den egna inställningen och omvärdera sitt lidande och försöka vända det och se tillvaron ur ett nytt perspektiv. Vidare framhåller Eriksson (2003) att förutsättningar för att patienten ska känna sig väl bemött och trodd i vården är att bli sedd, bekräftad och respekterad. Sjuksköterskan kan utföra god omvårdnad genom att lyssna, samtala, stödja, vara ärlig och införliva hopp (ibid.).

Resultatet visade också motsatsen, att en av kvinnorna upplevde att vården var av god och hög kvalitet. Skuladottir och Halldorsdottier (2010) förklarar det med att det upplevs vara en skillnad i vården beroende på om kvinnan har diagnos eller inte. Kvinnor som får en diagnos av en medicinsk sjukdom upplever sig mer trodda vid mötet i vården än de som lever med smärta utan diagnos (ibid.). Resultatet visade även att kvinnorna upplevde vården totalt olika

trots att båda lever med långvarig smärta och är i samma ålder. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) är målet för hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Smirthwaite (2007) skriver att det förekommer könsskillnader i svensk sjukvård samt att Källman och Ström (2015) skriver att vården skiljer sig åt beroende på patientens utbildningsnivå.

Kvinnorna upplevde misstro, inte enbart från vården utan till lika stor del av omgivningen, vilket resulterade i en självvald isolering för att undvika ifrågasättande om smärtan verkligen var så omfattande. Att ifrågasättande leder till begränsning och isolering stödjer Nilsen och Anderssen (2013) i sin studie där en informant beskrev hur långa vandringar var som medicin för kropp och själ och fungerade bra för att minska smärtan. Vandringarna tvingades upphöra då kollegor irriterade sig på att se ett solbränt, till synes välmående ansikte på jobbet efter sjukledigheten (ibid.). Resultatet visade även misstro och måttlig förståelse för depression och smärta av omgivningen. Kvinnorna i studien av Werner och Malterud (2005) beskriver samma oförståelse och misstro av vänner och kollegor. En kvinna uttryckte att hon kände att hon upplevdes som en neurotisk, gnällig kvinna, full av stress inombords som aldrig skulle bli bättre (ibid.). En annan kvinna berättade hur hon ofta fick höra hur frisk och fin hon såg ut och att det var omöjligt att se att hon kunde lida av smärta. Hon förklarade detta med att ju mer ont hon har, ju mer smink tar hon på sig (Skuladottir & Halldorsdottir, 2010). Eriksson (2003) frambringar att *livslidande* är en livssituation som berör människan på alla plan, såväl sociala relationer och familjeroller förändras. I livslidandet återfinns även det lidande som omgivningen medför i uttryck av oförståelse och misstro.

Resultatet visade att acceptansen var en viktig händelse sedan smärtdebuten. Båda kvinnor beskrev att det tog tid att nå stadiet av acceptans, men väl där förändrades och förbättrades livet. Mathias, Parry-Jones och Huws (2013) stödjer detta och beskriver liknande samband mellan långvarig smärta och acceptans-relaterad terapi (ACT) vilket genererat goda effekter. Mathias et al (2013) utförde en studie där kvinnorna hade förlorat självtilliten, eftersom smärtan spelade en central roll i deras liv. Utgångspunkten för terapin var att lära sig acceptera ett liv med långvarig smärta. Terapin medförde att kvinnorna återfick självförtroendet och nytt hopp om framtiden efter att de accepterat sin smärta och lärt sig hantera den. Enligt Mathias et al (2013) gav det upphov till ny energi och färre begränsningar, smärtan till trots. Acceptansen visade sig vara en viktig faktor i behandlingsresultatet och kvinnorna återfick kontrollen av livssituationen. Enligt Eriksson

(2003) är *lidandet* en del av människans natur. Med att återfå en mening med livet behövs omvärdering av det. När människan accepterat det faktum att smärtan existerar och insett att det inte är påverkbart, är kampen avslutad och denne kan gå vidare i livet. Clarke och Iphofen, (2008) bekräftar att hjälp till acceptans är en huvuduppgift, i mötet med en person med långvarig smärta. Sjuksköterskan kan hjälpa personen återgå till ett normalt liv trots smärtan och därigenom främja ett mer socialt liv, undvika isolering eller möjliggöra en återgång till arbete som tidigare verkat omöjligt. För att stötta en person med långvarig smärta i att finna acceptans kan sjuksköterskan hjälpa genom att sätta upp delmål och mål för aktiviteter som kan utföras trots smärta. Målen baseras efter smärtans intensitet och personens förutsättningar. Vidare anser Clarke och Iphofen (2008) att sjuksköterskan kan hjälpa till att finna strategier för att lindra personens individuella smärtproblematik. Resultatet väcker frågan om stöd från sjuksköterskan, så snart som möjligt, kan hjälpa kvinnor att nå acceptans och försoning tidigare och på så sätt minska tiden av lidande och återfå livsglädje och välbefinnande.

Vidare visade resultatet vikten av aktiviteter som fick kvinnorna att glömma smärtan för en stund. En aktivitet som gav tillbaka lite av den energi smärtan stal. Denna egenvårdsaspekt bekräftas av Skuladottir och Halldorsdottir (2010) där kvinnorna i deras studie beskriver samma behov av ett slags andningshål i en tillvaro där smärtan ständigt är närvarande. Vidare beskriver Skuladottir och Halldorsdottir (2010) hur sången blev oerhört viktig för en kvinna i deras studie, då det var något hon klarade av trots smärtan. Kvinnorna framhöll vikten av att fokusera på styrkor och vad som klarades av, istället för de aktiviteter smärtan hindrade (ibid.). I en studie av Keponen och Kielhofner (2006) beskriver en kvinna att ett aktivt deltagande i välgörenhet utgjorde välbefinnande och fick henne att tänka på något annat än smärta. Välgörenhet var en utmärkt aktivitet då det kunde förläggas till de dagar smärtan tillät, till skillnad från ett arbete där krav och plikter förelåg. Vidare beskriver Keponen och Kielhofners (2006) vikten av att utföra meningsfulla aktiviteter. Av erfarenhet visste en kvinna i Keponen och Kielhofners (2006) studie att sitta ner och läsa tidningen på morgonen resulterade i plåga men ansåg att den värdefulla stunden på dagen övervann smärtan som följde. Resultatet kan tillämpas till den kliniska verksamheten där kvinnor kan få stöd att finna en aktivitet, anpassad och lämplig för deras förutsättningar (ibid.). Eriksson (2003) menar att det är fullt möjligt att uppleva lidande och välbefinnande samtidigt. I livet med långvarig smärta som innebär lidande kan människan samtidigt känna glädje, frid och

välbefinnande (ibid.). Genom meningsfulla aktiviteter, acceptans, anpassning och tålamod framhöll kvinnorna att det gick att leva ett fullgott liv trots långvarig smärta.

## Slutsats

Studien kan ha bidragit till ökad förståelse och fyllt i en del av kunskapsgapet om kvinnors upplevelse av att leva med långvarig smärta. Genom sammanställning av litteratur framkom att efter acceptans blev livssituationen förändrad och hanterbar trots smärta kunde tillvaron fungera igen. Ytterligare fynd i studien var att aktiviteter kan vara av stor betydelse under sjukdomsprocessen och i syfte att leda tankarna bortom smärtan, finna en sysselsättning som ökar livskvaliteten. Personer med långvarig smärta upplever att hälso-och sjukvården betvivlar deras smärta. Bredare och djupare förståelse efterlyses för kvinnor som lider av långvarig smärta. Det föreligger ett behov och önskemål om att omgivningen och vården synliggör denna patientgrupp. Förhoppningsvis kan sjuksköterskan ta del av studien som ett komplement i professionen och på så sätt erhålla en ökad förståelse och tillhandahålla stöd till kvinnor med långvarig smärta. Slutligen kan studiens resultat komma till gagn för fortsatt forskning om varför kvinnor upplever misstro från hälso-och sjukvården.

## Självständighet

Den största delen av arbetet med studien har skett gemensamt för att säkerställa att båda är lika insatta och förtrogna med texten. De stycken som skrivits var för sig har i senare skede granskats tillsammans. I bakgrunden har Maria skrivit om långvarig smärta samt kvinnor med långvarig smärta och Milena skrivit om upplevelse och teoretiska referensram. Patografier har lästs separat och meningenheter plockats ut enskilt för att få en bred översikt i ämnet. Båda utförde artikelsökning tillsammans. Metoden, analysförfarandet, resultatet och metoddiskussionen har utformats gemensamt. Maria har utformat bilaga och Milena har gjort figur. Resultatdiskussionen och slutsatsen har skrivits gemensamt.



## Referenser

- Aegler, B., & Satink, T. (2009). Performing occupations under pain: the experience of persons with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16, 49-56.
- Alabas, O.A., Tashani, O.A., & Johnson, M.I. (2012). Effects of ethnicity and gender role expectations of pain on experimental pain: A cross-cultural study. *European Journal of Pain*, 17, 776-786.
- Audulv, Å. (2013). The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public health*, 13 (1), 452-452.
- Bell, L., & Duffy, A. (2009). Pain assessment and management in surgical nursing: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18 (3), 153-156.
- 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.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2003). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen- En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Nordstedt förlag.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Grelsson, E. (2001). *Med blicken riktad framåt: en bok om smärta och smärtbearbetning*. Krokoms: E. Grelsson.
- 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 (3), 444-450.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I: Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (sid 129- 137). Lund: Studentlitteratur.
- 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. *Nordic College of Caring Science*, 21(2), 147-154.
- Hoffsten, L., & Swanberg K.L. (2015). *En näve grus*. Stockholm: Bokförlaget forum.

- Keponen, R., & Kielhofner, G. (2006). Occupation and meaning in the lives of women with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13 (4), 211-220.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Källman, K J., & Ström, I. (2015). *Insatser inom hälso- och sjukvården som kan främja hälsan hos dem med låg utbildningsnivå*. Folkhälsomyndigheten. Hämtad 2015-11-26, från <http://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/konferensdokumentation/utbildningsniva-och-halsa-hur-hanger-de-ihop/>
- Lönnstedt, M., Ståhl, C H & Rydholm Hedman, A-M.(2011). Living with long-lasting pain – patients’ experiences of neuropathic pain. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3 (4), 469–475.
- Mathias, B., Parry-Jones, B., & Huws, JC. (2014). Individual experiences of an acceptance-based pain management: An interpretative phenomenological analysis. *Psychological Health*, 29 (3), 279-96.
- McCracken., L M., & Gutiérrez-Martínez, O. (2011). Processes of change in psychological flexibility in an interdisciplinary group-based treatment for chronic pain based on Acceptance and Commitment Therapy. *Behaviour Research and Therapy*, 49(4), 267–274.
- McCracken, L.M., & Vowles, K.E. (2014). Acceptance and Commitment Therapy and Mindfulness for Chronic Pain. *American Psychological Association*, 2 (69), 178-187.
- Nilsen, G., & Anderssen, N. (2013). Struggling for a normal life: Work as an individual self-care management strategy among persons living with non-malignant chronic pain. *Work*, 49 (1), 123-132.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Peolsson, M., Hydén, L., & Larsson, U.S. (2000). Living with chronic pain: a dynamic learning process. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* , 7 (3), 114-125.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2013). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Richardson, J.C., Ong, B.N., & Sim, J. (2006). Experiencing chronic widespread pain in a family context: giving and receiving practical and emotional support. *Sociology of Health & Illness*, 29 (3), 347-365.
- Robinson, K., Kennedy, N & Harmon, D.(2013). Constructing the experience of chronic pain through discourse. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20 (2), 93–100.
- SAOB Svenska akademins ordbok.(2014) Hämtad 2015-11-03, från <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>

SBU Statens Beredning för Medicinsk utvärdering (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta*. The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care. Hämtad 2015-10-20, från <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Metoder-for-behandling-av-langvarig-smarta/>

SBU Statens Beredning för Medicinsk utvärdering (2010). *Rehabilitering vid långvarig smärta*. The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care. Hämtad 2015-10-11, från [http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/rehab\\_smarta\\_2010\\_fulltext.pdf](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/rehab_smarta_2010_fulltext.pdf)

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*

Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S. (2010). The quest for well-being: self-identified needs of women in chronic pain. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 25, 81-91.

Smirthwaite, G. (2007). *(O)jämsliddhet i hälsa och vård: en genusmedicinsk kunskapsöversikt*. Sveriges kommuner och landsting. Hämtad: 2015-11-23, från <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Kunskapsunderlag/lagesrapporter/Sidor/Ojamstalldhet-i-halsa-och-varld.aspx>

Socialstyrelsen. (2004) *Jämställd vård? Könsperspektiv på hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2015-11-07, från <http://www.socialstyrelsen.se/Sidor/SimpleSearchPage.aspx?q=j%0c3%0a4mst%0c3%0a4lld%20v%0c3%0a5rd&defqe=hidden:-meta:siteseeker.archived:archived>

Socialstyrelsen. (2011). *Indikation för multimodal rehabilitering vid långvarig smärta*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2015-10-12, från <https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nationella-indikationer-multimodal-rehabilitering.pdf>

Strang, P., Strang, M., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential pain- An Entity, a Provocation, or a Challenge? *Journal of Pain and Symptom Management*, 27 (3), 241-250.

Trompetter, H.R., Bohlmeijer, E.T., Fox, J-P., & Schreurs, K.M.G. (2015). Psychological flexibility and catastrophizing as associated change mechanisms during online Acceptance & Commitment Therapy for chronic pain. *Behaviour Research and Therapy*, 74, 50-59.

Werner, A., & Malterud, K. (2005). "The pain isn't as disabling as it used to be": How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation? *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66), 41-46.

West., C., Usher, K., Foster., K & Stewart, L. (2012) Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3352-3360.

Wiklund Gustin, L. (2012). Katie Erikssons referensram för förståelsen av lidande och lidandets drama. I: Bidstrup Jörgensen, B., & Östergaard Steinfeldt, V. *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling*. (sid 122-127). Stockholm: Liber.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap I klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

## Bilaga 1. Exempel på meningsenheter

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Kategori
<p>Detta vidriga, brännande, tärande monster hade slukat mig. Jag var ingen. Kunde inget. Jag var instängd i detta inferno som var mig själv. Det ena gav det andra, på vilket sätt kunde jag inte hitta någon förklaring till. Smärtan gav upphov till isolering, som i sin tur ledde till en rädsla över att möta livet. Allt detta gjorde mig deprimerad och ännu mer inåtvänd.</p>	<p>Instängd i inferno som var mig själv. Smärtan gav upphov till isolering och rädsla att möta livet. Gjorde mig deprimerad och inåtvänd.</p>	<p>Smärta gjorde mig deprimerad och inåtvänd.</p>	<p>Begränsningar i en ny livssituation</p>
<p>Livet var orättvist och varför skulle just jag drabbas? Sedan dess har jag vartefter tvingats lära mig nya sätt att tänka, nya sätt att bete mig. Jag måste lära mig nya förhållningssätt i en helt ny situation och gamla kunskaper håller inte särskilt länge.</p>	<p>Orättvist, varför skulle jag drabbas? Har vartefter tvingats lära mig att tänka och bete mig på nya sätt då gamla kunskaper inte håller.</p>	<p>Nya förhållningssätt i livet, då gamla kunskaper inte håller.</p>	<p>Lärdomar av att leva med långvarig smärta</p>
<p>Det var en skön känsla, att kunna så mycket mer än vad jag trott var möjligt. Jag tror detta skedde i samband med att jag lämnade offerrollen. Jag var inte smärtan och den styrde mig inte längre.</p>	<p>Skön känsla, kunde mer än jag trott var möjligt. Skedde i samband med att jag lämnade offerrollen. Var inte smärtan och styrdes inte av den längre.</p>	<p>Lämnade offerrollen sen dess styr smärtan inte längre.</p>	<p>Acceptans resulterade i framtidstro.</p>

Sammanfattningsvis kan jag säga att de behandlingar som givit de positivaste resultaten för mig är; där jag känt mig trygg med ”behandlaren”.	De behandlingar som givit de mest positiva resultaten, är där jag varit trygg med ”behandlaren”.	Positivaste resultat när jag känt mig trygg med ”behandlaren”.	Bemötande i vården och av omgivningen
Jag gick regelbundet hos en psykoterapeut vid den här tiden, i ett av många försök att reda ut mina starka känslor av svek, övergivenhet och ilska.	Gick hos psykoterapeut vid den här tiden i försök att reda ut starka känslor av övergivenhet och ilska	Känslor av svek, övergivenhet och ilska	Upplevelser vid smärtdebuten