

Examensarbete, Högskolan på Åland, Utbildningsprogrammet för vård

ATT KÄMPA MOT LIDANDET- LIVET MED LÅNGVARIG NEUROPATISK SMÄRTA - EN LITTERATURSTUDIE

Antonia Lundin & Pamela Johansson



2019:25

Datum för godkännande: 22.05.2019
Handledare: Katarina Ulenius

EXAMENSARBETE

Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Utbildningsprogrammet för vård
Författare:	Antonia Lundin & Pamela Johansson
Arbetets namn:	Att kämpa mot lidandet - livet med långvarig neuropatisk smärta - en litteraturstudie
Handledare:	Katarina Ulenius
Uppdragsgivare:	

Abstrakt
<p>Bakgrund: Långvarig neuropatisk smärta är ett tillstånd som är svårdiagnostiserat och svårbehandlat. Neuropatisk smärta har tydliga karaktäristiska drag som kännetecknas av brännande, elektrisk, huggande, stickande smärta samt domningar och ökad känslighet för stimuli. Smärtan kan komma att påverka livet för personer som lever med detta tillstånd och det kan ses som ett lidande. Eriksson lyfter i sin teori fram kampen mot lidande för att uppnå hälsa och Hendersons teori lyfter fram människans grundläggande behov i relation till hälsa och livskvalité.</p> <p>Syfte: Syftet med studien är att belysa erfarenheter av att leva med långvarig neuropatisk smärta.</p> <p>Metod: En systematisk litteraturstudie med kvalitativ design där 16 artiklar inkluderats</p> <p>Resultat: Utifrån de valda artiklarna framkom ett huvudtema <i>Att kämpa mot lidandet</i>. Utifrån detta framkom fyra underteman; <i>Att leva med begränsningar till följd av smärtan</i>, <i>Att stå i konflikt med vården</i>, <i>Att anstränga sig för att upprätthålla relationer</i> och <i>Att brottas med sitt inre</i>.</p> <p>Slutsats: Långvarig neuropatisk smärta påverkade livet ur flera perspektiv. Personerna som levde med tillståndet upplevde lidande till följd av smärtan. Detta påverkade upplevd hälsa, välbefinnande, identitet, autonomi och självständighet. Okunskap och brister i bemötandet av sjukvården lyfts som problem. Vidare forskning kunde därför fokusera på hur personer med långvarig neuropatisk smärta upplever vården inom hälso- och sjukvården på Åland.</p>

Nyckelord (sökord)
Neuropatisk smärta, patientupplevelser, erfarenheter, livskvalité, påverkan på livet

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
2019:25	1458-1531	Svenska	40 sidor

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
17.05.2019	22.05.2019	22.05.2019

DEGREE THESIS

Åland University of Applied Sciences

Study program:	Health and Caring Sciences
Author:	Antonia Lundin & Pamela Johansson
Title:	To fight the suffering - life with prolonged neuropathic pain - A literature study
Academic Supervisor:	Katarina Ulenius
Technical Supervisor:	

Abstract
<p>Background: Prolonged neuropathic pain is a condition that is difficult to diagnose and difficult to treat. Neuropathic pain has distinctive features that are characterized by burning, electric, choking, stabbing pain as well as numbness and increased sensitivity to stimuli. The pain may affect life for people living with this condition and it can be seen as suffering. In her theory Eriksson highlights the battle against suffering to achieve health and in Henderson theory she highlights the basic needs of every human being in relation to health and well-being.</p> <p>Aim: The purpose of the study is to elucidate the experience of living with long term neuropathic pain.</p> <p>Method: A systematic literature review with a qualitative design where 16 articles were included</p> <p>Results: Based on the selected articles a main theme emerged <i>To fight against the suffering</i>. Based on this four sub themes appeared; <i>To live with limitations due to the pain</i>, <i>To be in conflict with the care</i>, <i>To make an effort to maintain relationships</i> and <i>To wrestle with one's inner person</i>.</p> <p>Conclusion: Prolonged neuropathic pain affected life from several perspectives. The people who lived with the condition experienced suffering as a result of the pain. This affected perceived health, well-being, identity, autonomy and independence. Uncertainty and shortcomings in the treatment of health care are highlighted as a problem. Further research could therefore focus on how people with long term neuropathic pain experience healthcare in the health care system in Åland.</p>

Keywords
Neuropathic pain, patients experience, perceptions, quality of life, impact on life.

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
2019:25	1458-1531	English	40 pages

Handed in:	Date of presentation:	Approved on:
17.05.2019	22.05.2019	22.05.2019

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	4
1.1 Bakgrund	4
1.1.1 Neuropatisk smärta	5
1.1.2 Lidande och kamp i relation till smärta	6
1.2 Problemformulering	8
1.3 Syfte	8
2. METOD	8
2.1 Sökmeter	8
2.2 Urval	9
2.3 Analys	9
2.4 Forskningsetik	9
3. RESULTAT	10
3.1 Att leva med begränsningar till följd av smärtan	11
3.2 Att stå i konflikt med vården	13
3.3 Att anstränga sig för att upprätthålla relationer	15
3.4 Att brottas med sitt inre	16
4. DISKUSSION	17
4.1. Resultatdiskussion	18
4.2 Metoddiskussion	22
5. SLUTSATS	25
LITTERATURFÖRTECKNING	26
Bilaga 1 Tabellöversikt över datainsamling	30
Bilaga 2 Tabellöversikt över inkluderade artiklar	31
Bilaga 3 Ordlista	39
Bilaga 4 Kvalitetsgranskningsmall	39

1. INLEDNING

Att vi människor kan känna och uppleva smärta är en väsentlig del för vår överlevnad då smärta är något som uppstår när kroppen utsätts för skadlig stimulans och är en skyddsreflex för att upptäcka och lokalisera aktuella eller potentiella hot (Bennett, 2001). Smärta kan kategoriseras på flera olika sätt men de vanligaste benämningarna är akut och långvarig smärta (Norrbrink & Lundeberg, 2014; Greener, 2009). Långvarig smärta är ett smärttillstånd som uppstår som en följd av akut smärta. När den primära orsaken till smärtan inte försvinner som förväntat och smärtan inverkar på personens vardag kan smärtan anses vara långvarig (Werner & Leden, 2010). Långvarigt smärttillstånd är ett vanligt problem och enligt Finska läkarsällskapet (2019) består 40% av besöken till läkare inom primärvården av personer som söker vård för smärta. Enligt en befolkningsundersökning i Finland har 35% av den vuxna befolkningen lidit av smärta i över tre månader och personer som upplever daglig smärta består av 14%. Det finns många olika orsaker till långvarig smärta. Neuropatisk smärta är en vanlig orsak och detta tillstånd påverkar kroppen negativt (Greener, 2009; (Nicholson & Verma, 2004). I detta arbete kommer fokus ligga på långvarig neuropatisk smärta och hur detta tillstånd påverkar livet ur ett patientperspektiv.

1.1 Bakgrund

Smärta kan uppstå av många olika orsaker och påverkas av en mängd faktorer. När kroppen utsätts för skadlig stimulans aktiveras smärtreceptorer (se bilaga 3) som överför smärtimpulser från de aktiverade receptorerna i den perifera vävnaden vidare till hjärnan och det är först när impulsen nått hjärnan som den tolkas och vi upplever smärta (Greener, 2009). Smärta är en varningssignal som talar om att det finns ett hot som har eller kan orsaka skada vilket i sin tur aktiverar mekanismer vars syfte är att skydda kroppen från hotet (Greener, 2009; Leder, 2016). Flertal fysiologiska och psykiska faktorer aktiveras i samband med hotet exempelvis förhöjd puls, svettning, höjd andningsfrekvens, ökad muskelaktivitet och känslor av oro, ångest och rädsla. Dessa faktorer kan förstärka känslorna vi känner i samband med smärtan och påverka hur vi upplever den (Norrbrink & Lundeberg, 2014).

Det finns två tillstånd av smärta, akut eller långvarig. Smärta kan också ses som dysfunktionell eller funktionell. Till funktionell smärta räknas den akuta smärtan vars syfte är

att varna kroppen för att det finns ett hot som har eller kan skada. Den akuta smärtan ökar aktivitetsnivån i kroppen och smärtsignalerna som aktiveras deltar i inflammations- och läkningsprocessen. Om orsaken till smärtan inte upphör och smärtan blir bestående kommer smärtsignalerna tappa sin funktion varpå smärtan blir dysfunktionell och räknas som långvarig (Norrbrink & Lundeberg, 2014). Smärta anses vara långvarig när den pågått längre än tre eller sex månader beroende på sammanhanget (Werner & Leden, 2010; Kolpa et al., 2016). Benämningen långvarigt smärttillstånd beskriver dock inte hur smärtan yttrar sig då långvarig smärta kan vara både kontinuerlig och intermittent. Den kontinuerliga smärtan finns och känns av konstant medan den intermittenta smärtan kan komma och gå i perioder (Norrbrink & Lundeberg, 2014). När nociceptorerna (se bilaga 3) i den perifera vävnaden varit utsatta under en längre period kommer det uppstå förstärkningsmekanismer i det centrala nervsystemet (se bilaga 3) i ryggmärgen vilket gör att smärtans karaktär och hur den uppfattas kommer förändras (Bennett, 2001). Den långa exponeringen av smärta kan på lång sikt orsaka permanenta förändringar i det centrala nervsystemet och det kan bidra till att nervsystemet blir känsligare för retbarhet. Därför spelar det stor roll om smärtan är kontinuerlig eller intermittent då risken för förändringar inte är lika stor vid intermittent smärta (Norrbrink & Lundeberg, 2014).

1.1.1 Neuropatisk smärta

Neuropatisk smärta orsakas av skada eller sjukdom i det somatosensoriska nervsystemet (se bilaga 3). Denna typ av smärta räknas som dysfunktionell smärta (Claydon, 2009; Yawn et al., 2009). Ryggmärgen och hjärnan är de delar av kroppen som hör till det centrala nervsystemet (CNS) och skador eller sjukdomar i dessa delar medför neuropatisk smärta antingen i de centrala eller de perifera nerverna (se bilaga 3) (Norrbrink & Lundeberg, 2014). Skada innebär betydande trauma eller förändring och sjukdom innebär kända bakomliggande orsaker exempelvis stroke, multipel skleros och diabetes (Claydon, 2009). Perifer neuropatisk smärta förekommer oftare än central neuropatisk smärta. Oberoende om en skada sker i hjärnan, ryggmärgen eller i de perifera nerverna kommer smärtan att lokaliseras i de områden dit nerven sträcker sig. Det innebär att smärtan kommer vara belägen i den kroppsdel där nociceptorerna finns och detta kallas för projicerad smärta. Neuropatisk smärta kan uppstå spontant eller vara stimulusutlöst. Spontan smärta kommer antingen i attacker eller finns

konstant medan den stimulusutlösta smärtan uppstår vid någon form av retning (Norrbrink & Lundeberg, 2014). Neuropatisk smärta har tydliga karaktäristiska drag såsom brännande smärta, elektrisk smärta, huggande/stickande smärta, känslighet för stimuli och domningar (Barker, 2009; Greener, 2009). Neuropatisk smärta är svår diagnostiserat och en bidragande orsak till detta kan vara att den neuropatiska smärtan inte alltid uppträder i direkt samband med en skada utan kan framträda veckor till månader efteråt (Norrbrink & Lundeberg, 2014; Magnusson & Mannheimer, 2015).

1.1.2 Lidande och kamp i relation till smärta

Smärta är en stark känsla som ofta förknippas med lidande för personen och är speciellt beroende av tidigare livserfarenheter då smärtan ofta lokaliserat sig både i kropp och själ samtidigt (Leder, 2016). Enligt omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson (1994) definieras lidande som att 'pinas', 'vändas', 'kämpa' och 'utstå'. Att lida kan också ses som en kamp mellan det 'goda' och det 'onda' samt 'lidandet' och 'lusten'. Lidandet och lusten ses som motsatser till varandra där lusten bidrar till att sträva efter det goda medan lidandet medför en kamp mot det onda. Kampen mot lidandet är en livskamp och är beroende av vilken livssituation personen befinner sig i. Personen väljer att gå in i kampen mot lidandet eller väljer att istället ge upp vilket innebär att människan då ger upp sin värdighet och en del av sig själv för att slippa gå in i kampen (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Lidande hos patienter inom vården kan ses med flera olika ansikten och anses som en del av människans verklighet. Ur ett sjuksköterskaperspektiv kan det vara svårt att möta lidande personer, på grund av att då lidandet är som mest intensivt har människan en oförmåga att förmedla sitt lidande till en annan människa. Kampen som lidandet orsakar hos patienterna gör att de upplever ett pendlande mellan hopp och hopplöshet samt liv och död (Eriksson, 1994).

Enligt Brulde och Tengland (2003) finns det två tillstånd som inte gör människan gott och det är funktionsnedsättning och lidande. Dessa två tillstånd kan anses vara en "sjukdom" som påverkar människans uppfattning och tillstånd av hälsa. Det finns primärt och sekundärt lidande. Med det primära lidandet menas symtomen vi upplever och det sekundära lidandet syftar till hur vi reagerar på symtomen. Det primära lidandet kan också ses som en del av sjukdomen medan det sekundära lidandet uppkommer som en följd av sjukdomen (Sandman

& Kjellström, 2018). Virginia Henderson lyfter i sin omvårdnadsteori människan som en helhet, en biologisk, psykologisk, social och andlig person. Henderson lyfter också i sin teori fram de 14 grundläggande behov varje enskild individ har i relation till upplevelse av helhet och hälsa. Att en person har dessa grundläggande behov tillfredsställda är en fördel för att uppnå hälsa i och med sitt lidande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Smärta kan upplevas som ett omedelbart lidande, trots detta kan det vara svårt för personen att förklara intensiteten av smärtan. Smärta kan framkalla känslor av tvivel, kamp, frustration och förvirring. Som tidigare nämnt är den akuta smärtan ofta övergående, till skillnad från den långvariga smärta där lidandet är oändligt och det finns inget klart slut. När smärtan påverkat en person under en längre period anses det inte vara ett symptom utan snarare ett syndrom med ständig inverkan på kroppen och individen (Leder, 2016). Det långvariga smärttillståndet inverkar negativt på kroppens olika funktioner och detta bidrar till försämrad hälsa och livskvalitet (Nicholson & Verma, 2004). Bland annat det immunologiska och endokrina systemen, autonoma nervsystemet och den motoriska funktionen (se bilaga 3) påverkas (Norrbrink & Lundeberg, 2014). Sömnkvalitén påverkas oftast av smärtan och sömnbrist är vanligt förekommande. Sömnbristen i sig kan sedan förstärka smärtan och bidrar också till att humöret och de kognitiva funktionerna påverkas (Nicholson & Verma, 2004). Minskad fysisk aktivitet kan också vara en följd av smärtan (Cheatle, 2014; Kolpa et al., 2016).

Förutom att de fysiologiska faktorerna påverkas finns det även andra faktorer som berörs av tillståndet, bl.a. minskad delaktighet, social isolering samt hög belastning för samhället (Norrbrink & Lundeberg, 2014; Claydon, 2009). Personer med långvarig smärta har högre risk för att drabbas av ångestsjukdomar och studier har även visat att självmord är högre hos denna målgrupp (Cheatle, 2014; Linton & Shaw, 2011; Nicholson & Verma, 2004). Många upplever att de är en belastning för sin omgivning då de kanske inte klarar av att jobba eller vara delaktig i andra sociala sammanhang vilket kan vara förknippat med att personen upplever sig förlora sin identitet (Cheatle, 2014). Eftersom många olika livsaspekter påverkas av långvarig smärta orsakar det alltså ett generellt lidande för den drabbade individen (Norrbrink & Lundeberg, 2014).

1.2 Problemformulering

Neuropatisk smärta är svår att behandla, svår att diagnostisera och i de flesta fall även ett livslångt tillstånd. Detta smärttillstånd kan påverka den drabbade personens livskvalité och hälsa. I ICN:s etiska kod för sjukskötare står det att sjukskötarens grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Genom att lyfta personers erfarenheter av hur långvarig neuropatisk smärta påverkar livskvalitén kan det ge sjukskötare en större inblick i hur det är att leva med detta smärttillståndet och på det viset förbättra sjukskötarens insikt vid möten med dessa personer inom vården.

1.3 Syfte

Syftet med studien är att belysa erfarenheter av att leva med långvarig neuropatisk smärta.

2. METOD

För att uppnå studiens syfte har en systematisk litteraturstudie med kvalitativ design utförts. En systematisk litteraturstudie innebär systematisk sökning av litteratur, att kritiskt granska och analysera valda artiklar samt att sammanställa litteratur inom valt ämne (Forsberg & Wengström, 2016). De artiklar som inkluderades till resultatet var av kvalitativ design och var publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Resultatet av de valda artiklarna har sedan analyserats och tolkats för att kunna sammanställas i studiens resultat.

2.1 Sökmeter

Vetenskapliga artiklar utgör grunden för detta arbete och sökning av artiklar har gjorts i EBSCO/CINAHL, PubMed, Discovery services Högskolan på Åland och SveMed+. Dessa databaser valdes då de inriktar sig på omvårdnadsvetenskapliga och biomedicinska artiklar vilket ligger som grund för denna studie (Karolinska institutet, 2019; Högskolan på Åland, u.å). Sökningarna har begränsats genom att välja *peer reviewed*, enbart engelska artiklar och genom att välja artiklar publicerade mellan 2009-2019. De sökord som användes i olika kombinationer var: *neuropathic pain, patients experience or perceptions or attitudes, persistent pain, persistent pain or chronic pain or long term pain, patients experience, impact on life*. Sökningarna har dokumenterats i en tabell (Bilaga 1) där det framgår vilka databaser som användes, hur många abstrakt som lästes, hur många artiklar som inkluderades och vilket datum sökningar gjordes.

2.2 Urval

Inklusions- och exklusionskriterier för artiklarna har bestämts utifrån det valda problemet och syftet. Kriterierna var att artiklarna skulle vara på engelska, att de skulle vara ur ett patientperspektiv och inkludera personer över 18 år som led av någon form av neuropatisk smärta. För att begränsa urvalet blev titeln och abstraktets relevans för ämnet bedömt, varpå de artiklar som inte ansågs vara av intresse för denna studie valdes bort. De valda artiklarna lästes sedan av båda skribenter för att få en tydligare helhetsuppfattning om innehållet var lämpligt för ämnet. De artiklar som inte uppfyllde kraven och inte ansågs vara relevanta exkluderas. Totalt 20 artiklar lästes i fulltext varav 4 artiklar föll bort då de inte ansågs

besvara syftet för denna studie. Artiklarna som ansågs vara relevanta kvalitetsgranskades enligt Forsberg & Wengström (2017) kvalitetsgranskningsmall (Bilaga 4). Efter kvalitetsgranskningen av artiklarna kunde det konstateras att ingen artikel föll bort till följd av låg kvalitet då alla artiklar var av medelhög eller hög kvalitet.

2.3 Analys

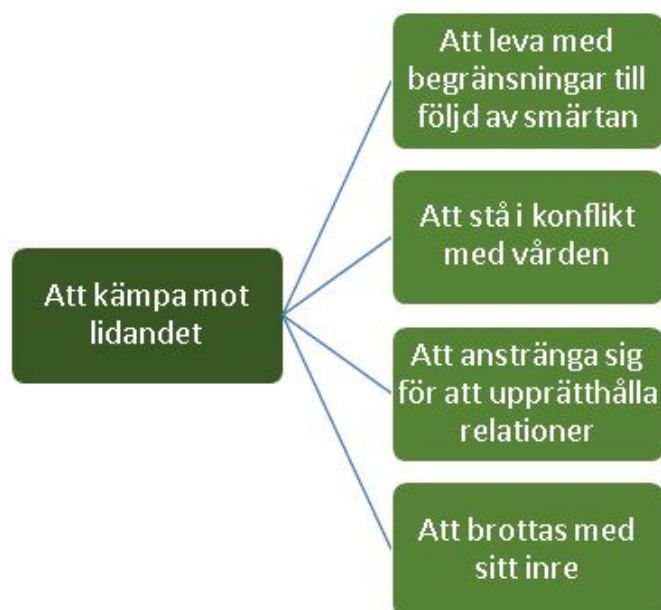
De artiklar som ansetts vara relevanta har lästs i fulltext av båda skribenter med ett induktivt förhållningssätt. Under läsningsprocessen har varje enskild artikels design, resultat, datainsamlings- och analysmetod jämförts. Genom denna form av analys har nyckelord, ideer och begrepp som nämns i studien identifieras och det har då varit lättare att jämföra studiernas innehåll mot varandra (Forsberg & Wengström, 2016). För att få en tydligare översikt över lästa artiklar har teman och problem från artiklarnas resultat sammanställts i ett skilt arbetsdokument. Med hjälp av färgkodning kunde det tydligare ses vilka problem som var mest framträdande i relation till studiens syfte. Efter färgkodningen har skribenterna sammanställt de teman som var mest förekommande och lyft dem i resultatet under lämpliga rubriker. Ett övergripande tema och fyra subteman framkom.

2.4 Forskningsetik

I analysen av artiklarna har ett kritiskt och etiskt synsätt tillämpats. Då enbart engelska artiklar inkluderats har ett etiskt synsätt tillämpas vid tolkning och översättning till svenska. Då bägge skribenternas modersmål är svenska har det tagits i beaktande att ord och meningsuppbyggnader kan ha olika betydelse på olika språk. Artiklarna som valts bör ha tagit etiska överväganden i beaktande eller varit godkända av en etisk kommitté, för att granska ifall studierna som valts beaktar deltagarnas självbestämmanderätt och integritet. Genom etiska övervägande och resonemang kan det minska risken för att de som deltagit i studierna påverkas negativt av studiens process (Forskningsetiska delegationen, u.å). I relation till integriteten är det relevant att veta om deltagarna blivit informerade om studiens syfte och användning före påbörjat deltagande (Henricson, 2013).

3. RESULTAT

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa personers erfarenheter av att leva med långvarig neuropatisk smärta.. De sexton artiklar som analyserats och inkluderats resulterade i ett övergripande tema; *Att kämpa mot lidandet*. Det övergripande temat omfattar det lidandet som långvarig neuropatisk smärta för med sig på olika plan. Smärtan orsakar begränsningar i livet både fysiskt, mentalt och socialt. Likaså påverkar den upplevelsen av livskvalité, hälsa och välbefinnande. Det övergripande temat inkluderar fyra underteman som är *Att leva med begränsningar till följd av smärtan*, *Att stå i konflikt med vården*, *Att anstränga sig för att upprätthålla relationer* och *Att brottas med sitt inre*. I figuren nedan finns en sammanställning av studiens teman.



Figur 1: Sammanställning av studiens teman

3.1 Att leva med begränsningar till följd av smärtan

Fysiska begränsningar till följd av smärtan var ett förekommande problem som studierna lyfte. Eftersom smärtan var lokaliserad på varierande ställen och hade olika bakomliggande orsaker var också de fysiska begränsningarna olika hos deltagarna. Trots dessa olikheter orsakade den fysiska begränsningen liknande svårigheter i det dagliga livet. Att gå längre sträckor, stå längre stunder eller att gå i trappor var ett bekymmer som orsakade svårigheter att lämna huset och göra aktiviteter (Metin & Arslan, 2018; Hensing et al., 2007; Saverino & Solaro, 2012; Taverner, Closs & Briggs, 2014; Textor & Hedrick, 2012). En deltagare

beskrev att hon tagit med sig sin dotter till en nöjespark men att de inte kunnat stanna där så länge som önskat då smärtan blev för påträngande (Hensing et al., 2007). En annan deltagare berättade att han undvek att hälsa på vänner och bekanta som bodde långt bort eller i trapphus där det inte fanns hiss då han hade svårigheter att gå till följd av smärtan (Metin & Arslan, 2018). I tre olika studier lyfts domningar i kroppen som en övervägande orsak till den neuropatiska smärta och domningarna i ben eller fötter påverkar både balansen och förmågan att gå (Toftthagen, 2010; Textor & Hedrick, 2012; Metin & Arslan, 2018). En kvinna berättade att hon ofta faller på grund av nedsatt balans och bristande känsel i fötterna. Hon berättade även att hon en gång fallit och slagit sig så hårt att det orsakat ett benbrott (Textor & Hedrick, 2012). I en annan studie beskriver en deltagare dilemmat med att hon inte längre kan känna pedalerna när hon körde bil (Toftthagen, 2010). Det var inte enbart fysiska begränsningar i underkroppen som lyftes utan flera studier lyfte även svårigheter med att använda händer och armar. Flera deltagare beskrev svårigheter med att bära saker och hålla ett grepp med händerna (Toftthagen, 2010; Textor & Hedrick, 2012; Metin & Arslan, 2018; Hensing et al., 2007; Saverino & Solaro, 2012).

When I'm lifting something, I feel that it is so heavy. I feel like my arms will come out of their sockets. I cannot even carry a glass because of the tingling in two fingers of my left hand. I used to lift two large water containers at the same time, but now I never lift them. (Metin & Arslan, 2018, s 517)

I citatet ovan, ur Metin & Arslan (2018), beskriver en manlig deltagare hur han påverkas av smärtan då han lyfter med sina armar och att hans förmåga att bära saker blivit sämre. I en annan studie beskrev en deltagare att hon inte kunde använda sina händer till att skriva längre då det var en krävande ansträngning som orsakade smärta (Toftthagen, 2010). De fysiska begränsningarna gjorde att flera hade svårt att jobba eller hade varit tvungna att sluta helt (Toftthagen, 2010; Lönnstedt et al., 2011; Metin & Arslan, 2018; Textor & Hedrick, 2012; Buscemi, Cassidy, Kilbride & Reynolds, 2018). En deltagare som arbetat som kirurg hade fått sluta jobba då han inte längre kunde hålla i instrumenten som användes vid operation på grund av smärtan (Textor & Hedrick, 2012). De personer som ännu klarade av att jobba trots smärtan beskrev att arbetet tog mycket av deras energi och att de inte var lika produktiva på jobbet som de tidigare varit. De upplevde att det var utmattade och orkeslösa efter jobbet när de kom hem till sin familj och hade svårigheter att hålla humöret uppe (Metin & Arslan,

2018). Några deltagare kände att de måste tvinga sig själva att gå till jobbet och att de upplevde en ovissheten om hur länge de skulle klara av att jobba (Textor & Hedrick, 2012).

Förmågan att sköta personlig hygien och dagliga hushållssysslor försvårades av smärtupplevelsen (Saverino & Solaro, 2012; Tofthagen, 2010; Norman et al., 2010; Hensing et al., 2007). Enligt Saverino & Solaros (2012) och Tofthagens (2010) studier framkom det att en del deltagare var beroende av andras hjälp för att kunna duscha, gå på toaletten eller klä på sig. En kvinna berättade att hon alltid brukade bada badkar men att hon på senaste tid lagt märke till att hon haft svårare att kliva upp ur badkaret på egen hand och att hon nu var beroende av hjälp för att kunna komma i och ur badkaret (Tofthagen, 2010). I en annan studie beskrev deltagarna att de inte var beroende av utomstående hjälp men att smärtan försvårade deras förmåga på andra sätt. Exempelvis triggades smärtan av duschstrålen när den berörde huden och en kvinna beskrev att varje gång hon duschade håret blev hon yr då beröringen av hårbotten i kombination med duschstrålen utlöste en våg av smärta (Hensing et al., 2007). I citatet nedan ur Hensing, Sverker & Leijon (2007), beskriver en kvinna hur hennes nattlinne orsakar omedelbar smärta då tyget rör hennes ben när hon vaknat:

Then, when I get up, the first thing I do is to put my feet on the floor. I have a nightdress that goes down to here on my leg, and where it ends it's as if it cuts like a knife. It's a thin cotton nightdress. And it's the first thing I feel when I wake up - the nightdress just touches my leg and I'm immediately reminded of my pain. (Hensing, Sverker & Leijon, 2007, s 151)

Smärtan och känslan av obehag som framkallades av stimulin vid utförande av personlig hygien och påklädning gjorde att deltagarna undvek och fasade för dessa moment (Hensing et al., 2007; Tofthagen, 2010; Saverino & Solaro, 2012). Även hushållssysslor såsom matlagning, städning, sköta tvätten, fixa på huset, skruva på bilen eller ordna i trädgården utgjorde en daglig utmaning och många var beroende av andras hjälp för att klara av dessa saker (Tofthagen, 2010; Hensing et al., 2007; Taverner et al., 2014; Saverino & Solaro, 2012; Norman et al., 2010).

Smärtan hade stor inverkan på mängden sömn och sömnens kvalitet (Löfgren & Norrbrink, 2012; Tofthagen, 2010; Lönnstedt et al., 2011; Buscemi et al., 2018; Textor & Hedrick, 2012;

Metin & Arslan, 2018). Eftersom smärtan ständigt gjorde sig påmind var det svårt att finna sömnen och det var besvärligt att hitta en ställning som var bekväm. Det var önskvärt att få sova oavbrutet en längre stund men flera deltagare vaknade till och från hela natten vilket gjorde att de inte kände sig utvilade och var på dåligt humör redan när de vaknade. De märkte även inverkan på de kognitiva funktionerna i form av försämrad koncentration, bristande fokus och försämrat minne (Metin & Arslan, 2018). Avsaknaden av sömn gjorde också att smärtan upplevdes mer intensiv än de nätter där sömnkvaliteten var bättre (Lönnstedt et al., 2011). En deltagare beskrev att han kunde vakna mitt i natten av outhärdlig smärta som gjorde att han sen inte kunde sova resten av natten (Textor & Hedrick, 2012).

3.2 Att stå i konflikt med vården

Deltagarna i flera studier lyfte problemet om att det fanns en konflikt mellan dem och vården (Textor & Hedrick, 2012; Buscemi et al., 2018; Löfgren & Norrbrink, 2012; Lönnstedt et al., 2011; Closs, Staples, Reid, Bennett & Briggs, 2007; 2009; Hearn, Cotter, Fine & Finlay, 2015). Sjukvårdens bristande kunskap inom området lyfts som ett problem i relation till medicinering, behandling och upplevelserna som neuropatisk smärtan orsakar hos deltagarna. Det upplevdes att det fanns ett glapp mellan den vård som gavs och den vård som önskades. Deltagarna upplevde att det fanns en konflikt gentemot vården då de kände att de inte blev betrodda och uppfattade att vårdpersonalen var misstänksamma till om smärtan var en verklig upplevelse eller inte. I en studie av Robinson-Papp, George, Dorfman & Simpson (2015) framkom det att deltagarna hade svårt att beskriva den upplevda smärtan. Enligt dem var det inte optimalt att skatta smärtan enligt de smärtskalor som används inom sjukvården då de inte var anpassade efter personer med långvarig smärta och att samma resultat kunde betyda olika för olika personer. Frustration över att bli ifrågasatt angående den egna smärtan och dess trovärdighet beskrivs som påfrestande. Även vårdpersonalens avsaknad av förståelse och stöd lyfts fram som ett bekymmer. De upplevde en konflikt mot sjukvården när det kom till bemötande och förståelse (Closs, et al., 2007; Hearn et al., 2015). Dåligt bemötande av vårdpersonalen ledde till försämrad inställning till den egna smärtan och lågt förtroende till sjukvården (Lönnstedt et al., 2011). En god relation till sjukvården beskrivs vara en förstående, betrodd och icke ifrågasättande relation där sjukvården tror på den beskrivna upplevelsen (Löfgren & Norrbrink, 2012). Kontinuitet med vården föredrogs då det kändes

bättre att få ha kontakt med samma personer än att ständigt behöva berätta sin historia om och om igen (Lönnstedt et al., 2011). En annan sak som ansågs vara ett glapp mellan deltagarna och sjukvården var sjukvårdens bristande engagemang till alternativa behandlingar och att de enbart erbjuder mediciner som en lösning av smärtproblematiken. Flera deltagare förklarar att de har testat många olika sorters läkemedel med utan att uppnå smärtlindring och att de var utmattade av att ständigt testa nya läkemedel. Även här upplevdes en konflikt mot sjukvården då läkarna inte ville erbjuda annan behandling än mediciner. Deltagarna ansåg att de berodde på läkarnas bristande kunskap gällande andra behandlingsformer och därav testade de bara att skriva ut en ny sorts medicin (Hearn et al., 2015).

The consultants haven't got all the answers; you know (...) they' ll fill you up with mind-altering drugs in the hope that it will help you but (...) not for me. (Hearn et al., 2015, s 2206)

Förutom att medicinerna inte hade önskad effekt hade de också påfrestande biverkningar som försämrade de kognitiva funktionerna. Medicinerna framkallade även beroende och tolerans som gjorde att det var svårt att sluta med dem trots att viljan fanns (Löfgren & Norrbrink, 2012; Hearn et al., 2015; Closs et al., 2007).

(...) it makes no difference whether I have them and I'm not prepared to take high dose constantly, and be a zombie, and I'd rather put up with a bit pain than take those drugs and have a blank mind (...) It's like you thoughts are trying to fight their way through a lump of fog (...) And once you are on high dose of course it's very difficult to get off them. (Hearn et al., 2015, s 2206)

Deltagarna upplevde att de hade mer kunskap om alternativa behandlingar än den vårdpersonal de mött. Det fanns önskemål om tydligare information gällande innebörden av neuropatisk smärta och att det i ett tidigare skede borde informeras om att behandlingsalternativen är få och att smärtlindring är svårt att uppnå (Norman et al., 2010).

3.3 Att anstränga sig för att upprätthålla relationer

Relationen till familj, vänner och samhället påverkades då smärtan hade betydande inverkan på personens identitet, humör och handling (Hearn et al., 2015; Li et al., 2018; Closs et al., 2009; Metin & Arsalan, 2018; Hensing et al., 2007; Lönnstedt et al., 2011; Textor & Hedrick, 2012). Det upplevdes som svårt och ansträngande att hålla relationen till familj, vänner och

bekanta levande. Familjen, vänner och samhällets reaktioner gjorde att känslan av att inte bli betrodd framkallades. Deltagare menade att smärtan inte alltid syns utanpå och då är de svårare för utomstående att tro på att smärtan är en verklig upplevelse (Closs et al., 2009; Hearn et al., 2015). Familj och vänner uttryckte att de förstod vad smärtan innebar vilket gjorde deltagarna frustrerade då de ansåg att ingen som inte upplevt deras smärta förstår vad det innebär (Hearn et al., 2015; Metin & Arslan, 2018).

My children tell me “Mom! Do you have pain again? You will survive anyway,” and they do not care much. And I say “Of course you do not feel it. I’m terrible and I do not think that it’s as light as you say.” When they underestimate my pain, I get irritated and take out my feelings on them. They do not understand me. (Metin & Arslan, 2018, s 518)

Det var påfrestande att upprätthålla kärleksrelationer då smärtan försvårade intimiteten som önskades eftersom obehag och smärta vid beröringen var vanligt. I kombination med förändrad identitet och humörsvängningar var det en utmaning att upprätthålla en god och kärleksfull relation till varandra (Metin & Arslan, 2018; Closs et al., 2009). Orkeslöshet och trötthet påverkade humöret och det hände att deltagarna sade eller gjorde saker de sedan ångrade. En deltagare beskrev att känslan av frustration uppkom i samband med smärtan och det gjorde att han sade elaka saker åt sin fru som han inte menade. Han förstod att inget var hennes fel men när smärtan blev för outhärdlig kunde han inte hantera sitt humör vilket ledde till en ond cirkel i deras förhållande (Textor & Hedrick, 2012). Deltagarna lyfte skuldskänslor och hur de kände sig värdelösa eftersom de märkte att deras tillstånd belastade deras partners liv och mående (Closs et al., 2009). Trötthet, smärta och fysiska begränsningar gjorde det svårt att göra saker de tidigare gjort och den roll som de haft i sammanhanget hade därmed förändrats (Closs et al., 2009; Hearn et al., 2015). Speciellt män upplevde att deras roll som “mannen i huset” försvunnit och de kände frustration över att inte kunna ställa upp för sin familj (Closs et al., 2009).

My parents have been there for me all my life and they’re at an age now where they should be able to take it easy and rely on their sons occasionally to help them out with stuff, and I can’t do it for them...You feel guilty. (Closs et al., 2009, s 405)

Social isolering och minskad eller helt upphörd kontakt till vänner var inte heller ovanligt (Hensing et al., 2007; Closs et al., 2009; Metin & Arslan, 2018; Hensing et al., 2015). Det lyfts att familj och vänner hade positiv inverkan på upplevelsen av smärtan och därav ansågs de vara en mycket viktig punkt i deras liv (Li et al., 2018). Samtidigt som de beskrevs att det var viktigt att ha förstående vänner omkring sig visade det sig vara svårt att upprätthålla kontakten till dem. Detta visade sig också vara en följd av förändrad identitet och fysiska begränsningar (Closs et al., 2009; Metin & Arslan, 2018; Hensing et al., 2015).

3.4 Att brottas med sitt inre

Likväl som smärtan hade inverkan på de fysiska och sociala aspekterna hade den inverkan på de psykiska aspekterna. Att ständigt leva med neuropatisk smärta var en utmaning då man aldrig blev fri eller fick en paus ifrån den. Den gjorde sig hela tiden påmind på ett eller annat sätt vilket bidrog till upplevelsen av att ständigt brottas med sitt inre (Metin & Arslan, 2018; Closs et al., 2009; Buscemi et al., 2018; Löfgren & Norrbrink, 2012; Norman et al., 2010; Hearn et al., 2015; Lönnstedt et al., 2011). Depression och känslor av ångest, maktlöshet, ilska och rädsla var vanligt förekommande och kunde grunda sig i många olika saker (Hearn et al., 2015; Henwood et al., 2012; Buscemi et al., 2018). En del upplevde ångest och rädsla till att behöva leva med smärtan resten av sitt liv och att smärtan skulle påverka deras självständighet och autonomi i större utsträckning (Norman et al., 2010; Metin & Arslan, 2018). Det fanns även oro och rädsla för att någon medicin eller behandling aldrig skulle kunna ge dem smärtlindring. Flera deltagare hade hopp om att forskning och utveckling av medicinsk teknik skulle kunna ge dem ett botemedel eller ett sätt att lindra smärtan. Hoppet om framtiden var en av orsakerna till att de stod ut med smärtan (Li et al., 2018). I flera studier nämns det att smärtan har en så pass stor inverkan på tankarna och det psykiska måendet att flera förknippar det med en kamp eller en strid mot lidandet. Kampen eller striden symboliserar känslan av att de förlorar mot smärtan. Det som står på spel i kampen mot lidandet är den egna autonomin och förmågan att ta egna beslut om deras liv (Hearn et al., 2015; Löfgren & Norrbrink, 2012; Buscemi et al., 2018). En deltagare förklarade att hon struntade i om hon behövde leva med funktionsnedsättning resten av livet bara hon skulle slippa smärtan. Hon berättade även att hon inte hade någon önskan om att dö men ansåg att det var hennes enda utväg för att bli fri från smärtan (Hearn et al., 2015). En annan deltagare

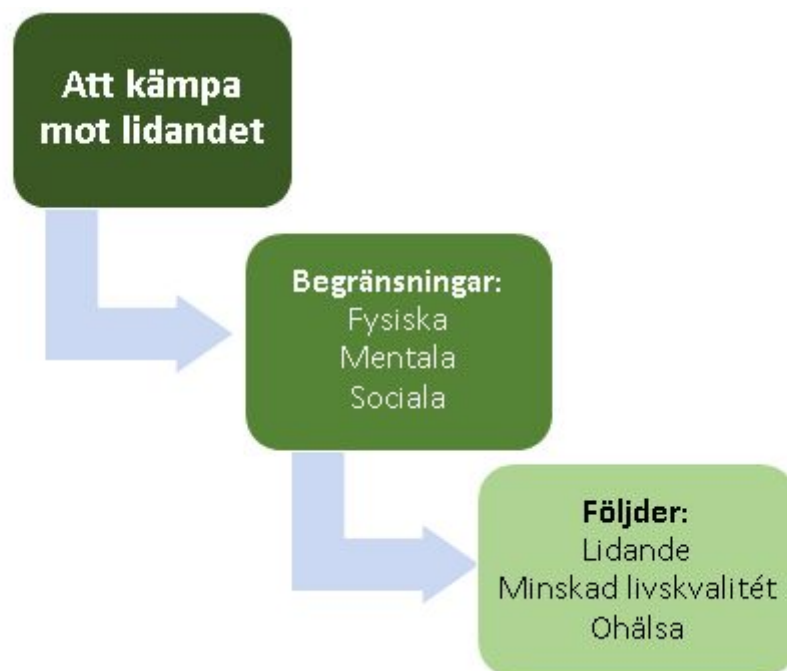
beskrev att smärtan ibland har så stor inverkan på hennes psykiska mående att inte ens tanken på hennes egna barn eller make får henne att sluta fundera på ta sitt liv. Hon ville inte dö men ansåg också att det var det enda sättet för att bli av med smärtan (Li et al., 2018).

At a certain point, pain holds the power, it becomes so important that you cannot manage to think of anything else, it attracts all attention to itself (Buscemi et al., 2018, s 581).

Flera deltagare förklarade att smärtan påverkat dem så länge att de ansåg att den var en del av deras identitet. Smärtan bestämde över deras liv och vilka saker de klarade av att göra både fysiskt, psykisk och socialt (Hearn et al., 2015; Li et al., 2018).

4. DISKUSSION

Syftet med den genomförda litteraturstudien var att belysa personers erfarenheter av att leva med långvarig neuropatisk smärta. De valda artiklarna resulterade i ett övergripande tema som presenteras genom fyra underrubriker i resultatet. I detta avsnitt kommer de väsentligaste delarna av resultatet diskuteras i relation till bakgrunden, tidigare forskning och teorier, arbetets tillvägagångssätt samt styrkor och svagheter. Figuren nedan visar det övergripande temats innebörd och följder.



Figur 2: Det övergripande temats innebörd och följder

4.1. Resultatdiskussion

Det övergripande temat *Att kämpa mot lidandet* visar att långvarig neuropatisk smärta har stor inverkan på livet och att det orsakar ett lidande ur flera perspektiv. Eriksson (1994) lyfter i sin teori hur lidande kan påverka det dagliga livet, likaså lyfter Wiklund-Gustin (2012) hur kampen mot lidandet påverkar människan. Att leva med en sjukdom eller ett sjukdomstillstånd kan medföra begränsningar i livet och därför ses som en utmaning till att leva det liv man tidigare levt eller det liv som eftersträvas (Wiklund Gustin & Lindwall,

2012), vilket också påvisas i resultatet. Begränsningarna som lyftes var både fysiska, mentala och sociala och det fanns en uttalad kamp mellan människan och smärtan om att kunna bibehålla den egna värdigheten och rätten till sitt egna liv.

Förutom dessa begränsningar förekom även följder av smärttillståndet. Eriksson (1994) lyfter fram att lidandet förknippas med en sjukdom, behandling eller en livssituation som påverkar patientens känslor och tillstånd. Eriksson menar även att hälsa är ett samordnat begrepp som innefattar sundhet, friskhet och välbefinnande. Hon lyfter även fram i sin teori att hälsa är mer än frånvaro av sjukdom och ska istället ses som ett tillstånd där människan känner sig hel. När människan inte upplever hälsa påverkas livskvalitén. Upplevelsen av helhet och hälsa påverkas av de upplevelser som finns i relation till kropp, själ och ande. Henderson (1970) tar också upp att en patients önskan är att få vara hel. Känner sig inte människan hel kan det leda till lidande, ohälsa och försämrad livskvalité.

Enligt världshälsoorganisationen (WHO) definieras hälsa som “ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom och funktionsnedsättning” (WHO, u.å). I resultatet framgår det att personer som lever med långvarig neuropatisk smärta upplever en påverkan på hälsa inom alla de aspekter som finns likväl i Erikssons teori som i WHO:s definition. Det framkom även att när upplevelsen av hälsa och känslan av välbefinnande inte var uppnådd kunde tillståndet istället ses som ett lidande. Det finns olika sorters lidande; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är det lidande som orsakas till följd av sjukdom, vårdlidande är det lidande som orsakas i vård- och behandlingssituationer och livslidande är det lidande som finns i relation till människans förmåga att forma sitt liv och förhålla sig till sin livssituation (Eriksson, 1994). Alla dessa former av lidande påvisas i denna studie genom de upplevelser som skildras i resultatet.

Ett subtema som framkom var *Att leva med begränsningar till följd av smärtan*. I resultatet lyfts den upplevda konkurrensen som fanns mellan smärtan och de begränsningar som orsakas till följd av den. Resultatet belyser begränsningar personerna upplevde i det vardagliga livet och hur det påverkade deras förmåga att sköta hushållssysslor, personlig hygien, arbete och fritidsaktiviteter (Metin & Arslan, 2018; Hensing et al., 2007; Saverino &

Solaro, 2012; Taverner, Closs & Briggs, 2014; Textor & Hedrick, 2012). De fysiska begränsningarna kunde försvåra eller omöjliggöra möjligheten att arbeta. Då arbetet var en stor del av vardagen och i många fall avgörande för att få ekonomin att gå ihop minskade även livskvalitén till följd av denna begränsning (Tofthagen, 2010; Lönnstedt et al., 2011; Metin & Arslan, 2018; Textor & Hedrick, 2012; Buscemi, Cassidy, Kilbride & Reynolds, 2018). Minskad eller helt upphörd möjlighet till att jobba kunde förknippas med att förlora en del av sin identitet (Cheatle, 2014). Det finns två tillstånd som inte gör människan gott och det är funktionsnedsättning och lidande (Brulde & Tengland, 2003). Utifrån de begränsningar som beskrivs synliggörs det att det finns ett samband mellan dessa två komponenter och att de direkt eller indirekt påverkar varandra. Att leva med funktionsnedsättning till följd av smärta kan bidra till att lidande upplevs likväl som lidandet kan bli en funktionsnedsättning i vardagen då rädsla för smärtan kan leda till funktionshinder (Linton & Shaw, 2011). Det finns flera olika definitioner och synsätt på ordet hälsa och likaså kan hälsa även förknippas med att vara oberoende och att klara sig själv (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Utgående från detta perspektiv kunde det utläsas i resultatet att de fysiska begränsningarna i det dagliga livet gav ett intryck av ohälsa till följd av de beroende som upplevdes till människor i sin omgivning för att få vardagen att fungera. Detta kunde uppfattas som en kamp om människans rätt till den egna autonomin och självständigheten vilket också påverkade livskvalitén. Förlorad autonomi och självständighet kan ses som ett livslidande då dessa parter behövs för att kunna forma det liv som eftersträvas.

Under temat *Att stå i konflikt med vården* lyfts den konflikt som deltagarna upplevde att fanns mellan dem och vården. Detta var en framträdande punkt som ansågs vara viktigt för deltagarna. Vårdens bristande kunskap i relation till medicinering och behandling lyfts fram. Även upplevelsen av att inte känna sig betrodd och bristande information angående alternativa behandlingsmetoder framkom som ett problem (Closs, et al., 2007; Hearn et al., 2015; Lönnstedt et al., 2011; Norman et al., 2010). Detta går att återkoppla till ICN:s etiska kod för sjukskötare där det lyfts att sjukskötarens grundläggande ansvarsområden i sitt yrke är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Det står även att sjukskötarens uppgift är att främja en miljö där värderingar respekteras och att en sjukskötare i mötet med patienten bör ha en professionell inställning där respektfullhet, lyhördhet, medkänsla och trovärdighet tillämpas (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Enligt resultatet

uppfyller sjukskötaren inte de ansvarsområden som finns i ICN:s etiska kod till fullo för att uppnå tillit och god omvårdnad gentemot patienten. I Hendersons omvårdnadsteori lyfts människan upp som en helhet och beskrivs som en biologisk, psykologisk, social och andlig person. Personen i fråga som söker vård skall alltid ses som en helhet och få sina grundbehov tillfredsställda för att uppnå hälsa trots sitt lidande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Detta synsätt är väsentligt att ha med sig i sjukskötaryrket och i möten med patienter som lider av långvarig neuropatisk smärta som bär på ett lidande. Både Eriksson (1994) och Henderson poängterar att omvårdnaden som ges av en sjukskötare utförs med både huvud, hand och hjärta. Dessa komponenter är beroende av varandra och har de ingen förbindelse sinsemellan förloras möjligheten till att ge god omvårdnad vilket påvisas i resultatet när deltagarna beskriver de brister som upplevdes i bemötandet. I Erikssons omvårdnadsteori (1994) lyfter hon fram att alla professioner bör bygga sin yrkesutövning på vårdvetenskaplig grund, inte enbart sjukskötare. Övrig vårdpersonal såsom läkare och kuratorer uppfyllde enligt resultatet inte heller de förväntningar, önskningar och krav som fanns hos personer med långvarig neuropatisk smärta. Det glapp som upplevdes fanns mellan deltagarna och vården kunde orsaka lidande i form av vårdlidande. Det kunde även ses att upplevelsen av livskvalité påverkats till följd av konflikten mellan deltagarna och vården då deltagarna inte fick hjälp och stöd i sitt lidande.

Att anstränga sig för att upprätthålla relationer belyser de svårigheter och påfrestningar som fanns gällande att upprätthålla relationer till andra i ens omgivning. Det framkom i resultatet att det var ansträngande att hålla relationer till andra levande. Relationen till familj, vänner och samhället påverkades till följd av smärtans inverkan på den drabbade personens identitet, humör och handling (Hearn et al., 2015; Li et al., 2018; Closs et al., 2009; Metin & Arsalan, 2018; Hensing et al., 2007; Lönnstedt et al., 2011; Textor & Hedrick, 2012). Påfrestande situationer kunde uppstå i relationerna då känslor av att ingen annan kunde förstå sig på den upplevda smärtupplevelsen framkallades. Familj och vänner uttryckte att de förstod vad smärtan innebar vilket gjorde deltagarna frustrerade då de ansåg att ingen som inte upplevt deras smärta förstår vad det innebär (Hearn et al., 2015; Metin & Arslan, 2018). Intimitet till ens partner var besvärligt då det kunde framkalla obehag eller smärta vilket påverkade och förändrade den relation man haft till varandra (Metin & Arslan, 2018; Closs et al., 2009). Henderson diskuterar i sin omvårdnadsteori om de mänskliga behoven som finns

hos varje människa. De mänskliga behoven inkluderar de fysiologiska behoven, behovet av säkerhet och de sociala behoven. Med de sociala behoven menas att uppleva känsla av kärlek, vara del i en gemenskap eller social tillhörighet, få bekräftelse och självförverkligande (Henderson, 1970). Enligt resultatet uppfylls inte de sociala behoven till fullo och att det var en utmaning att finna balans såväl inom sig själv som i relationer till andra.

Att brottas med sitt inre åskådliggör kampen med att ständigt leva med neuropatisk smärta och att smärtan alltid var närvarande i både tanke, kropp och själ (Metin & Arslan, 2018; Closs et al., 2009; Buscemi et al., 2018; Löfgren & Norrbrink, 2012; Norman et al., 2010; Hearn et al., 2015; Lönnstedt et al., 2011). Upplevelsen av att ständigt brottas med svåra tankar och sitt inre lyfts. Mycket energi gick åt till att försöka hantera tankarna som påverkade dem på djupet och det fanns få saker som kunde avleda dem från de negativa tankebanorna. Det visade sig att detta kunde medföra andra tillstånd som förstärkte upplevelsen av lidande och ohälsa såsom depression, självmordstankar, insomningsproblem och känslor av ångest, maktlöshet, ilska och rädsla (Hearn et al., 2015; Henwood et al., 2012; Buscemi et al., 2018). Lidande kan orsaka känslan av att det finns ett hot mot den egna identiteten och det samspel som tidigare funnits till livet. Känslorna av att känna sig kränkt, hotad eller förlorad kan i sin tur orsaka existentiell smärta (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Att vara i sitt lidande innebär att vara främmande för självet tillika som det är främmande att kunna se den egna förmågan till att lindra sitt lidande (Eriksson, 1994). Detta går att jämföras med tidigare hämtad litteratur där de framkommer att om smärtan påverkat en person under en längre period anses det inte vara ett symptom utan snarare ett syndrom med ständig inverkan på individen i både kropp och själ (Leder, 2016). I relation till detta redogjordes det även i resultatet att smärtan kunde ha så pass stor inverkan på livet att den kunde ses som en del av ens nya identitet (Hearn et al., 2015; Li et al., 2018). Identitetskris och rubbad inre balans kan vara en följd av det lidandet som sjukdomen eller sjukdomstillståndet orsakat och benämns därmed som sjukdomslidande.

Denna studie kan med fördel användas som grund för att öka sjukskötares inblick i hur personer med långvarig neuropatisk smärta upplever sitt liv och vad det innebär för dem att leva med smärtan. Det är viktigt att sjukskötaren har insikt i vilka utmaningar dessa personer

står inför vid möten med dem som patienter för att kunna tillgodose personcentrerad omvårdnad och vara ett stöd i lidandet.

4.2 Metoddiskussion

För att uppnå syftet med studien gjordes en systematisk litteraturstudie av kvalitativ design. Val av metod kändes relevant i relation till studiens frågeställning och syfte. Genom kvantitativa artiklar hade skribenterna kunnat få ett mer direkt svar på syftet då resultatet är mätbart och studien grundar sig på att hitta bevis på vilken behandling eller åtgärd som är mest relevant. Den kvalitativa forskningsmetoden byggs istället på att läsarna genom intervjuer får ta del av deltagarnas perspektiv och livsvärld för att få en fördjupad kunskap om fenomenet som vill undersökas (Forsberg & Wengström, 2017). Detta innebär att skribenterna tolkar data som framkommit genom intervjuer och detta kan ses som en svaghet då tolkningen sker genom perspektiv eller förståelse. Därför bör skribenterna vara kritiska till helhetstolkningen av de valda artiklarna. I helhetstolkningen bör skribenter ha varit opartiska samt bortsett från egna värderingar och förkunskap. Kvalitativa artiklar valdes framför kvantitativa eftersom kvalitativ forskning grundar sig i att få en djupare förståelse i de beskrivna erfarenheterna, vilket svarar på syftet med denna studie (Henricson, 2013).

För att komma fram till vilka artiklar som kunde inkluderas gjordes sökningar i databaser efter bestämda kriterier som baserade sig på studiens syfte. De artiklar som uppfyllde kriterierna och ansågs relevanta till frågeställning och syfte inkluderades och kvalitetsgranskades med hjälp av Forsberg & Wengströms (2017) kvalitetsgranskningsmall (Bilaga 4). Artiklarnas kvalitet diskuterades mellan skribenterna och det togs i beaktande att kvalitetsgranskningsmallen var obekant för skribenterna sen tidigare vilket kan leda till en del tolkningsfrågor som kan ha påverkat resultatet av kvalitetsbedömningen. Artiklar inkluderades från olika länder såsom Kanada, Storbritannien, Taiwan, USA, Italien, Turkiet, Sverige och Japan. Trots den breda geografiska räckvidden hade alla artiklar mycket gemensamt och deltagarnas upplevelser av att leva med neuropatisk smärta uppfattades vara densamma oavsett studiens geografiska punkt. Oberoende var en person bor förändras inte människokroppens anatomi därav kan det antas att smärtan upplevs på liknande sätt i olika

delar av världen (Norrbrink & Lundeberg, 2014). Ingen diskussion kring huruvida kulturell bakgrund kunde påverkat resultatet framkommer i artiklarna.

De förvalda inklusionskriterierna för sökmetoderna har inte ändrats under studiens gång och anses ha varit ändamålsenliga för att komma fram till relevant material. Dock har två artiklar som publicerats tidigare än 2009 inkluderats, trots sökbegränsningarna, då de ansågs vara av god kvalitet och besvarade syftet med denna studie. De valda sökorden gav till en början goda sökresultatet och flertal artiklar inkluderades. Efter ett visst antal sökningar upplevdes dock en mättnad i sökresultatet trots varierande sökord och olika databaser. Med hjälp av Karolinska institutets hemsida för medicinska sökord (u.å) kunde nya sökord upptäckas och kombineras med tidigare använda sökord vilket gav nya sökresultat. Skribenterna upptäckte att artiklar kopplade till neuropatisk smärta som orsakas av cancer var vanligt förekommande då sökningarna utfördes. Till en början exkluderas dessa artiklar men i ett senare skede av studien inkluderades en artikel som beskrev cancerrelaterad neuropatisk smärta eftersom upplevelsen av neuropatisk smärta redogjorde på samma sätt oavsett vad som orsakar smärtan. Hälften av de valda artiklarna var publicerade för sjukvårdspersonal vilket ansågs vara en fördel då skribenterna studerar till sjukskötare.

Vid val av ämnesområde hade skribenterna tänkt skriva om upplevelserna av att leva med långvarig smärta. Det tänkta området blev dock för brett då långvarig smärta kan orsakas av flera olika saker och detta gjorde att det var svårt att hitta rätt inklusionsområden vid databassökning. Därefter valdes långvarig neuropatisk smärta ut till huvudämne. Ämne valdes till följd av att neuropatisk smärta är svårdiagnostiserat och svårbehandlat vilket väckte ett intresse hos skribenterna (Norrbrink & Lundeberg, 2014). Det intresse som fanns för ämnet kunde utgöra ett problem då det fanns önskemål och vilja om att skriva arbetet ur ett bredare perspektiv vilket inte kunde göras inom ramarna av denna studie.Handledare, medstudierande samt andra icke vårdutbildade personer har under arbetets gång fått ta del av dokumentet för att ge skribenterna feedback och råd till att utveckla arbetet. Detta har tagits i beaktande och har varit till stor nytta. Avslutningsvis kan det konstateras att skribenterna fått nya kunskaper och ökad inblick i det valda ämnet och hur det påverkar människan i sin helhet. Skribenterna har även fått nya erfarenheter och lärdom om vad det innebär att skriva ett examensarbete och vilka delar som ingår i forskningsprocessen.

5. SLUTSATS

Syftet med studien var att belysa erfarenheter av att leva med långvarig neuropatisk smärta. Studien visar att långvarig neuropatisk smärta hade inverkan på livet ur flera perspektiv. Tillståndet upplevdes orsaka ett lidande då smärtan påverkar personens hälsa, välbefinnande, autonomi, självständighet och identitet. Det framkom även att smärtan utgjorde ett hinder för att uppnå livskvalité och att det orsakade begränsningar i livet både fysiskt, mentalt och socialt. Okunskap och brister i bemötandet av sjukvården förekom vilket bidrog till att det upplevdes vara svårt att få stöd och handledning i sitt lidande.

Denna studie visar att det är viktigt att sjukskötare och studerande som påbörjat en sjukskötarutbildning får upp ögonen om detta tillstånd och dess påverkan på livet för att kunna tillgodose personcentrerad omvårdnad. Vidare forskning inom området kunde fokusera på hur personer med långvarig neuropatisk smärta upplever vården inom hälso- och sjukvården på Åland. Det skulle vara av intresse att veta hur bemötandet och kunskapen hos sjukskötare på Åland upplevs för att se om det finns behov för förändring och utveckling för att förbättra vården för denna patientgrupp.

LITTERATURFÖRTECKNING

Barker, E. (2009). Nerve pain. *RN*, 72 (1), 32-38.

Bennett, D. (2001). Neurotrophic factors: important regulators of nociceptive function. *Neurology and psychiatry*, 7(1), 13-17.

Breuer, A. (2019). Aktiviteter i dagliga livet. Hämtad 29.04.2019 från <https://www.vardgivarguiden.se/behandlingsstod/hjalpmedelsguiden/behovstrappor/adl/>

Brulde, B., Tengland, P-A. (2003). *Hälsa och sjukdom - en begreppslig utredning* (1. uppl). Lund: Studentlitteratur.

Buscemi, V, Cassidy, E, Kilbride, C, Reynolds, F. (2018). A qualitative exploration of living with chronic neuropathic pain after spinal cord injury: an italian perspective. *Disability and rehabilitation*, 40(5), 577-587.

Cheatle, M. (2014). Assessing suicide risk in patients with chronic pain and depression. *The journal of family practice*, 63(6), 6-11.

Claydon, L. (2009). Neuropathic pain: an evidence-based update. *NZ Journal of physiotherapy*, 37(2), 68-74.

Closs, S, Staples, V, Reid, I, Bennett, M, Briggs, M. (2007). Managing the symptoms of neuropathic pain: an exploration of patients' experiences. *Journal of pain and symptom management*, 422-432.

Closs, S, Staples, V, Reid, I, Bennett, M, Briggs, M. (2009). The impact of neuropathic pain in relationships. *Journal of advanced nursing*, 402-410.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (1. uppl.) Liber.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur Akademisk.

Greener, M. (2009). Chronic pain: nociceptive versus neuropathic. *Nurse Prescribing*, 7(12), 540-546.

Haegerstam, G. (2008). *Smärta - ett mångfacetterat problem* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Hearn, J, Cotter, I, Fine, P, Finlay, K. (2015). Living with chronic neuropathic pain after spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of community experience. *Disability and rehabilitation*, 37(23), 2203-2211.

Henderson, V., (1970). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Tryckeri AB, Oskarshamn.

Henricson, M. (2013). *Vetenskaplig teori och metod* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Hensing, G, Sverker, A, Leijon, G. (2007). Experienced dilemmas of everyday life in chronic neuropathic pain patients- results from a critical incident study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21(2), 147-54.

Henwood, P, Ellis, J, Logan, J, Dubouloz, C-J, D'Eon, J. (2012). Acceptance of chronic neuropathic pain in spinal cord injured persons: A qualitative approach. *Pain management nursing*, 13 (4), 215-222.

Högskolan på Åland. (u.å). Sök information-Artiklar. Hämtad 18.05.2019 från <https://bibliotek.ha.ax/sok-information/artiklar/>

Karolinska institutet. (2019). Användbara databaser och webbplatser. Hämtad 16.05.2019 från <https://kib.ki.se/soka-vardera/soka-information/anvandbara-databaser-och-webbplatser>

Karolinska institutet. (u.å). Swedish Mesh. Hämtad 07.05.2019 från <https://ki.se/start>

Kolpa, M., Jurkiewicz, B., & Mezyk, E. (2016). Strategies for coping with neuropathic pain and impact of pain on the functional condition of patients. *The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing*, 5(1), 10-15

Leder, D. (2016). The experiential paradoxes of pain. *The journal of medicine and philosophy*, 41(5), 444-460.

Li, C-C, Lin, H-R, Tsai, M-D, Tsay, S-L. (2018). Neuropathic pain experiences of spinal cord injury patients. *Journal of nursing research*, 26 (4), 280-286.

Lindskog, B., (2014) *Medicinsk mini ordbok*. (8 uppl.) Studentlitteratur, Lund.

Linton, S & Shaw, W. (2011). Impact of psychological factors in the experience of pain. *Physical Therapy*, 91(5), 700-711.

Läkarsällskapet .(2019). *Aj- det gör ont!(rekommendation om smärta)*. Hämtad 06.03.2019 från <http://www.kaypahoito.fi/web/svenska/for-patienter/rekommendation?id=khr00110>

Löfgren, M. Norrbrink, C. (2012). “But I know what works”- patients’ experience of spinal cord injury neuropathic pain management. *Disability and rehabilitation*, 34(25), 1-9.

- Lönnstedt, M, Häckter Ståhl, C, Rydholm, Hedman, A-M. (2011). Living with long-lasting pain- patients' experiences of neuropathic pain. *Journal of nursing and healthcare of chronic illness*, 469-475.
- Magnusson, S., Mannheimer, C. (2015). *Långvarig smärta: behandling och rehabilitering* (2.uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Metin, G, Arslan, I. (2018). Diabetic peripheral neuropathic pain from the perspective of turkish patients: A qualitative study. *Journal of transcultural nursing*, 29(6), 514-522.
- Nicholson, B, Verma, S. (2004). Comorbidities in chronic neuropathic pain. *Pain medicine*. 5(1), 9-27.
- Norman, C, Bender, J, Macdonald, J, Dunn, M, Dunne, S, Siu, B, Hitzig, S, Jadad, A, Hunter. (2010). Questions that individuals with spinal cord injury have regarding their chronic pain: a qualitative study. *Disability and rehabilitation*. 32(2), 111-124.
- Norrbrink, C., & Lundeberg, T. (2014). *Om smärta: ett fysiologiskt perspektiv* (2.uppl.). Studentlitteratur.
- Robinson-Papp, J, George, M, Dorfman, D, Simpson, D. (2015). Barriers to chronic pain measurement: A qualitative study of patient perspectives. *Pain medicine*, 16, 1256-1264.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken - Etik för vårdande yrken* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Saverino, A., Solaro, C. (2012). Pain in Individuals with Multiple Sclerosis, Knee Prosthesis and Post-Herpetic Neuralgia: Learning from Focus Group Patient Experience. *The Clinical Journal of Pain*, 28 (4), 300-308.
- Svensk sjukskötarförening. (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 29.04.2019 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Taverner, T, Closs, 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.
- Textor, L, Hedrick, J. (2012). The Lived Experience of peripheral neuropathy after solid organ transplant. *Progress in transplantation*, 22(3), 271-279.

Toftagen, C. (2010). Patient perceptions associated with chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(3), 22-28.

Werner, M., & Leden, I. (2010). *Smärta och smärtbehandling* (2. uppl.). Stockholm: Liber.

WHO. (u.å). *World health organization*. Hämtad 04.05.2019 från <https://www.who.int/>

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012) *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur Akademisk.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandström, B., (2016) *Evidensbaserad omvårdnad* (4.uppl.) Lund. Studentlitteratur AB.

Yawn, B, Wollan, P, Weingarten, T, Watson, J, Hooten, M, Melton, J. (2009). The prevalence of neuropathic pain: Clinical evaluation compared with screening tools in a community population. *Pain medicine*, 10(3), 586-593.

Bilaga 1 Tabellöversikt över datainsamling

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal inkludera de	Datum för sökning
EBSCO/Cinah 1	Neuropathic pain AND patients experience NOT cancer	197	8	3	21.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Neuropathic pain AND impact on life NOT cancer	130	17	3	22.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Neuropathic pain AND impact on life AND patients experience or perceptions or attitudes NOT cancer	109	2	0	22.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Living with neuropathic pain	123	7	2	22.03.2019
SveMed +	Neuropatisk smärta	32	2	0	26.03.2019
PubMed	Neurodyni Pain*, patient*	26	5	1	26.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Nerve pain AND quality of life NOT cancer NOT treatment	154	8	2	27.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Neuralgia AND patient experience NOT treatment	59	5	0	27.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Neuropathic pain AND patients experience or perceptions or opinions or attitudes or views NOT treatment	167	9	3	27.03.2019
SveMed+	Nervsmärta AND patienter	7	1	0	27.03.2019
SveMed+	Nervsmärta	17	2	0	27.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Neuropathic* pain AND quality of life	17	5	1	27.03.2019
EBSCO/Cinah 1	Living with neuropathic pain AND patients experience or perceptions or opinions or views	24	2	0	04.04.2019
HÅ:s Discovery Services	Neuropathic pain AND quality of life AND patients' experiences AND qualitative	2449	16	3	04.04.2019

Bilaga 2 Tabellöversikt över inkluderade artiklar

Författare, titel, tidskrift, årtal	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Toftthagen, C.</p> <p>Titel: Patient Perceptions Associated With Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy</p> <p>Tidskrift: Clinical Journal of Oncology Nursing</p> <p>Årtal: 2010</p>	<p>Syftet var att utforska effekterna av cellgifts orsakad perifer neuropati och dess inverkan på livet hos patienter med cancer.</p>	<p>En kvalitativ studie gjordes där semistrukturerade individuella intervjuer gjordes med 14 deltagare som upplevde symtom av perifer neuropati pga cellgiftsbehandling. Studien gjordes i Florida, USA.</p>	<p>Två huvudrubriker steg fram; <i>Frequently reported symptoms</i> och <i>Effects on daily life</i>. Underrubriker till dessa var; <i>Nonpainful symptoms & Painful symptoms</i>.</p>	Hög
<p>Författare: Löfgren, M., & Norrbrink, C.</p> <p>Titel: "But I know what works" - patients' experience of spinal cord injury neuropathic pain management.</p> <p>Tidskrift: Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal: 2012</p>	<p>Syftet var att utforska personers upplevelser av att leva med långvarig neuropatisk smärta till följd av ryggmärgsskada och deras strategier för att hantera smärtan.</p>	<p>En kvantitativ studie utfördes där individuella intervjuer gjordes med 18 deltagare som led av neuropatisk smärta till följd av en ryggmärgsskada. Deltagarna fick även skriva dagbok under 2 veckor för att få en ännu tydligare bild av deras upplevelser. Studien utfördes i Sverige.</p>	<p>Fyra huvudteman steg fram; <i>Pain is my main problem, Drugs - the health care solution, The gap in my meeting with health care</i> och <i>But...this works for me</i>.</p>	Hög

<p>Författare: Norman, C., Bender, J., Macdonald, J., Dunn, M., Dunne, S., Siu, B., Hitzig, S., Jadad, A., & Hunter, J.</p> <p>Titel: Questions that individuals with spinal cord injury have regarding their chronic pain: A qualitative study</p> <p>Tidskrift: Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal: 2010</p>	<p>Studien hade två syften. Det första syftet var att utforska vilka frågor personer med traumatisk ryggmärgsska da har gällande deras kroniska smärta och det andra syftet var att identifiera på vilket sätt de helst skulle ta emot information om detta.</p>	<p>En kvalitativ studie utfördes. Individuella intervjuer hölls med 12 deltagare som drabbats av en traumatisk ryggmärgsskada. Studien utfördes i Kanada.</p>	<p>Sex huvudteman lyftes i resultatet; <i>Cause, Expectations, Getting information, Management, Communication och Other's experiences.</i></p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Hearn, J., Cotter, I., Fine, P., & Finlay, K.</p> <p>Titel: Living with chronic neuropathic pain after spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of community experience</p> <p>Tidskrift: Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal: 2015</p>	<p>Syftet var att få en förståelse av hur personer med långvarig neuropatisk smärta efter en ryggmärgsska da upplever sitt tillstånd och vilka faktorer som påverkar deras upplevelse.</p>	<p>En kvantitativ metod användes där individuella intervjuer genomfördes med 8 deltagare som led av neuropatisk smärta. Studien genomfördes i Storbritannien.</p>	<p>Tre huvudteman steg fram; <i>The chasm between biomedical perspectives and patient beliefs and needs, The battle for ultimate agency in life och The coexistence of social cohesion and social alienation.</i></p>	<p>Hög</p>

<p>Författare: Closs, J., Staples, V., Reid, I., Bennett, M., & Briggs, M.</p> <p>Titel: The impact of neuropathic pain on relationships</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2008</p>	<p>Studiens syfte var att utforska vilken inverkan neuropatisk smärta har på relationer hos patienter med detta tillstånd.</p>	<p>Studien var av kvalitativ design där intervjuer utfördes i fokusgrupper. Totalt deltog 10 patienter i studien. Studien gjordes i Storbritannien.</p>	<p>Fyra huvudteman steg fram; <i>Impact of pain on spouses/partners, Impact on relationships with family, Impact on relationships with friends och Impact of pain on relationships with professionals.</i></p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Buscemi, V., Cassidy, E., Kilbride, C., & Reynolds, A.</p> <p>Titel: A qualitative exploration of living with chronic neuropathic pain after spinal cord injury: an Italian perspective.</p> <p>Tidskrift: Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal: 2018</p>	<p>Syftet var att ta reda på upplevelser av att leva med långvarig neuropatisk smärta hos personer med ryggmärgsskada, hur de hanterar smärtan samt vilken syn de har på Italienska hälsovårdstjänster.</p>	<p>En kvalitativ studie gjordes med totalt 9 deltagare varav 7 deltagare med ryggmärgsskada deltog i intervjuer som utfördes i fokusgrupper på tre respektive fyra personer. 1 deltagare intervjuades individuellt och 1 deltagare intervjuades via e-mail. Studien genomfördes i Italien.</p>	<p>Tre huvudteman framkom; <i>The continuous influence of pain in life: "The biggest problem at the moment is suffering pain", Constructing knowledge about living with CNP: "Thousands of experiments... I'm continuously searching, I experiment on myself" och Developing specialist practice: "They should be trained a bit more, and be a bit more empathetic".</i></p>	<p>Hög</p>

<p>Författare: Closs, J., Reid, I., Bennett, M., / Briggs, M.</p> <p>Titel: Managing the Symptoms of Neuropathic Pain: An Exploration of Patients’ Experiences</p> <p>Tidskrift: Journal of Pain and Symptom Management</p> <p>Årtal: 2007</p>	<p>Syftet var att utforska hur patienter med långvarig neuropatisk smärta hanterar symtom de upplever av sitt smärttillstånd.</p>	<p>Studien var av kvantitativ design där 10 deltagare intervjuades i fokus grupper. Studien gjordes i Storbritannien.</p>	<p>Tre huvudteman teman presenterades i resultatet; <i>Use of medication, Alternative strategies</i> och <i>Adjusting to acceptance the situation.</i></p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Hensing, G., Sverker, A., & Leijon, G.</p> <p>Titel: Experienced dilemmas of everyday life in chronic neuropathic pain patients - results from a critical incident study.</p> <p>Tidsskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences’</p> <p>Årtal: 2007</p>	<p>Syftet var att utforska upplevda problem i det dagliga livet hos patienter med långvarig neuropatisk smärta.</p>	<p>En kvalitativ design där individuella intervjuer utfördes med 39 personer som led av neuropatisk smärta. Studien utfördes i Sverige.</p>	<p>Fyra huvudteman steg fram; <i>Dilemmas and disturbances, Consequences of dilemmas, Different ways of managing dilemmas</i> och <i>The most severe dilemma related to the neuropathic pain</i></p>	<p>Hög</p>

<p>Författare: Lönnstedt, M., Ståhl Häckter, C., & Hedman Rydholm, A-M.</p> <p>Titel: Living with long-lasting pain - patients' experiences of neuropathic pain</p> <p>Tidsskrift: Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness</p> <p>Årtal: 2011</p>	<p>Syftet var att beskriva hur personer med neuropatisk smärta upplever det är att leva med smärtan.</p>	<p>Kvalitativ design där enskilda intervjuer utfördes med 11 personer som led av neuropatisk smärta. Studien utfördes i Sverige.</p>	<p>Fyra huvudteman steg fram; <i>Having constant pain and needing treatment, Pain having impact on daily life, Adapting to a life in pain och Being met different attitudes from healthcare professionals.</i></p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Metin Gok, Z., & Arslan Emre, I.</p> <p>Titel: Diabetic Peripheral Neuropathic Pain From the Perspective of Turkish Patients: A Qualitative Study.</p> <p>Tidsskrift: Journal of Transcultural Nursing</p> <p>Årtal: 2018</p>	<p>Studiens syfte var att utforska vilken effekt diabetesrelater ad perifer neuropatisk smärta (DPNP) har på det dagliga livet och vilka känslor dessa patienter upplever.</p>	<p>Studien är av kvalitativ design där 14 deltagare med DPNP intervjuades enskilt. Studien utfördes i Turkiet.</p>	<p>Fyra teman framkom; <i>Restrictions of Physical Functions, Difficulties With Daily Routines, Social Limitations och Psychological Impacts.</i></p>	<p>Hög</p>

<p>Författare: Robinson-Papp, J., George, M.C., Dorfman, D., & Simpson, D.</p> <p>Titel: Barriers to Chronic Pain Measurement: A Qualitative Study of Patient Perspectives</p> <p>Tidskrift: Pain Medicine</p> <p>Årtal: 2015</p>	<p>Studien syfte var att utforska hur patienter med kronisk smärta uppfattar användningen av smärtskalor för att mäta smärtan och vilka faktorer som påverkar hur man skattar sin smärta.</p>	<p>Studien var av kvalitativ design där 36 deltagare intervjuades i fokusgrupper. I studien inkluderades både personer med ryggsmärta och personer med neuropatisk smärta orsakad av diabetes eller HIV.</p>	<p>Fyra huvudteman framkom; <i>Doubt that pain can be accurately measured, Confusion regarding the definition of pain, What experiences to use as referents och Difficulty averaging pain.</i></p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Sverino,A., Solaro, C.</p> <p>Titel: Pain in individuals With Multiple Sclerosis, Knee Prosthesis, and Post-herpetic Neuralgia</p> <p>Tidskrift: Clinical journal of pain</p> <p>Årtal: 2012</p>	<p>Syftet med studien var att utvärdera den subjektiva känslan som uppstår i och med smärta hos personer med Multiple Sclerosis (MS) och kvalitet på smärta och hur denna påverkar den dagliga funktionen.</p>	<p>Studien är en kvalitativ design där 34 deltagare intervjuades i fokusgrupper. Personer som inkluderades i studien var personer med knäplastik, multipel skleros och postherpetisk neuralgi. Studien utfördes i Italien.</p>	<p>Tre huvudteman lyftes fram: <i>Qualitative description of pain, pain timing, disability causing by pain.</i></p>	<p>Hög</p>

<p>Författare: Taverner, T, Closs, J., & Briggs, M.</p> <p>Titel: The Journey to Chronic Pain: A Grounded Theory of Older Adults' Experiences of Pain Associated with Leg Ulceration</p> <p>Tidskrift: Pain Management Nursing</p> <p>Årtal: 2014</p>	<p>Syftet med studien var att utveckla en teori för att beskriva och förklara upplevelsen av neuropatisk smärta i samband med kroniska bensår.</p>	<p>Studien var av kvalitativ design där individuella intervjuer gjordes med 11 personer som led av kroniska bensår. Studien gjordes i Storbritannien.</p>	<p>Tre huvudteman framkom; <i>The chronic pain condition, Trying to manage the pain</i> och <i>Conflicting focus.</i></p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Textor Hanssen, L., & Hedrick, J.</p> <p>Titel: The lived experience of peripheral neuropathy after solid organ transplant</p> <p>Tidskrift: Progress in Transplantation</p> <p>Årtal: 2012</p>	<p>Syftet var att beskriva erfarenheten av att leva med perifer neuropati efter en organtransplantation .</p>	<p>Kvalitativ design där semistrukturerade intervjuer utfördes med 7 personer som genomgått organtransplantation och därefter drabbats av perifer neuropati. Studien gjordes i Kansas, USA.</p>	<p>Fyra teman steg fram; <i>Nothing is supposed to happen after transplant, Neuropathy causes more problems than my heart does, Maybe there is something that could help</i> och <i>I've learned to live with certain limitations.</i></p>	<p>Hög</p>

<p>Författare: Henwood, P., Ellis, J., Logan, J., Dubouloz, C-J., & D'Eon, J.</p> <p>Titel: Acceptance of Chronic Neuropathic Pain in Spinal Cord Injured Persons: A Qualitative Approach.</p> <p>Tidskrift: Pain Managment Nursing</p> <p>Årtal: 2012</p>	<p>Syftet var att få en insikt i upplevelserna personer med ryggmärgsskada har av att leva med neuropatisk smärta och hur de accepterat sin situation.</p>	<p>Kvalitativ design där individuella intervjuer gjordes med 7 personer som led av neuropatisk smärta till följd av sin ryggmärgsskada. Studien gjordes i Ontario, Kanada.</p>	<p>Sex teman lyftes; <i>Comprehending the perplexity of CNP, Seeking pain resolution, Acknowledging pain permanence, Redefining core values, Learning to live with the pain</i> och <i>Integrating pain.</i></p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Li, C-C., Lin, H-R., Tsai, M-D., & Tsay, S-L.</p> <p>Titel: Neuropathic Pain Experiences of Spinal Cord Injury Patients</p> <p>Tidskrift: The Journal of Nursing Research</p> <p>Årtal: 2018</p>	<p>Syftet var att få en bättre förståelse om hur patienter med ryggmärgsskada upplever livet med neuropatisk smärta och vilken inverkan smärtan har på det dagliga livet.</p>	<p>Studien var av kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer. Intervjuer gjordes med 13 patienter som led av neuropatisk smärta till följd av en ryggmärgsskada. Studien gjordes i Taiwan.</p>	<p>Tre huvudteman lyftes; <i>Elusive pain, Complicated feelings about pain</i> och <i>Renewed hope.</i></p>	<p>Hög</p>

Bilaga 3 Ordlista

Smärtreceptorer- Mottagare av sinnes- och känselintryck

Nociceptorerna- Smärtreceptorer, tar automatiskt emot smärtimpulser

Centrala nervsystemet- Består av hjärna och ryggmärg

Somatosensoriska systemet- Sammanfattning på kroppens alla känselorgan

Perifera nerver- Leder impulser vidare från centrala nervsystemet ut i kroppen

Immunologiska systemet- Immunförsvaret och dess reaktion på smittämnen

Endokrina systemen- Kontrollsystem som utsöndrar hormoner

Autonoma nervsystemet- De delar av nervsystem som inte kan styras med vilja

Motoriska funktionen- Styr muskelaktivitet och rörelse

(Lindskog, 2014)

Bilaga 4 Kvalitetsgranskningsmall

Bilaga B - Kvalitetsgranskningsmallar

Kvalitetsgranskningsmall – Kvalitativ ansats

(Forsberg & Wengström, 2013)

1. Vad är syftet med studien och vilken metod har använts?

2. Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

JA (1p)
NEJ (0p)
VET EJ (0p)

3. Är urvalskriterierna för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?

Inklusions och exklusionskriterier ska vara beskrivna.
JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ (0p)

4. Är undersökningsgruppen beskriven och lämplig?

JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ(0p)

Om ja: *Demografisk data* _____

5. Metod av datainsamling, är fältarbetet tydligt beskrivet?

JA(1p)

Vilken urvalsmetod: _____

NEJ(0p)
VET EJ (0p)

Om ja, vem skötte datainsamlingen? _____

6. Är data systematiskt insamlade, finns intervjuguide/studieprotokoll?

JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ(0p)

7. Är analys och tolkning av resultatet diskuterade?

JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ(0p)

8. Är resultaten trovärdiga? Källor bör anges!

JA (1p)
NEJ (0p)
VET EJ (0p)

9. Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskningens trovärdighet)

JA(1p)
NEJ (0p)
VET EJ (0p)

10. Finns stabilitet och överensstämmelse, är fenomenet konsekvent beskrivet?

JA (1p)
NEJ (0p)
VET EJ (0p)

11. Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

JA(1p)
NEJ (0p)
VET EJ (0p)

12. Är teorier och tolkningar som presenterats baserade på insamlade data?

JA (1p)
NEJ(0p)
VET EJ (0p)

13. Kan resultatet återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

JA(1p)
NEJ(0p)

VET EJ(0p)

14. Stödjer insamlade data forskningens resultat?

JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ(0p)

15. Har resultaten klinisk relevans?

JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ (0p)

16. Diskuteras metodologiska brister och risken för bias?

JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ(0p)

17. Är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

JA(1p)
NEJ(0p)
VET EJ(0p)

18. Finns det någon risk för bias?

JA(Op)
NEJ(1p)
VET EJ(0p)

19. Håller du med om slutsatserna i artikeln?

Om ja(1p)
varför: _____

Om nej(0p)
varför: _____

Vet ej(0p)

Totalt: 18 poäng.
0 – 6 poäng = Låg
7 – 12 poäng = Medel
13 – 18 poäng = Hög