

Utbildningsprogram för sjuksköterskor 180 hp
Kurs 2VÅ60E
Ht 2016
Examensarbete, 15 hp

KVINNORS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED KRONISK SMÄRTA

En litteraturstudie baserad på självbiografier

Sofia Lundbäck

Titel	Kvinnors upplevelse av att leva med kronisk smärta
Författare	Sofia Lundbäck
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare	Stig Wenneberg
Examinator	Judy Chow
Adress	Linnéuniversitet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap. 351 95 Växjö
Nyckelord	Kronisk smärta, lidande, livskvalité, negativa tankar, och självbiografier

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Smärta är ett naturligt sätt att reagera på en kroppskada. Vid akut smärta är det en varningssignal för kroppen, medan kronisk smärta snarare belastar kroppen fysiskt och psykiskt. Smärtan har inte bara en objektiv grund utan påverkas även av subjektiva faktorer. Personerna med kronisk smärta kan börja se sig själva som en belastning för andra och upplever minskad livskvalité. Personer med kronisk smärta har mycket kontakt med vården och det är mer kvinnor än män som lider av kronisk smärta och kvinnor upplever sig i högre grad nerstämda över sin smärta.

Syfte: Syftet var att belysa kvinnors upplevelse av kronisk smärta i vardagen

Metod: Ett hermeneutisk vetenskapligt synsätt med en induktivt kvalitativ metod användes i form av en litteraturstudie av självbiografier. Manifest innehållsanalys enligt Lundman och Granheim (2012) gjordes för att analysera självbiografiernas innehåll.

Resultat: Resultatet visade två huvudkategorier. Den första huvudkategorin var De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser och, med tillhörande underkategorier *smärtans känslor, lämna offerrollen och att stå på sig*. Den andra huvudkategorin var De psykosociala hindren och möjligheterna, med underkategorierna *beroendeställning, vårdlidande, vårdande möte, möjligheter trots smärtpåverkan*.

Slutsats: I litteraturstudien resultat visade sig att leva med kronisk smärta upplevs av många känslor som är till största delen negativa och påverka deras livskvalité. Vårdpersonalens bemötande upplevdes dock mestadels negativa och hindrande. Graden av negativa tankar styrdes av hur långt personen hade kommit i sin smärtprocess, vilket var individuellt och sjuksköterskan kan därför spela en stor roll i om hon stödjer eller hindrar denna smärtprocess.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Smärtans fysiologi	1
Smärtans psykosociala inverkan	2
Smärtpatienternas situation i vården	2
Tidigare forskning inom patientupplevelsen av kronisk smärta	3
TEORETISK REFERENS RAM	3
Den vårdvetenskapliga referensramen	3
<i>Livskvalité</i>	4
<i>Lidande</i>	4
Vårdlidande	4
PROBLEMFOMULERINGEN	4
SYFTE	5
Frågeställningar	5
METOD	5
Datainsamling	5
<i>Urvalsförfarande</i>	6
Källkritik	6
Analys	6
Etiska överväganden	7
RESULTAT	7
De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser	7
<i>Smärtans känslor</i>	7
<i>Lämna offerrollen</i>	8
<i>Att stå på sig</i>	9
De psykosociala hinder och möjligheterna	9
<i>Beroendeställning</i>	9
<i>Vårdlidande</i>	9
<i>Vårdande möta</i>	10
<i>Möjligheter trots smärtpåverkan</i>	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
<i>De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser</i>	12
<i>De psykosociala hinder och möjligheter</i>	14
<i>Framtida forskning</i>	15
SLUTSATS	15
REFERENSER	16

Bilagor

1. Sökschema av självbiografier

2. Sammanfattningar av självbiografierna
3. Källkretisk- och kvalitetsäkringsmall (Segesten, 2006).
4. Exempel på kodning

INLEDNING

Ungefär 40-50% av Svenska befolkningen lider av kronisk smärta och en fjärdedel av dessa är vård- beroende. Långvarig smärta är därmed ett folkhälsoproblem (Andersson, 2010). Smärtans fysiologiska process kan mestadels förklaras med konkreta och objektiva data, men själva upplevelsen av smärtan är dock subjektiv till sin natur och svår att mäta. Det går inte heller att jämföra smärtupplevelsen mellan människor (Norrbrink & Lundberg, 2014). Då författaren till denna C-uppsats som färdig sjuksköterska kommer att träffa på många människor med smärta, och har själv närstående med kronisk smärtproblematik, så vill författaren få en inblick i och förståelse av hur det är att ha och leva med kronisk smärta. Att få veta vad personen upplever och känner om sin smärta i vardagen.

BAKGRUND

Smärtans fysiologi

Norrbrink och Lundberg (2014) beskriver att när vävnaden skadas så skickar kroppen signaler/stimuli till det perifera afferenta nociceptorerna som i sin tur skickar signalerna vidare till ryggmärgens dorasalthorn. I dorasalthornet kopplas signalen om och skickas till centrala nervsystemet. Inte förrän signalen har kommit till hjärnan känner man faktisk av smärtan. Smärta är följaktligen den fysiologiska reaktionen på att något är skadat i kroppen (Magnusson & Mannheimer, 2015) och det naturliga sättet för kroppen att läka en skada är att det skapas en inflammatorisk process i det berörda vävnadsområdet (Norrbrink & Lundberg, 2014). Förutom nociceptiv smärta finns det neurogen smärta. Denna typ av smärta beror på en skada som orsakar konstant eller övergående störning i det perifera eller centrala nervsystemet. (Magnusson & Mannheimer, 2015).

Norrbrink och Lundberg (2014) påpekar vidare att den vanligaste orsaken till kronisk smärta är att det nociceptiva smärttillståndet av någon anledning inte läker ut. Då skickas smärtstimuli inte bara ut signaler perifert av nociceptorerna utan det skapas kraftigare signaler som leder till förändringar i aktiviteten av det centrala nervsystemet och ryggmärgen. Andersson (2010) bekräftar detta och säger att följderna av detta är den så kallade ”wind-up” effekten. Smärtsignalerna fortsätter och kan bli kraftigare och skickas även om det inte finns någon mekanisk skada längre. Det finns också central sensitisering som betyder att nociceptorernas känslighet ökar. Så en lätt perifer retning kan vara allt som behövs för att orsaka smärta. Norrbrink och Lundberg (2014) påpekar att kvinnor som har menssmärtor redan där kan trigga kroppen till att få ett sensitiserat smärtsystem och kvinnor kan därför lättare få sensitisering än män. Det finns undantag om hur smärta uppstår, vissa personer kan känna smärta även fast det inte alls finns någon aktivitet i nociceptorerna. Detta är då mer av en misstänkt mental eller subjektiv påverkan på smärtupplevelsen (Norrbrink och Lundberg, 2014).

Smärtan kan också klassificeras i akut och långvarig smärta. Både akut och långvarig smärta kan vara nociceptiva, neuropatiska eller en kombination av dem beroende på var skadan sitter (Norrbrink & Lundberg, 2014). Akut smärta är en varningssignal från kroppen och som vanligtvis påverkar kroppen fysiologiskt genom uppkomsten av ökat blodtryck, ökad puls

samt ökad andningsfrekvens. Smärtan klassas som akut om den har förekommit kortare än tre till sex månader. Långvarig smärta förekommer längre tid än tre till sex månader. Den långvariga smärtan kan bli livslång och utgör då en fysisk och psykisk belastning för individen, detta klassas då som kronisk smärta (Norrbrink & Lundeberg, 2014). Smärta har sammanfattningsvis inte endast en objektiv grund som är styrd av fysiologiska processer i kroppen, utan upplevelsen av smärta är en komplex process som varierar från individ till individ och har därför delvis också en subjektiv grund (Magnusson & Mannheimer, 2015).

Smärtans psykosociala inverkan

Forskning visar att smärtan har en stor inverkan på det sociala livet. Unga vuxna med långvarig smärta har det svårt med ett ömsesidigt förhållande eftersom personen med kronisk smärta kan behöva mer stöd både fysiskt och psykiskt (Dunn, Hestbaek & David Cassidy, 2013). Personen kanske inte klarar av alla vardagliga sysslor i hemmet längre. Detta kan bli jobbigt för den andra partnern genom att denne får ta ett större ansvar. Personer med smärta tenderar också till att få ett mer begränsat socialt liv, då rädslan för att personer undviker dem skapas, på grund av de ser sig själva som en belastning för andra (Dunn, Hestbaek & David Cassidy, 2013).

Personer som varit aktiva innan de fick sin kroniska smärta kan få känslan av att de inte duger längre (Ojala, Häkkinen, Karppinen, Sipil, Suutama, och Piirainen, 2015) eftersom de inte kan utföra samma saker som tidigare på grund av de begränsningar som smärtan ger. De Villiers, Maree, och Van Belkum (2015) bekräftar detta och säger att vissa personer tvingar sig till att utföra aktiviteterna även om smärtan blir värre, detta i syfte att bevara deras livskvalité.

Personer med kronisk smärta har allmänt en sämre sömn då smärta håller dem vakna om nätterna, vilket leder till att de ligger och funderar på sin smärta (De Villiers, Maree & Van Belkum, 2015). Kroniska smärtor kan även ge personen ett sådant lidande så den hellre vill amputera den delen som de har ont i, än att fortsätta att ha smärtan (Taverner, Closs & Briggs, 2014). I en annan studie visar det sig att personer som lider av långvarig smärta som inte är så synlig, kan få problem i arbetslivet. Detta eftersom personen inte har möjlighet att arbeta 100% och arbetskollegorna kan tro att smärtan används som en undanflykt för att inte behöva arbeta (Toye, Seers, Allcock, Briggs, Carr & Barker, 2016).

Smärtpatienternas situation i vården

Långvarig smärta påverkar inte bara individen utan personer med långvarig smärta har mer kontakt och tar mer plats inom vården. Fyrtio procent av de som söker sig till primärvården gör det på grund av smärta och hälften av dessa har långvarig eller kronisk smärta (Gustavsson, 2015). De flesta som söker för sin smärta får dock aldrig träffa en specialist utan vårdas enbart i primärvården. Många läkare i primärvården säger också att de tycker att kronisk smärta som inte beror på cancer är svår att behandla (ibid.). Vissa personer med kronisk smärta får inte heller tillräcklig information om sitt hälsotillstånd av vårdpersonalen,

vilket leder till att de inte förstår sin hälsosituation, ett lidande skapas och personerna fortsätter söka hjälp av vården (Taverner, Closs & Briggs, 2014).

Personer som lider av kronisk smärta går igenom en livsomställandeprocess för att kunna lära sig att leva med sin kronisk smärta, detta brukar sluta med någon form av smärtacceptans (Dezutter, Luyckx & Wachholtz, 2015). I denna litteraturstudie benämns dessa olika faser som ”smärtprocessen”. Smärtprocessen handlar om olika faser som personer med kronisk smärta går igenom (Jakobsson, 2007). Dessa faser är vaga och individuella. Detta innebär att alla personer inte genomgår samma känslor och faser. Exempel på faser kan vara att patienterna döljer sin smärta, i en annan uttrycker patienten att smärtan dominerar över dem, en sista fas kan vara acceptansen av smärtan. Det vårdaren måste göra i sådana situationer är att identifiera dessa individuella faser för att kunna hjälpa patienten på bästa sätt (ibid).

En nyligen publicerad rapport i december (Trysell, 2016) visar att sjukvården för personer med kronisk smärtproblematik var spretig och ostrukturerad. Brister i kompetenserna fanns i så väl primärvården som i specialistvården. Det fanns ingen långsiktighet och stabilitet i dagens vård som skulle ge en långsiktig god vård för patienterna med kronisk smärta. Det har också visat sig att personer i vissa geografiska områden inte får vård för sin smärtproblematik utan det är faktiskt avgörande vad personen bor för att för relevant diagnos och behandling.

Tidigare forskning inom patientupplevelsen av kronisk smärta

Upplevelsen av kronisk smärta har visat sig vara svår överförbar till ett globalt perspektiv då kultur spelar en stor roll i upplevelsen av kronisk smärta då både nationella och internationella studier gjorts (Gustavsson, 2015). Ojala et al., (2015) kom fram till att akut smärta påverkar individen huvudsakligen fysiskt medan kronisk smärta påverkar personen både fysiskt och psykiskt. De emotionella effekterna som de såg i sin studie var att personerna med kronisk smärta blev väldigt emotionella med stora humörsvängningar. Allt från att vara jätteglad till att inte ha någon livsglädje alls. De fysiska effekterna var att de ofta inte kunde utföra de normala vardagsaktiviteterna på grund av sin smärtan. Det gav dem känslan av invaliditet och att de inte kunde lita på sina kropp längre. Detta minskade även deras känsla av livskvalité (ibid). Van Almenkerk, Depla, Smalbrugge, Eefsting och Hertogh (2015) bekräftar detta i sin artikel och finner olika slags psykiska effekter av kronisk smärta som exempelvis aggressivitet, depression och ångest. En annan studie kommer fram till att det är vanligare med kronisk smärta hos kvinnor än hos män, hos både äldre och yngre kvinnor är smärta mer dominerande. Kvinnor tenderar också till att i högre grad uppleva sig nerstämnda och psykiskt påverkade av sin smärtan i de dagliga livet (Musey et al., 2014). Vilket Norrbrink och Lundberg (2014) bekräftar och menar att detta kan beror på att en större del av hjärnan aktiveras när en kvinna erfar smärta än när en man gör det.

TEORETISK REFERENSRAM

Den vårdvetenskapliga referensramen

Författaren valde att använda sig av en vårdvetenskaplig referensram som utgår från att patienten står i fokus. Den insamlade datan analyseras för att ge patienten en bättre vård och

hälsa. Den vårdvetenskapliga referensramen har en evidensbaserad teori som kan tillämpas i praktiken (Dahlberg och Segesten, 2010). Vårdvetenskapen är framförallt inriktad på att utveckla sjukvårdsprofessioners perspektiv och förståelse gentemot exempelvis en perioden med kronisk smärta. Genom den teoretiska kunskapen kan man sedan omsätta den mer eller mindre direkt ut i praktiken (Ibid). Begreppen som beskrivs nedan är centrala för denna litteraturstudie och vårdvetenskapen.

Livskvalité

Livskvalité är en individuell och subjektiv upplevelse likväl som smärta. Känner personen lycka och välbefinnande med sitt liv så har hon god livskvalité (Willman, 2014). De flesta vuxna personer betraktar sig som friska i och med frånvaro av sjukdom/smärta, de har inte mycket tankar kring vad som ger dem livskvalité utan mycket i livet tas för givet. Det ska vara som det alltid har varit (Dahlberg & Segesten, 2010). När sjukdom eller skada inträffar i personens liv så förändras känslan av välbefinnande och hälsa till ett lidande. Personen slutar trivas i sitt vardagsliv och mister mycket av sin livskvalité (Elgán & Fridlund, 2014).

Lidande

Ett lidande skapas när personen mister känslan av hälsa eller välbefinnande som många patienter med kronisk smärta upplever. Det är bara individen själv som känner när lidandet skapas. Individen kan själv skapa ett existentiellt lidande om personen dessutom förloras meningen med livet och samspelet med människorna runt om kring försämras (Dahlberg & Segesten, 2010). Vårdlidandet skapas om vårdaren och patienten inte har ett vårdande möte med delaktighet och öppenhet. Vårdaren skapar i detta fall ett onödigt lidande som kanske kunde ha undvikits (Dahlberg & Segesten, 2010).

Vårdlidande

Ett möte mellan vårdpersonal och patient kan både vara långt och kort, tidslängden är inte avgörande utan det handlar om att patienten inte upplever ett bra förhållningssätt hos sjuksköterskorna eller får ett gott bemötande (Dahlberg & Segesten, 2010). Förstår vårdare inte vad mötet går ut på så kan vårdaren inte heller främja patientens hälsoprocess eftersom vårdaren då inte bjuder in patienten och är närvarande i patientmötet. Att inte ha ett sådant professionellt förhållningssätt leder till ett icke vårdande möte. Vårdaren ger intryck av att vara ointresserad eller kall gentemot patienten och ger henne en upplevelse av att vården inte vill hjälpa henne. Det kan också leda till att vårdaren inte har förmåga till att möta individens behov av hjälp och stöd (Dahlberg & Segesten, 2010).

PROBLEMFOMULERING

Långvarig/kronisk smärta påverkar individen både fysiskt och psykiskt. Smärtan utgår inte bara utifrån en objektiv, fysiologisk situation utan det är en komplex process som är delvis subjektiv till sin natur och upplevs därför individuellt från individ till individ. Kronisk smärta påverkar flera psykosociala faktorer som exempelvis det sociala livet och rädslan av att inte duga. Då kronisk smärta ofta inte är synlig så kan personerna med kronisk smärta lätt bli klassade som arbetsskygga och att de använder sin smärta som undanflykt. Att sedan även

bemötas av vårdarens okunskap försvårar, då även förståelsen för smärtprocessen kan saknas. Utöver det betraktas Sveriges smärtvård som spretig och ostrukturerad och alla i dagens samhälle erbjuds inte samma vårdkompetens inom smärtområdet. Alla dessa orsaker skapar tillsammans lidande hos personen med kronisk smärta. Studier har visat sig att det är fler kvinnor än män som drabbas av kronisk smärta och att kvinnor i större grad upplever sig nerstämde och psykiskt påverkade. Så hur är det egentligen att som kvinna leva med kronisk smärta i vardagen?

SYFTE

Syftet var att belysa kvinnors upplevelsen av kronisk smärta i vardagen.

Frågeställningar

- Vilka är deras psykosociala erfarenheter och upplevelser?
- Vilka hinder och möjligheter finns för att uppleva god livskvalité?

METOD

I denna litteraturstudien har författaren valt ett hermeneutiskt vetenskapligt synsätt då det fokuserar på patientens upplevelse (Polit & Beck, 2012). Denna litteraturstudie baseras på fem självbiografier och har en induktiv ansats med en kvalitativ metod i form av en innehållsanalys som är lämplig för att analysera kvinnors upplevelse av kronisk smärta. Denna metod lägger vidare vikten på människans subjektiva upplevelser (Forsberg & Wengström, 2013). Metodens tillvägagångssätt var att först samla in information om det valda ämnet och utifrån resultatet belysa vilken kunskap som finns och saknas kring denna patientgrupp (Polit & Beck, 2012).

Författaren anser att valet av självbiografier kommer ge ett trovärdigt resultat då det där handlar om individens egen självupplevda erfarenheter av smärta och allt resultat material beskrivs från en förstahandskälla. Författaren vill undvika förutfattade meningar och egna tolkningar, så författaren arbetade med den insamlade datan så objektivt som möjligt. Detta skedde genom att författaren hela tiden tänkte på sin förförståelse och valde bort oklart material som författaren till självbiografierna hade skrivit, på grund av risken för feltolkningar. Författaren försökte inte heller vinkla självbiografiernas innehåll åt något speciellt håll utan att hela tiden skriva konkret och objektivt. Detta ger studien en bättre trovärdighet enligt Lundman och Graneheim (2012).

Datainsamling

Författaren började med att söka i databasen Libris. Sökningen gav 14 träffar där endast 2 böcker var relevanta för studien. Författaren valde då att utöka sin sökning till de nätsidor som tillhandahålls av Adlibris, Bokus och Legimus – ett företag med talböcker på nätet för den som har läsnedsättning. Olika sökord som smärta, långvarig smärta, kronisk smärta användes, men bara smärta gav relevanta träffar. Sökordet smärta användes vid alla sökningar. Se bilaga 1 för sökschema.

Urvalsförfarande

Inklusionskriterierna var att upplevelsen av att leva med kronisk smärta skulle vara beskriven i böckerna. Författarna skulle vara vuxna kvinnor som skrivit självbiografier i format av böcker, samt att böckerna skulle vara skrivna på svenska för att undvika feltolkningar vid översättningen. Exklusionskriterierna var de kriterier som inte infaller inom inklusionskriterierna. Dessa inklusionskriterier har valts då kronisk smärta är mer vanligt hos kvinnor och de böckerna som ansågs relevanta för litteraturstudien var dessutom bara skrivna av kvinnor. Många självbiografier inriktar sig ofta på en viss diagnos, vilket inte författaren till denna litteraturstudie ville göra, utan istället var fokus på upplevelsen av kronisk smärta. Efter sökningen fick författaren initialt fram nio relevanta självbiografiska böcker för studien. Av dessa böcker lästes sammanfattningarna och de fem självbiografier som ansågs svara bäst på studiens syfte valdes till slut ut. Uppsats författaren anser att hon har tillräckligt med information för att kunna få fram ett trovärdigt resultat. Se bilaga 2 för sammanfattning av de valda självbiografierna.

Källkritik

Författaren använde sig av en granskningsmall enligt Segestens (2006) formulär. Alla fem självbiografier blev kvalitetsgranskade. Detta gjordes genom att författaren till denna litteraturstudien kollade upp bokförlagen syfte med att ge ut böcker, vilket var beskriven på bokförlagets hemsida. Bokförlagen visade sig verka seriösa och dem granskade all materialet innan det publicerades. Alla författare till självbiografierna beskrev även syftet med sin bok vilket övergripande handlar om att berätta sin smärtupplevelse och genom den hjälpa andra, vilket ökar litteraturstudiens trovärdighet. För att övergripande se författarens käll- och kvalitetsgranskning av självbiografierna, se bilaga 3.

Analys

Författaren gjorde en manifest innehållsanalys enligt Lundman och Graneheim (2012) vilket innebär en analysprocess där data delas upp i meningsenheter, kondensering av meningsenheter, och formulering av koder, underkategorier och kategorier (Lundman & Graneheim, 2012). När meningsenheter, kondensering och kod var gjorda så utvecklades kategorier och underkategorier systematiskt. Enligt Lundman och Graneheim (2012) ger denna metoden ett trovärdigt resultat. Meningsenhet är den väsentliga delen av texten för litteraturstudien som kan vara från enstaka ord till ett par meningar. Bra utvalda meningsenheter gör grunden för hela analysen (Lundman & Graneheim, 2012). Kondensering är processen där man kortar ner textstyckena som man har fått av meningsenheter utan att det väsentliga i texten tas bort (Ibid). Den kondenserade texten delas sedan upp i koder vilket innebär att man väljer ett till fem ord som en slags ”etikett” som beskriver innehållet på ett bra sätt. Koden ska alltid skapas och vara kopplad till meningsenhetens text (ibid). När koderna är klara så parades de koderna ihop som innehöll samma innebörd i grupper. Dessa grupper formade sedan underkategorierna (Lundman & Graneheim, 2012). En kategori skapades sedan genom att samla ihop underkategorier som hade samma innebörd eller var inom samma område. Det är viktigt att tänka på att inget får sorteras bort om det svarar på syftet även om man inte hittat en specifik kategori till den (ibid). För att se ett exempel på analysen se bilaga 4.

Etiska överväganden

Studien utgår ifrån självbiografier som är offentliga handlingar och fritt tillgängliga. Enligt Helsingforsdeklarationen (2013) så gäller det ändå att respektera de etiska forskningsaspekterna i den forskning som görs. Det innebär i detta fallet att böckernas innehåll inte ska tolkas felaktigt eller förvrängas, samt att visa respekt för informanterna. Även lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (1960:729) måste respekteras. Vilket innebär som ovan nämnts och att inte feltolka eller avsiktligt kränka författarna till självbiografierna, samt inte kopiera text om det inte är citerat. Författaren ska följa detta och vara så objektiva som möjligt för att bibehålla ett trovärdig analys och påföljande resultat som inte är vinklat åt något speciellt håll.

RESULTAT

Författaren har kommit fram till två huvudkategorier och sju underkategorier efter att den kvalitativa innehållsanalysen gjorts.

Tabell 1. Översikt över kategorier och tillhörande underkategorier

Huvudkategori	Underkategori
De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser	<i>-smärtans känslor</i> <i>-lämna offerrollen</i> <i>- Att stå på sig</i>
De psykosociala hindren och möjligheterna	<i>-beroendeställning</i> <i>- vårdlidande</i> <i>-vårdande möte</i> <i>-möjligheter trots smärtpåverkan</i>

De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser

Att leva med kronisk smärta är fysisk och psykisk påverkande. Många negativa känslor skapas på grund av smärtan. Även upplevelsen av att anhöriga inte förstod dem längre skapades. När upplevelsen av begränsningar kom så förlorade de även självkänslan. Men under en tid började samtliga känna att de hade fått nog av att tycka synd om sig själva, vilket ledde till en vändpunkt i deras liv. De lämnade offerrollen. Med deras nya tankesätt kände samtliga kvinnor att de trots sin smärta har rätt att ställa krav efter just deras behov.

Smärtans känslor

Många negativa känslor framträdde bland samtliga informanter. De berättar om hur den kroniska smärtan inte bara påverkade dem fysiskt nu längre utan även psykiskt. Upplevelserna av att bara vilja gråta, men att ibland var det så jobbigt att inte ens orken för att gråta fanns. Ångest och förtvivlan framträdde också hos dem flesta. I början av informanternas smärttillstånd så kunde dem upplevas som gnälliga av personer i deras närhet, dock var det för att kunna dämpa ångesten över sin smärta. I efterhand kunde informanterna uppleva att det

var i dessa ångestfyllda stunder som smärtan var som värst, där de hade behövt stöd från sin omgivning. Upplevelsen av att de bra stunderna i livet förstördes på grund av smärtan. Att allt den smärta ledde till att det tog på deras livskvalité och känslan av lycka försvann.

Känslan av ensamhet upplevdes av dem flesta. Även fast de hade personer runt om kring sig. Detta berodde på att närstående i deras närhet inte förstod deras situation och upplevelsen av att leva med kronisk smärta. Eftersom deras anhöriga inte förstod så upplevde dem att det inte var lönt att prata med anhöriga om smärtupplevelsen och började drar sig tillbaka. Känslan av inte inte kunde vara med på enkla vardagsaktiviteter skapade även medvetenhet om deras fysiska och psykiska begränsningar. Detta ledde till att dem började uppleva frustration, ensamhet, misslyckande och såg sig själva som främlingar. Längtan av tiden innan de fick sin kroniska smärta uttrycktes av samtliga.

När dem började känna av sina begränsningar så gav det dem känslan av att vara underlägsna vilket ledde till förlusten av sin självkänsla. Detta ledde till en punkt där de ville ge upp. Men känslan av att ge upp skapade även dödsångest. För att slippa uppleva alla dessa negativa känslor uttryckte kvinnorna att de ville stänga av alla tankar. Beskriver känslan som att *”andas kort för att stänga av och fly till överlevnadslandet”* (Norlander, 1996, s. 26).

Lämna offerrollen

De flesta kvinnorna upplevde efter en viss tid att de inte kunde tycka synd om sig själv resten av livet. Då det gjorde att de mådde dåligt och tappade livslusten. Insikten om att de inte hade det så dåligt som de trodde utan att det faktiskt finns människor som har det värre. Vilket ledde till en vändpunkt i deras liv. Insikten om att de inte kunde bli av med sin smärta och då måste dem lära sig att leva med den, för att kunna uppleva livskvalité igen. Smärtan hade blivit en del av dem nu som de accepterade.

”Jag tror detta skedde i samband med att jag lämnade offerrollen. Jag var inte smärtan och den styrde mig inte längre” (Grelsson, 2001, s. 33).

De uttrycker sig att dem var för envis för att sätta sig ner och bara vilja dö. Detta ledde till att dem istället försökte hitta och göra saker som gav dem glädje och livskvalité trots smärtan, att livet ändå kunde bli ganska okej. Med åren kom även insikten om att inte inte jämföra sig med någon annan. Det var bättre att jobba utifrån sig själv och sin egen smärta.

I alla känslor som smärtan medförde så hade nästan vissa glömt att det också fanns mycket vackert här i världen. Det fanns därför bara en riktning, framåt ut ur detta. Upplevelsen av en sådan klarsyn att livsandarna växte och blev psykisk starkare. En kvinna menade också att insikten om vikten av sin egen hälsa gav kraft och var viktigare än alla arbeten i världen.

”Utan vilja ingen kamp utan kamp ingen kraft” (Norlander, 1996, s.59-60).

Att stå på sig

Samtliga kvinnor upplevde att det är viktigt att våga synas och höras och kräva alternativ som känns bra för just dem. Viljan att bli sedd och uppskattad för det dem fortfarande kunde göra

och bli sedd för den individen som dem är och inte deras smärta. För vissa var arbetet en viktig del i deras liv trots sin konstanta smärta. Möjligheten att kunna komma ut i arbetslivet och förklara för arbetskollegor hur just deras situation var. Det kunde upplevas som att de behövde för att få möjligheten att jobba igen var att arbetsgivaren var villig att anpassa jobbet för dem. Men vissa arbetsgivare var inte villiga att ge dem en chans eller anpassa jobbet efter deras specifika situation.

”Vi måste mer våga säga att, så här känner jag, det här underlättar för mig och så här vill jag ha det”(Johansson, 2011, s.51).

Vissa kunde känna att omgivningen upplevde dem som för dramatiska när det gällde deras smärta och tyckte att det inte kunde vara så farligt som de hade uttryckt det. Detta gav dem känslan av att vilja få ett starkare självförtroende.

De psykosociala hindren och möjligheterna

Att leva med kronisk smärta lede till att informanterna kom i en beroendeställning.

Informanter upplevde sig själva som en belastning. Alla kvinnorna beskrev många möten med vården som visade sig vara mestadels negativa. I mötet tog inte vårdpersonalen sig tid till att lyssna och ifrågasatte deras smärta istället. Detta ledde till att vårdpersonalen hindrade dem och skapade ett onödigt vårdlidande hos informanterna. Dock upplevde de flesta kvinnorna också positiva möten med vårdpersonalen. De positiva mötena kännetecknades av när vårdpersonalen lyssnade och gav dem. Chansen till självbestämmande. Kvinnorna började också se möjlighet i stället för hinder i sitt liv. Vilket ledde till att de kände sig tacksamma för de som dem hade och rätten till att njuta av dem få fördelar som de fortfarande har kvar.

Beroendeställning

Informanterna kände att de var så vana vid att klara sig själva. Men att när de fick sin smärta så var detta inte möjligt längre. De ville inte känna begränsningar och hinder på grund av sin smärta och att inte heller behöva vara i beroendeställning till någon eller några andra. Att i denna beroendesituation bli påtvingad olika bekantskaper inom både vården och anhöriga. Detta ledde till att de istället uthärdar sin smärta och tänkte att de inte hade så ont för att slippa beroendeställningen. Att ständigt be personer i deras närhet om hjälp kändes jobbigt och de upplevde sig själv som en belastning i längden.

”Jag kände mig som en tonåring utan körkort” (Grelsson, 2001, s.33).

Vårdlidande

Samtliga kvinnor upplevde mestadels negativa bemötande med vårdpersonalen. De upplevde att de inte blev sedda, fick ingen information, eller valmöjligheter, det var bara att lyda på vårdpersonalen. De upplevde att vårdpersonalen använde sin makt, istället för att se deras behov. Känslan av frustrationen tillkom också av att ständigt få träffa ny vårdpersonal som ställer nya frågor. Vårdpersonalen hindrade dem från självbestämmande och att se till deras behov. På grund av deras smärta så var de tvungna att gå igenom olika undersökningar som till exempel röntgen. Detta upplevdes som en utsatt situation och ville därav ha med sina

anhöriga, men fick inte alltid lov till detta, vilket ledde till upplevelsen av ensamhet. Kvinnorna upplevde sig kränkta och nertryckta på grund av att vårdpersonalen kränkte dem med orelevanta kommentarer och ständigt ifrågasatte om de verkligen hade smärta, då vårdpersonalen inte trodde på dem. Denna behandlingen av vårdpersonalen ledde till att kvinnorna mådde dåligt. Informanterna kunde bli arg på sig själv istället för att bli arg på vårdpersonalen, då de gav dem känslan att de överdrev om sin smärta. Upplevelsen av att bli placerad i ett fack skapades även av vårdpersonalen. Bara för att de hade samma diagnos eller smärttillstånd som en annan, så kände de inte likadant som andra personerna. Kvinnorna har viljan att bara bli sedd för den dem var. Kvinnorna ger uttryck att läkaren är expert på det somatiska men dem är expert på sig själv och sin kropp. De berättade att dem kunde upplevas som aggressiva av vårdpersonalen när känslan av brist på stöd kom. Något som Johansson (2011) sa som är tänkvärt va ”*Tänk om alla ni som arbetade med sjuka skulle fråga era patienter någon gång. Hur har ni det egentligen?*”(s.38-39).

Vårdande möte

Mestadels av informanterna har också haft positiva möten med vårdpersonalen. Som kvinnorna beskriver att den positiva upplevelse utmärkte sig genom att, vårdpersonalen lyssnade, hade en dialog med dem och komma med utvärderingar. Dessa läkare gav dem möjligheten att utvecklas i sin smärtprocess. Informanterna upplevde att det kunde vara svårt att visa sina svaga sidor för vårdpersonalen då man sällan gör det för någon, men informanterna förstod att när det behövdes så måste man visa sina svaga sidor. Då vårdpersonalen lättare får möjligheter till att hjälpa dem. Andra vårdande möten upplevde just som god vård när dem kunde be om mycket hjälp men ändå känna att dem var på samma nivå som alla andra. Andra möten som kändes bra va när vårdpersonalen gav dem val och lyssnade på vad de kände och hade att säga, rätten till självbestämmande.

”*Hon lyssnar. Det räcker*” (Norlander, 1996, s.20).

Möjligheter trots smärtpåverkan

Trots all den här smärtan och med alla dessa känslorna så ville kvinnorna ändå försöka att vara positiva. Kvinnorna började känna sig lycklig trots sin smärta. Även känslan av tacksamhet över att få prova på nya vägar efter att ha levt med sin kroniska smärta i många år. Dock påpekar kvinnorna att de gärna hade sluppit sin smärta. Informanterna började känna sig glada över att få uppleva att de fortfarande var behövda och uppskattade även fast de inte hade samma möjligheter som innan. Att få känna mening med sin tillvaro och livskvalité igen. De började känna tacksamhet och tog inte saker för givet längre. Dem upplevde att de blev ödmjukare som person.

Upplevelsen av glädje av att kunna jobba trots sin smärta fanns medans samtidigt fanns en lättnad av att inte tvingas arbeta som innan i och med deras konstanta smärta. Att få uppleva att de har rätt till att ta det lugnt ibland med gott samvete.

”*Der är bara det att när det nu är som det är, är jag i min fulla rätt att ta vara på fördelarna kanske till och med njuta av dem utan att skämmas*” (Norlander, 1996, s.115).

DISKUSSION

Denna litteraturstudies syfte var att belysa upplevelsen av kroniska smärta i vardagen och hur det påverkar kvinnors psykosociala upplevelser och deras upplevelse av hinder och möjligheterna trots smärta. Resultatet visade att det mestadels är negativa tankar och känslor väcks som exempelvis frustration, ångest och tappad självkänsla. Även att vården har en stor inverkan på deras upplevelse av smärta beroende på hur vårdpersonalen hanterar patienterna som lider av sin kroniska smärta. Trots det så hittar alla mer eller mindre något av det positiva i deras respektive livssituation.

Metoddiskussion

Litteraturstudien skrevs från början av två författare med syftet att belysa och få fram hur kvinnors upplevelse av långvarig smärta och hur de sedan hanterade den. Då författarna valde att gå skilda vägar på grund av att samarbetet inte fungerade mellan författarna. Så innebar detta att varje författare fick skriva om sitt eget specifika syfte när det gällde att belysa kronisk smärta hos kvinnor. Mycket material till denna litteraturstudien fick därför tas bort när ursprungssyftet ändrades på grund av att denna litteraturstudien fick ett mer avgränsat och specifikt syfte.

Författaren valde att göra en kvalitativ litteraturstudie baserad på självbiografier för syftet var att få fram personens egna upplevelser och känslor, vilket självbiografierna gör. Biografier exkluderades för att undvika misstolkning och missförstånd om upplevelser och känslor mellan den professionella författaren som skriver biografien och personen med kronisk smärta. Den kvantitativa metoden valdes också bort då den utgår från ett mer neutralt och objektivt synsätt att mäta och analysera smärta (Forsberg & Wengström, 2013). Detta passade inte i denna uppsats då syftet var att belysa de subjektiva upplevelserna av kroniska smärta hos individen.

De fem självbiografierna ansågs passande till studien då de tog upp upplevelser av kroniska smärta. Materialet ansågs relevant för studien då dessa självbiografier betonade liknande upplevelser och känslor. Analysen kan ses som en svaghet i litteraturstudien då det ursprungligen var tänkt att två uppsatsförfattare skulle först gå igenom och koda materialet själva och sedan gemensamt diskutera och skapa underkategorier och kategorier. Men i denna studie har material analyserats på ett strukturerat sätt och försökt i kodningen och skrivningen av resultatet lägga undan sin förförståelse och endast skriva ner det som författarna till självbiografierna själva beskrev, vilket stärker resultatet. Andra för och nackdelar som kan ses då denna litteraturstudien är skriven av bara en författare är att författaren hade ingen samarbetspartner att diskutera med genom uppsatsprocessen. Vilket kunde gett denna studien en beredare syn. En fördel är att författaren till denna litteraturstudien har skrivit och några bearbetade allt material själv vilket gjorde att författaren får en djupare förståelse för materialet.

En litteraturstudie baserad på artiklar övervägdes till denna studien. Dock hittades inte så många vetenskapliga artiklar om upplevelsen av kronisk smärta och som bara baserats på kvinnor, vilket omöjliggjorde denna typ av litteraturstudie. En stor fördel med litteraturstudien hade varit att materialet till resultatet hade varit nyare och mer överförbara till dagens samhälle. En intervjustudie valdes också bort då författaren ansåg att det skulle ta för lång tid att få etiskt godkännande, hitta intervjupersoner och sedan transkribera intervjumaterialet innan analysen. Fördelen med en intervjustudie hade varit att kunna ställa frågorna som svarar mer specifikt på syftet samt kunna ställa förklarande följdfrågor.

Inklusionskriterierna valdes för att kunna avgränsa och inte få ett för stort och ohanterbart resultat. ”Vuxen” valdes som ett inklusionskriterium då det är etiskt problematiskt att undersöka barns upplevelser (Helsingforsdeklarationen, 2013). ”Kvinna” valdes då det är fler kvinnor än män som drabbas av långvarig smärta. Självbibliografierna skulle vara skrivna på svenska för att undvika misstolkningar och för att inte förlora innebörden vid översättning från engelska till svenska. Ett inklusionskriterium som inte valdes var att specificera något slags åldersintervall på självbiografierna. Detta valet gjordes då det inte fanns tillräckligt många nyare självbiografier som belyste upplevelsen av kronisk smärta. Ålder anses inte påverka upplevelsen av att leva med smärta, då den utgår ifrån individens syn på smärta. Smärtupplevelsen kan vara samma oavsett när man får den i livet. Något som kan vara en svaghet i litteraturstudien är att visa författarna till självbiografierna upplevelse av vården inte kan överföras till dagens sjukvård. På grund av att vårdvetenskapen har en stor betydelse inom dagens sjukvård. Vilket den inte hade för 20 år sedan och därför kan det finnas risk till ett felaktigt resultat för sjukvården. I fyra av fem böcker bodde och levde författaren i Sverige. Den femte författaren av självbiografien bodde och levde i både USA och Mexiko, men bör inte ha alltför mycket påverkat överförbarheten av resultatet till svenska förhållanden. Dock är resultatet inte direkt överförbart på män med kronisk smärta då det förmodligen existerar skillnader i upplevelsen av kronisk smärta mellan män och kvinnor.

Alla fem självbiografierna blev granskade enligt Segesten (2006) granskningsmall. Detta gjordes för att kunna se om det valda självbiografierna utgör ett lämpligt datamaterial som kunde ge ett trovärdigt resultat. Självbiografierna bedömdes som bra material till litteraturstudien då författarna till självbiografierna verkade vara var seriösa till sitt författarskap och inte hade något annat, dolt syfte, med att ge ut självbiografien som skulle kunnat vinkla resultatet.

Resultatdiskussion

De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser

Många olika känslor framkommer av att leva med kronisk smärta i denna litteraturstudie. Dessa känslor och tankar började redan belasta personen psykiskt i början av deras smärtprocess. Ingen av författarna till självbiografierna uttrycker ordagrant ordet ”smärtprocess”, men de uttrycker acceptans och visar ett förändrat tankesätt kring smärta från att de fick sin smärta och processen att anpassa sig under en tid av flera år framåt. Även fast en hel del positiva tankar togs upp i resultatet så var det ändå mestadels negativa tankegångar med få ”ljusglimtar”. Informanterna beskriver olika negativa känslor. Några av dessa var

förtvivlan, ensamhet, dödsångest samt att förlora självkänslan. Även livskvalitén upplevdes minska i samband med att dessa känslor uppstod och ett lidande skapades istället, då de inte kunde acceptera sin smärta. En studie av Agar-Wilson och Jackson (2012) har också påvisat att det uppkommer mycket negativa känslor när man lider av kronisk smärta. Livskvalitén hos personerna med kronisk smärta minskade i takt med att de negativa känslorna ökade. Det är alltså lätt att komma in i en ond cirkel och bara tänka negativt och känna lidande.

I en annan studie om kronisk smärta hos kvinnor (Walker, Harrison, & Hendrickson, 2013) så har det visat sig att de tar olika lång tid att lära sig att acceptera sin smärta och kunna lära sig leva med det, därför kommer man olika snabbt fram i sin smärtprocess. De kvinnor som inte hade lärt sig att acceptera sin smärta var mer rädda för sin smärta och hade ett mycket negativt tankesätt vilket gav dem ett stort lidande. Hos de kvinnorna som dessutom hade smärtskov upplevdes en ännu större rädsla på grund av oförutsägbarhet vilket ledde till mer negativa tankar om smärtans obönhörliga grepp. De kvinnor som hade lärt sig att acceptera sin smärta var följaktligen inte lika rädda för sin smärta och hade gått från mestadels negativa tankar till ett mer positivt synsätt på kronisk smärta (ibid.). Att inse att man trots allt kan leva med sin smärta och ha mer av en acceptans för sin situation vilket betydde att personen har tagit framsteg och kommit längre i sin smärtprocess. I annat fall kommer livskvalitén och livsglädjen överskuggas och gradvis försvinna. Detta skapar lidande hos dessa personer och kunde möjligtvis kunnat trycka ner dem ännu mer med hjälp av ständigt flöde av negativa tankar enligt Dahlberg och Segesten (2010). Kanske kan detta leda till att personer med kronisk smärta får det ännu svårare att komma ifrån detta tankesätt och hindras i sitt arbete framåt i sin individuella smärtprocess.

Att komma ur det här offer-tänkandet är väsentligt då de ju inte längre orkar med alla dessa negativa tankar och ständigt få uppleva smärtans konstanta psykiska lidande. Upplevelsen av att känna att ”nu få det vara nog”. De kom ingenstans med att tycka synd om sig själva och sin situation. De ville uppleva livskvalité igen och började försöka acceptera smärtan istället för att förneka den. Mathias, Parry-Jones och Huws (2014) hävdar att om man kan acceptera sin smärta så kan man också uppleva en känsla av frihet då inte smärtan och känslorna styr en på samma sätt som innan. Denna studien (ibid.) visade också att personer med kronisk smärta uppskattade att träffa människor som var i samma situation som dem själva. Att kunna känna igen sina egna tankar i någon annans upplevelse, att kunna känna stöd och gemenskap genom detta.

Upplevelsen av att försöka stå på sig och sina beslut framträdde också i självbiografierna. Att känna att även fast de har kronisk smärta så har de samma rättigheter till att få höras och synas. Det var viktigt för dem att omgivningen inte tog för givet vad informanterna tänkte och kände kring sin smärta utan att personerna faktiskt var beredda att lyssna och stödja dem i deras olika beslut kring smärta, livskvalité och lidande. Forskning visar också att alla personer som lever med kronisk smärta är i behov av stöd från sin omgivning (Cho, Zunin, Chao, Heiby & McKoy, 2012). Men det finns en skillnad mellan personer med förhållandevis lite respektive mycket kronisk smärta. Personer med lite smärta vill bara ha ett visst stöd som han/hon anser behövs just nu. Dessa personer upplever att de till mestadels har sin smärta

under kontroll och börjat acceptera den, medan personer med mycket smärta vill få all sorts stöd som de kan få för att minska lidandet (ibid). Gemensamt för båda dessa grupperna var att de föredrog mentalt stöd över stöd med olika hjälpmedel för att underlätta deras fysiska begränsning och belastning (Cho et al., 2012). Detta tror författaren till denna C-uppsats är viktigt att tänka på för att kunna öka förståelsen hos anhöriga och vårdpersonal. Att inse och läsa av var personen är någonstans i sin smärtprocess och vilka behov som behövs lyftas fram. Som sjuksköterska bör man kunna se var patienten ligger i denna processen så att patienten kan få en så god och anpassad vård så möjligt. Detta ger i sin tur minskat lidande och en större förståelse för patientens behov i syfte att höja dennes livskvalité trots upplevelsen av smärta (Dahlberg & Segesten, 2010).

De psykosociala hindren och möjligheterna

Upplevelsen av att vara beroende av andra väckte också negativa upplevelser hos informanterna. Att vara jobbig, en belastning för andra och att bli tvungen att träffa personer som de inte ens ville se. Vården spelar en stor roll i alla informanternas liv där mycket påtvingade bekantskaper skapas. De har mycket kontakt med vården och har upplevt olika möten med vårdpersonalen. Dessa möten upplevdes mestadels negativt av informanterna då de kände att vårdpersonalen inte såg dem eller lyssnade på deras behov. Att inte bli trodd på att de lider av och upplever smärta, samt att vårdpersonalen i detta sammanhang kom med orelevanta kommentarer. Ett vårdlidande skapades hos informanterna, vilket ledde till att vårdpersonalen hindrade deras smärtprocess och livskvalité. Det är naturligtvis svårare att uppleva livskvalité när man känner ett stort lidande (Dahlberg & Segesten, 2010). Mathias, Parry-Jones och Huws (2014) beskriver i sin studie att det är vanligt att personer med kronisk smärta upplever dessa slags bemötande, även i dagens vård. Då deras smärta är osynlig och inte syns för omvärlden så blir de inte trodda. De upplever att personer tittar på dem med misstankar då de inte har konkreta skador på någon arm eller ben som kan "bevisa" att de har ont och lider. Ett möte mellan patient och vårdare ska alltid vara professionellt och patienten är ju expert på sig själv och ska bli trodd i sina upplevelser. Annars skapar vårdpersonalen ett vårdlidande vilket måste undvikas (Dahlberg & Segesten, 2010).

I studien av Barrie (2014) framhävs att om sjuksköterskan istället jobbar utifrån en patientcentrerad vård och lyssnar på patienterna kan hon effektivare bevara det positiva tankesättet hos patienten med kronisk smärta och därmed hjälpa till att bevara en god livskvalité. Om sjuksköterskan emellertid känner att hon inte klarar av att hjälpa patienten på detta sätt måste hon vända sig till någon specialist som kan hjälpa patienten och inte ignorera det. Studien av Barrie (2014) bekräftar av informanterna i denna litteraturstudiens resultatet. De upplevde att ett bra bemötande av vårdpersonalen var när dessa lyssnade på patienten, kom med behandlingsalternativ och gav dem valmöjligheter. Dahlberg och Segesten (2010) bekräftar detta också och säger att vårdpersonalen helt enkelt måste utgå från individen som är framför dem. Stödja deras hälsoprocess istället för att hindra deras hälsoprocess samt att sjuksköterskan visar att hon/han är på samma nivå som patienten och inte vidmakthåller och utövar någon slags maktposition.

Upplevelsen av att ha möjligheter trots sin smärta fanns förvånande nog hos de flesta informanterna. Att kunna inse att man ändå kan njuta av livet och uppskattas av andra lika mycket som innan smärtan kom. Några av dessa fördelar var att uppskatta och bli mer ödmjuk som person, kunna använda sin smärtan till sin fördel snarare än sin nackdel i sitt arbete/hobby. Vidare att kunna ta det lugnt med gott samvete, utnyttja de fördelar som livet i alla fall gav dem och att om möjligt kunna uppleva bra livskvalité igen! Dessa fördelar upplevdes som välförtjänta eftersom det pågår en ständig kamp mot den konstanta, kroniska smärta. Acceptansen av smärtan leder på sikt till att de negativa tankarna minskar och att börjar kunna se möjligheter igen (Dezutter, Luyckx & Wachholtz, 2015). Det finns däremot inget samband mellan vilket kön man har och vilken ålder man är när man får sin smärta. Smärtprocessen är individuell och tar olika lång tid från person till person att hantera den. Ett samband som hittades var att personer som har haft kronisk smärta under en längre period hade en stabilare livskvalité med positivare synsätt än personer som nyligen hade fått sin kronisk smärta (Ibid.). Detta ska bero på att personen med nyligen diagnosticerad kronisk smärta ännu inte har hunnit komma så långt i sin smärtprocess i jämförelse med personer som har levt med sin smärta länge.

Framtida forskning

Denna litteraturstudiens syfte var att belysa upplevelsen av att leva med kronisk smärta i vardagen med fokus på de psykosociala erfarenheter, samt de möjligheter och hinder som finns. Det finns forskning inom detta ämnet, men den mesta forskningen är baseras på testgrupper med både män och kvinnor. Forskning som baseras på behandlingsmetoder och utvärderingen av smärtlindrande läkemedel är mestadels bara baserad på män. Män och kvinnor är inte likadana utan påverkas olika och upplever smärtan olika. Fler kvinnor än män lider av kronisk smärta, det skulle vara värt att fokusera mer på kvinnor och sedan jämföra resultaten med mäns resultat. Detta tror uppsatsförfattaren kan hjälpa människor med smärta, så att man kan jobba mer mot att förebygga kronisk smärta.

SLUTSATS

I litteraturstudiens resultat framkommer det att många känslor uppkommer av att leva med kronisk smärta. Dessa känslor är mestadels negativa och påverkar informanternas livskvalité negativt. Vården spelar också en stor roll i deras liv och påverkar deras känslor. De flesta vårdmöten har upplevts som ett hinder för informanterna och belastat dem med mer negativa tankar. Men i allt negativt så hittar informanterna positiva synsätt på sin situation, olika mycket beroende på hur långt de har kommit i sin smärtprocess. Vårdpersonalen och mestadels sjuksköterskan spelar en viktig roll i hur personer med kronisk smärta upplever sin smärta. Detta innebär att det är viktigt att sjuksköterskan skattar var hennes patient är i sin smärtprocess och utgår därifrån med patientcentrerad vård.

REFERENSER

Agar-Wilson, M., & Jackson, T. (2012). Are emotion regulation skills related to adjustment among people with chronic pain, independent of pain coping?. *European Journal Of Pain*, 16(1), 105-114. doi:10.1016/j.ejpain.2011.05.011

Andersson, I. (2015). Långvarig smärta. I M. Werner & I. Leden (red.), *Smärta och smärtbehandling*. (s. 388-401). Stockholm: Liber.

Barrie, J. (2014). The clinical nurse specialist role in chronic pain management services. *British Journal Of Healthcare Management*, 20(12), 558-561.

Cho, S., Zunin, I., Chao, P., Heiby, E., & McKoy, J. (2012). Effects of Pain Controllability and Discrepancy in Social Support on Depressed Mood Among Patients with Chronic Pain. *International Journal Of Behavioral Medicine*, 19(3), 270-279. doi:10.1007/s12529-011-9175-4

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

De Villiers, M., Maree, J. E., & van Belkum, C. (2015). The Influence of Chronic Pain on the Daily Lives of Underprivileged South Africans. *Pain Management Nursing*, 16(2), 96-104. doi:10.1016/j.pmn.2014.05.001

Dezutter, J., Luyckx, K., & Wachholtz, A. (2015). Meaning in life in chronic pain patients over time: associations with pain experience and psychological well-being. *Journal Of Behavioral Medicine*, 38(2), 384-396. doi:10.1007/s10865-014-9614-1

Dunn, K., Hestbaek, L., & David Cassidy, J. (2013). Low back pain across the life course. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 27(5), 591-600. doi: 10.1016/j.berh.2013.09.007.

Elgán, C & Fridlund, B. (2014). Vuxet vardagsliv. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 128-153). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Gustavsson, A. (2015). Problemets omfattning och kostnader. I Magnusson, S. & Mannheimer, C. (red.), *Långvarig smärta: behandling och rehabilitering*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Grelsson, E. (2001). *Med blicken riktad framåt: en bok om smärta och smärtbearbetning*. Krokoms: E. Grelsson.

Helsingforsdeklarationen. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.

Hämtad den 30 september 2016, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Jakobsson, U. (red.) (2007). *Långvarig smärta*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Janson, B. (2001). *En samuraj i rullstol*. Enskede: Lagaz.

Johansson, M. (2011). *Att inte bli trodd!*. Norsborg: Recito.

Kahlo, F. (2009). *Att trotsa smärtan: brev*. Lund: Bakhåll.

(1960:729). *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Hämtad 24 november, 2016, från Sveriges riksdag, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729

Lundman, B & Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 188-203). Lund: Studentlitteratur.

Mathias, B., Parry-Jones, B., & Huws, J. C. (2014). Individual experiences of an acceptance-based pain management programme: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health, 29*(3), 279-296. doi:10.1080/08870446.2013.845667

Musey, P. I., Linnstaedt, S. D., Platts-Mills, T. F., Miner, J. R., Bortsov, A. V., Safdar, B., & ... Patel, R. G. (2014). Gender Differences in Acute and Chronic Pain in the Emergency Department: Results of the 2014 Academic Emergency Medicine Consensus Conference Pain Section. *Academic Emergency Medicine, 21*(12), 1421-1430. doi:10.1111/acem.12529

Norlander, A. (1996). *Smärtans vändpunkt*. Stockholm: Natur och kultur.

Norrbrink, C. & Lundeberg, T. (red.) (2014). *Om smärta: ett fysiologiskt perspektiv*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ojala, T., Häkkinen, A., Karppinen, J., Sipil, K., Suutama, T., & Piirainen, A. (2015). Chronic pain affects the whole person - a phenomenological study. *Disability & Rehabilitation, 37*(4), 363-371. doi:10.3109/09638288.2014.923522

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Segesten, K. (2006). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37-44). Lund: Studentlitteratur.

Taverner, T., Closs, S. J., & Briggs, M. (2014). The Journey to Chronic Pain: A Grounded Theory of Older Adults' Experiences of Pain Associated with Leg Ulceration. *Pain Management Nursing*, 15(1), 186-198. doi:10.1016/j.pmn.2012.08.002

Trysell, K.(2016). Rapport dömer ut smärtvården. *Dagens Medicin*. Hämtad från <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2016/12/06/rapport-domer-ut-smartvarden/>

Toye, F., Seers, K., Allcock, N., Briggs, M., Carr, E., & Barker, K. (2016). A synthesis of qualitative research exploring the barriers to staying in work with chronic musculoskeletal pain. *Disability & Rehabilitation*, 38(6), 566-572. doi:10.3109/09638288.2015.1049377

Van Almenkerk, S., F. I. A. Depla, M., Smalbrugge, M., Eefsting, J-A., & M. P. M. Hertogh, C. (2015). Pain among institutionalized stroke patients and its relation to emotional distress and social engagement. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(10), 1023–1031. doi: 10.1002/gps.4256

Walker, J. L., Harrison, T. C., & Hendrickson, S. G. (2013). The Pain and Suffering of a Mexican American Woman With Mobility Impairment. *Hispanic Health Care International*, 11(2), 53-61. doi:10.1891/1540-4153.11.2.53

Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A. Edberg & H. Wijk (red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 38-52). Lund: Studentlitteratur.

Sökschema för att hitta relevanta självbiografierna

Bilaga 1

Databas	sökord	Antal träff	Relevanta självbiografier	Utvalda självbiografier
Legemus	Smärta	33	6	3
Libris	Smärta	14	3	2
Adlibris	Smärta	6	0	0
Bokus	Smärta	3	0	0

- Sökschema av självbiografier som är skrivna av personer som lider av långvarig smärta. Inklusionskriterier är: självbiografi; skriven på svenska; författaren till självbiografierna är en vuxen; kvinnlig författare; bokformat.
- Nio självbiografier valdes först ut som sedan blev fem stycken, vilket baseras på deras innehåll.

Bilaga 2

Sammanfattning av de fem valda böcker

Boktitel	Författare	Sammanfattning
Att inte bli trodd!	Monica Johansson	Monica Johansson livet av sjukdomen Ehlers-Dondos syndrom som är en medfödd bindvävnadssjukdom. Utöver det har hon även andra diagnoser som orsakar smärta. I denna boken beskriver hon hur livet var och är. Hennes tankar om hur hon blev behandlad och hennes önskningar om hur det hade varit bättre.
Smärtans vändpunkt	Agnetha Norlander	Boken handlar om en kvinna som hade en stressig dag och råkade trilla ner för trappan och knäckte ryggen, som ledde till att hon blev handikappad med kronisk smärta och förtidspension. Man får följa hennes upplevelse och tankar genom boken.
En samuraj i rullstol	Berit Janson	Berit berättar om att i 35 år åldern fick hon diagnosen MS och hur livet förändrades efter det. Hon talar mycket till dig (du) om vad man kan göra och tänka och mycket fokus på att fortsätta att vara i arbetslivet även fast man har ett handikapp och är smärtpåverkad.
Att trotsa smärtan	Frida Kahlo	I en trafikolycka så skadades hon ryggen och i brev format till hennes anhöriga beskriver hon hur hon känner och hanterar sin långvariga smärta och sina relationer, känslor och målandet.
Med blicken framåt: en bok om smärta och smärtbehandling	Eva Grelsson	Eva Grelsson lider av en stark ryggskott och utstrålade smärta. I denna boken beskriver hon om sin långvariga smärta och hur hon hanterar den och bemöts med den.

Källkritisk- och kvalitetsäkringsmall (Segesten, 2006).

- Vilken form av litteratur är detta – vetenskaplig rapportering, lärobok, debattbok, populärvetenskap eller något sådant?
- Vem är ansvarig utgivare, och därmed juridiskt ansvarig för boken eller tidsskriften i fråga?
- Vem/Vilka är författaren/författarna – vilken kompetens har de, vilka värderingar har de, vilka perspektiv har antagits, vilket mål har de haft?
- När trycktes källan – har tidpunkten någon betydelse för kunskapskvaliteten, för att förstå innehållet, av annan orsak?
- Har texten blivit kvalitetsgranskad – av vem, i vilket syfte?
- På vilket sätt kan jag använda denna text för att utveckla akademisk och professionell kunskap inom mitt ämnesområde?

Bilaga 3 s. 2(2)

Litteratur form	Utgivare	Är förlaget en seriös utgivare	Författare/författarna och titel	Författarnas syfte med självbiografen	Utgivningsår	Ha utgivningsåret någon betydelse?	Kvalitetsgranskad av förlaget	Författaren av denna litteraturstudiens användning av texten
Självbiografi i bokformat	Recito förlag AB	Ja	Monica Johansson Att inte bli trodd!	Att hjälpa människor i liknande sits och ge tips och råd.	2011	Nej	Ja	Författaren berättar om hennes upplevelse och tankar som kommer upp på grund av hennes smärta och därav handikapp.
Självbiografi i bokformat	Natur och kultur	Ja	Agnetha Norlander Smärtans vändpunkt	Berätta om hennes upplevelse av den långvariga smärtan.	1996	Ja	Ja	Boken baserar på hennes upplevelse av kronisk smärta vilket författarna vill få reda på.
Självbiografi i talbok format	Lagaz förlag	Ja	Berit Janson En samuraj i rullstol	Säga till och hjälpa med att alla har rätt att jobba oavsett om man har ett handikapp eller inte.	2000	Ja	Ja	Hur man kan komma in i arbetslivet även fast man är handikappad och smärtpåverkad.
Självbiografi i bokformat	Bakhåll	Ja	Frida Kahlo Att trotsa smärtan: brev	Berätta hennes smärthistoria.	2009	Nej	Ja	I brevformat beskriver för sina anhöriga hur det är att leva med långvarig smärta
Självbiografi i bokformat	E. Grelsson	Ja	Eva Grelsson Med blicken framåt: en bok om smärta och smärtbehandling	Hur lära sig att hantera sin smärta och få tips och råd på vägen.	2001	Ja	Ja	Hennes beskrivning om hur hon hanterar sin smärta

Exempel på kodning

Bilaga 4

MENINGSENHET	KONDENSERAD MENINGSENHET	KOD	UNDERKATEGORI	KATEGORI
Jag tvingades ju göra som de andra gjorde och när mina begränsningar stoppade mig, kände jag mig bara underlägsen och tappade självkänslan	...när mina begränsningar stoppade mig, kände jag mig bara underlägsen och tappade självkänslan	Begränsningar stoppar mig, tappar självkänsla	<i>Smärtans känslor</i>	De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser
Om jag fortsätter göra det som är kul kan nog mitt liv bli rätt ok ändå. Alternativet är ju att sätta sig ner och bara vilja dö och det är jag för envis för.	Om jag fortsätter göra det som är kul kan nog mitt liv bli rätt ok... sätta sig ner och bara vilja dö och det är jag för envis för.	Ha kul, inte ge upp	<i>Lämna offerrollen</i>	De emotionella upplevelserna och dess konsekvenser
Inger Örstig hon kommer för alltid vara min favorit läkare, hon lyssnade och vi pratade och utvärderade.	... hon lyssnade och vi pratade och utvärderade.	Bli hörd av läkaren	<i>Vårdande möte</i>	De psykosociala hindren och möjligheterna
Att inte bli trodd för och hela tiden nedtryckt.	Att inte bli trodd för och hela tiden nedtryckt.	Inte bli trodd och nedtryckt	<i>Vårdlidande</i>	De psykosociala hindren och möjligheterna
Vem anställer mig i det skicket? Jag fick svaret att dina dagar är slut! Hur kan man säga så i det läget? Från den dagen tillkom en sjukdom till, panikångesten. Jag som aldrig varit psykisk sjuk förut.	...Jag fick svaret att dina dagar är slut! Hur kan man säga så i det läget? Från den dagen tillkom...panikångesten. Jag som aldrig varit psykisk sjuk förut.	Dåligt svar gav panikångest	<i>Vårdlidande</i>	De psykosociala hindren och möjligheterna
Tänk om alla ni som arbetet med sjuka skulle fråga era pariteter någon gång. Hur har ni det egentligen?	Tänk om alla ni som arbetet med sjuka skulle fråga era pariteter någon gång. Hur har ni det egentligen?	Bli sedd av vårdpersonal	<i>Vårdande möte</i>	De psykosociala hindren och möjligheterna

