



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

NÄR KROPPEN SKRIKER

En intervjustudie om vuxna utlandsfödda patienters
upplevelser av att leva med icke-malign långvarig
smärta

Nina Hultman

Paola Vera

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 H18 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2018
Handledare:	Ingela Henoch
Examinator:	Hilda Svensson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill först och främst framföra vårt tack till patienterna som deltagit och berört oss med deras berättelser, till Angereds Närsjukhus som lånat ut lokaler till oss, till Graciela på Angereds Närsjukhus som förmedlat kontakten med patienter och till Susann Strang som möjliggjort för oss att delta i denna studie. Ett stor tack till Ingela Henoch som handlett och stöttat oss under arbetets gång, tack Ingela för alla trevliga möten och goda diskussioner.

Titel (svensk)	När kroppen skriker En intervjustudie om vuxna utlandsfödda patienters upplevelser av att leva med icke-malign långvarig smärta
Titel (engelsk)	When the body screams An interview study on immigrant adult patients' experiences of living with non-malignant chronic pain
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	OM5250 H18 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2018
Författare	Nina Hultman och Paola Vera
Handledare:	Ingela Henoch
Examinator:	Hilda Svensson

Sammanfattning:

Bakgrund: En femtedel av befolkningen i Sverige lever idag med långvarig smärta vilket definieras som smärta som pågått längre än tre månader. Långvarig smärta är ett vanligt symptom vid olika diagnoser och kan förklaras av en kombination av olika faktorer till exempel tidigare erfarenhet av smärta, allmänt hälsotillstånd samt fysiska och psykiska faktorer. Smärta är starkt relaterad till sociokulturella faktorer. Upplevelse av att leva med icke-malign långvarig smärta är individuell och utgör ett påtagligt lidande för individen. Att leva med långvarig smärta lämnar personer med en ständig allmän känsla av lidande. Utlandsfödda i Sverige rapporterar en sämre hälsa jämfört med infödda svenskar. Att både leva med långvarig smärta och vara utlandsfödd kan bidra till att man upplever ett ytterligare lidande. Att förstå upplevelsen av att leva med långvarig smärta och att bekräfta patientens upplevelse är viktigt för att sjuksköterskan ska kunna planera och genomföra en god vård i dialog med patienten. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva vuxna utlandsfödda patienters upplevelser av att leva med icke-malign långvarig smärta. **Metod:** Kvalitativ metod baserad på fem intervjuer. Texten analyserades med innehållsanalys. **Resultat:** Resultatet formade fyra teman: Att vara styrd av smärtan, Att inte känna sig igen själv längre, Att leva i en ständig process och Att bli bemött i vården. Varje tema utgörs av ett antal subteman. **Slutsats:** Stora delar av resultat är i linje med tidigare studier om patienters upplevelser, vilket kan tyda på att utlandsfödda patienters upplevelser inte skiljer från andra patienters upplevelser av att leva med långvarig smärta. Att leva med långvarig smärta och att vara utlandsfödd påverkar livet i många hänseenden och att få en ökad förståelse hjälper personer att börja att ta kontroll och acceptera och hantera smärtan. En bra kommunikation och bra bemötande kan vara av stor betydelse i syfte att minska lidandet särskilt i relationen med utlandsfödda.

Nyckelord: Lidande, långvarig smärta, upplevelser, vuxna patienter, utlandsfödda

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Definition av smärta och långvarig smärta.....	1
Epidemiologi	2
Behandling.....	2
Upplevelser av att leva med långvarig smärta.....	2
Upplevelser av vården	3
Lidande	5
Problemformulering och syfte.....	6
Metod	6
Urval	6
Datainsamling.....	6
Dataanalys	7
Etik.....	8
Resultat.....	8
Att vara styrd av smärtan.....	9
Påverkade relationer.....	9
Förlust	10
Hopplöshet.....	11
Att inte känna igen sig själv längre	11
Fysisk och kognitiv påverkan	11
Att leva i en ständig process	12
Förnekelse och accepterande	12
Att börja ta kontroll.....	12
Hantering.....	13
Att leva med smärta	13
Att bli bemött i vården.....	13
Att bli besviken	13
Att ifrågasätta vården	14
Att inte bli trodd.....	14
Att bli bekräftad	14
Diskussion	15
Metoddiskussion.....	15

Förförståelse, urval och datainsamling	15
Dataanalys och resultatredovisning	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats	20
Klinisk implikation.....	20
Vidare forskning.....	20
Referenslista	22

Bilaga 1 Intervjuguide till studien: Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta eller hjärtsvikt vid Angereds närsjukhus

Bilaga 2 Information till forskningspersonerna: Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta eller hjärtsvikt hos patienter vid Angereds närsjukhus

Inledning

Långvarig smärta är ett stort problem idag. I Sverige lider var femte person av långvarig smärta och det innebär negativa konsekvenser för samhället och ett påtagligt lidande för individen som inte kan leva ett normalt liv. Orsaken till långvarig smärta förklaras av en kombination av olika faktorer och är ett vanligt symptom vid olika diagnoser (SBU, 2010). Utlandsfödda i Sverige rapporterar en sämre hälsa jämfört med infödda svenskar. Att både leva med långvarig smärta och vara utlandsfödd kan bidra till att man upplever ett ytterligare lidande. Att förstå upplevelsen av att leva med långvarig smärta och att bekräfta patientens upplevelse är viktigt för att sjuksköterskan ska kunna planera och genomföra en god vård i dialog med patienten.

Bakgrund

Definition av smärta och långvarig smärta

International Association for the Study of Pain (IASP), har satt upp en vida använd definition av smärta. Smärta beskrivs som en upplevelse som är obehaglig både sensoriskt och känslomässigt och som är kopplad till antingen en verklig eller en potentiell skada i kroppens vävnad eller beskriven som en sådan skada. De konstaterar även att smärta alltid ska ses som en subjektiv upplevelse (Merskey & Bogduk, 1994a). Smärtans varaktighet avgör om den ska klassas som akut eller långvarig. IASP menar att långvarig smärta är smärta som kvarstår efter normal tid för läkning och de drar gränsen vid tre månader för icke-malign smärta. De menar dock att även gränsen sex månader kan användas då det kan underlätta vid forskning (Merskey & Bogduk, 1994b). Långvarig smärta kallas ibland även för kronisk smärta. Enligt SBU (2006) är dock långvarig smärta ett mer passande uttryck eftersom det är möjligt att tillstånd med sådan smärta kan gå över och även på grund av att ordet kronisk ger en pessimistisk inställning till prognosen. Icke-malign långvarig smärta skiljer sig från en cancerrelaterad smärta i form av mekanism, behandling och prognos (Miller-Schwefe et al., 2014).

Smärta kan delas in i de fyra grupperna nociceptiv, neurogen, psykogen och idiopatisk smärta som skiljer sig åt gällande vilka patofysiologiska mekanismer de har sin grund i (SBU, 2006). Nociceptiv smärta uppstår då nociceptorer stimuleras av en skada i kroppens vävnad eller av något som potentiellt skulle kunna bli en vävnadsskada. Neurogen smärta beror på en skada i nervsystemet eller på att något i nervsystemet inte fungerar som det ska. Bestående neurogen smärta kallas neuropatisk smärta. Psykogen smärta beror på psykisk sjukdom och idiopatisk smärta, som också kallas somatoform, saknar känd orsak (ibid.).

Smärta är starkt relaterad till sociokulturella faktorer. Olika kulturella grupper kan uppleva och svara på smärta på olika sätt. Tidigare erfarenhet av smärta kan påverka hur en person svarar på smärta. Ångest är starkt kopplad med smärta (Bendelow, 2000). Kulturell smärta är ett relativt nytt koncept i vården och beskriver lidande eller obehag som orsakas av en individ eller en grupp på grund av bristen på känslighet mot andras kulturella bakgrund. Sjuksköterskor kan orsaka kulturell smärta om de gör eller säger något obehagligt till en patient som kommer från en annan kulturell bakgrund. Det är en nödvändighet att vara medveten om att alla inte upplever fysisk, känslomässig och kulturell smärta på samma sätt (Leininger, 2002). Att vara utlandsfödd innebär ett ytterligare lidande om personen förlorar kontakten med familjen och kulturen i ursprungslandet och kan uppleva svårigheter att integrera sig på jobbet och i samhället i allmänhet. Detta tillstånd leder till ångest, depression och sömnstörningar och kallas i litteraturen för Ulysses syndromet. Att känna sig diskriminerad på grund av att tillhöra en viss

social klass, kön eller etnicitet är förknippat med dålig fysisk och psykisk hälsa (Agudelo-Suárez et al., 2011).

Epidemiologi

Förekomsten av långvarig smärta ligger, enligt en undersökning genomförd i 15 europeiska länder och Israel, runt 19 % (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen & Gallacher, 2006). Resultatet av en undersökning utförd i södra Sverige visar att prevalensen av långvarig smärta varierar mycket i tidigare forskning eftersom det i olika studier använts olika mätinstrumentet och även olika definitioner av långvarig smärta. Enligt studien ligger prevalensen av långvarig smärta runt 46 % med en variation av 27 - 55% beroende på olika åldersgrupper. Den högsta prevalensen (>50%) hittades i åldersgruppen 60-74 år samt i den äldsta åldersgruppen (≥ 90 år). Studien belyser att den högre prevalensen i äldre åldersgrupper kan beror på den naturliga åldringsprocessen. 46 % av deltagarna berättade att de inte fått någon diagnos eller inte visste orsaken till deras smärta. Det fanns en signifikant skillnad i förekomst av långvarig smärta gällande kön. Kvinnor rapporterade långvarig smärta i större utsträckning än män (48 % kvinnor respektive 37,8% män). Den vanligaste orsaken till långvarig smärta var osteoartrit följt av hjärt-kärlsjukdomar och ryggsador. Reumatoid artrit, whiplash, polymyalgi reumatica och fibromyalgi fanns också representerade. De vanligaste platserna var övre extremiteter inklusive axlar och nacke, nedre extremiteter samt rygg och bäcken. Aptitförlust, förstoppning, trötthet, depression, sömn och rörlighetsproblem var associerade med långvarig smärta. Smärtstillande och vila visade sig vara de vanligaste smärtlindringsmetoderna. De vanligaste icke-farmakologiska metoderna var vila, motion och fysioterapi, applicering av värme samt massage i denna ordning (Jakobsson, 2010).

Behandling

Enligt SBU (2010) ger en multimodal behandling ett bra resultat vid långvarig smärta. Målet med multimodal behandling är att förstå biologiska, psykologiska och omgivningsfaktorer som påverkar smärta och därefter planera skilda och kombinerade åtgärder. En kombination av psykologiska insatser till exempel kognitiv beteende terapi (KBT) och fysisk aktivitet, manuella eller fysikaliska metoder ger en bättre effekt jämfört med att använda endast en metod. Evidens visar att KBT är effektivt för att hantera smärta (SBU, 2010). Breivik et al. (2006) redovisar i sin studie att 63 % av personer som lider av långvarig smärta är rädda för läkemedelsbiverkningar, att 40 % är rädda för att bli missbrukare och att det bara är 2 % som använder avslappningsstrategier och rådgivning. Läkemedel som används vid behandling av långvarig smärta är framför allt paracetamol, icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID-preparat), antidepressiva, opioider och epilepsiläkemedel.

Upplevelser av att leva med långvarig smärta

Att leva med långvarig smärta lämnar personer med en ständig allmän känsla av lidande, utmattning och med ett påverkat humör (Arman & Hök, 2016). Livet hindras av trötthet och andra fysiska symtom (ibid.) samt dålig sömn och minskad aptit och eventuellt även kognitiva symtom som koncentrationsproblem och påverkat korttidsminne (Haraldseid, Dysvik & Furnes, 2014). Om smärtan och övriga symtom gör att en person inte kan arbeta resulterar detta i sämre ekonomi (De Souza & Frank, 2011; Haraldseid et al., 2014). Isolering och ensamhet är också en eventuell följd (Arman & Hök, 2016; Haraldseid et al., 2014). På grund av sänkt sinnesstämning och oförmåga att arbeta och ta del i meningsfulla aktiviteter minskar kontakten med andra människor och delar av det sociala nätverket går förlorat (Haraldseid et al., 2014).

Att en person på grund av långvarig smärta inte kan göra det den vill, inte kan arbeta och att den blir begränsad i sina roller gentemot familj och vänner påverkar personens sociala roll och identitet (De Souza & Frank, 2011). En drabbad person får ett förändrat förhållande till sig själv och blir tvungen att omdefiniera vad som är normalt (Crowe, Whitehead, Seaton, Jordan, Mccall, Maskill & Trip, 2017). Det gamla jaget och identiteten går delvis förlorade men den största förlusten är, enligt Haraldseid et al. (2014), att nära relationer till familj och vänner försämras.

Långvarig smärta påverkar hela livssituationen och däribland relationer till familj och vänner (Arman & Hök, 2016; De Souza & Frank, 2011). Smärtan och begränsningarna som den medför kan ge känslan av att inte längre kunna uppfylla sina åtaganden i rollen som vän, barn, förälder eller partner etc. (Haraldseid et al., 2014), till exempel på grund av att personen känner sig som en börda för andra (De Souza & Frank, 2011). Relationer till andra människor kan försämras till följd av sämre humör och dålig kommunikation som skapar missförstånd och osämja med anhöriga (De Souza & Frank, 2011; Haraldseid et al., 2014). Familj och vänner kan utgöra ett stöd men personen vill kanske inte tala med anhöriga i alla situationer (De Souza & Frank, 2011). Det kan hända att en smärtdrabbad avstår från att berätta om hur de mår på grund av att de inte vill klaga, vill skydda och inte belasta andra eller låter bli att tala om det hellre än att inte bli trodd (Crowe et al., 2017; Haraldseid et al., 2014). En känsla av att andra dömer och att känna sig misstrodd, stigmatiserad och inte förstörd kan också ge viljan hos en person att upprätthålla en fasad och inte visa omvärlden hur han eller hon egentligen känner sig (Haraldseid et al., 2014). Att begränsas av något som inte är synligt för andra ger frustration (Crowe et al., 2017) samtidigt som drabbade vill att andra ska förstå deras smärta och vill mötas av empati (De Souza & Frank, 2011).

Att vara utlandsfödd och ha långvarig smärta kan vara en ytterligare svårighet. Enligt Zander, Müllersdorf, Christensson och Eriksson (2013) har utlandsfödda i Sverige rapporterat en sämre hälsa jämfört med infödda svenskar. En studie av irakiska kvinnor som bor i Sverige och lider av långvarig smärta belyser att migration och att vara tvungen att flytta är en process som påverkar både fysiskt och psykiskt. Kvinnorna i den studien led på grund av den långvariga smärtan, men också på grund av sin situation som immigrant i Sverige. Även Michaelis, Kristiansen och Norredam (2015) menar att migrationsprocessen negativt kan påverka både fysisk och psykisk hälsa och att denna process, liksom ålder, kön, kultur och socioekonomiska medel, är en sak som påverkar de sociala, biologiska och psykologiska faktorer som långvarig smärta kan vara ett resultat av.

Upplevelser av vården

Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson och Rask (2011) undersökte hur personer i Sverige med långvarig smärta upplever vården. Patienternas erfarenheter av vården var överlag positiva liksom bemötandet de fått. Negativa erfarenheter var färre men gav starkare minnen. Många hade haft höga förväntningar då de sökte vård. Till exempel förväntningar på en snabb lösning av problemen och att de skulle bli lyssnade på och trodda av vårdpersonalen, så var dock inte alltid fallet. Patienterna hade ibland känt sig misstrodda och upplevt att behandlingen av deras långvariga smärta hade låg prioritet. Känslor av att inte bli förstörd och att bli frustrerad och besviken ökade deras lidande. Arman och Hök (2016) menar att denna patientgrupp trots att de fått omfattande erfarenhet av vården känt att hjälpen de fått varit kort och fragmenterad.

Vidare fann Hansson et al. (2011) att det bland patienterna ansågs vara nödvändigt med envishet för att få vård samt att det var tvunget att ta egna initiativ och komma med egna förslag på

behandlingar. De deltagande patienterna i studien kunde samtidigt få bilden av sig själva som tjatiga och gnälliga. Deltagarna menade också att mer kunskap hos dem själva gjorde att de kunde ställa högre krav på och även vara mer delaktiga i sin vård. Något som försvårade delaktigheten var att hela tiden mötas av ny personal.

Hansson et al. (2011) menar att deltagarna tyckte det var något positivt att få en diagnos då detta gav bekräftelse och hopp. Patienterna tyckte också synd om personalen när de inte visste hur de skulle behandla patienten. I allmänhet ansåg patienterna att personalen gjorde ett bra jobb, hade förståelse för att deras arbetssituation var stressig ibland och trodde att de alltid arbetade för patientens bästa. Vidare uppfattade patienterna att empati och förståelse från personalens sida gav dem känslan av att bli tagna på allvar och gjorde det lättare för dem att handskas med sin smärta. Hade personalen en helhetssyn i sitt tillvägagångssätt kände sig patienterna sedda men för detta räckte det inte med att personalen bara läste i journalerna utan de behövde mer förståelse för patienternas liv. Vissa deltagare hade aldrig blivit tillfrågade om sina upplevelser av smärta vilket gett dem känslan av att vara förbisedda. Det ansågs å andra sidan vara positivt om de blev tillfrågade hur de mätte, hur det gick med deras behandling och vilken hjälp de behövde.

Upplevelse av att vara utlandsfödda och ha långvarig smärta

Smärta är starkt relaterad till sociokulturella faktorer. Olika kulturella grupper kan uppleva och svara på smärta på olika sätt. Tidigare erfarenhet av smärta kan påverka hur en person svarar på smärta. Ängest är starkt sammankopplad med smärta (Bendelow, 2000). Kulturell smärta är ett relativt nytt koncept i vården och beskriver lidande eller obehag som orsakas av en individ eller en grupp på grund av brist på känslighet mot andras kulturella bakgrund. Sjuksköterskor kan orsaka kulturell smärta om de gör eller säger något obehagligt till en patient som kommer från en annan kulturell bakgrund. Det är en nödvändighet att vara medveten om att alla inte upplever fysisk, känslomässig och kulturell smärta på samma sätt (Leininger, 2002). Att vara utlandsfödd innebär ett ytterligare lidande om personen förlorar kontakten med familjen och kulturen i ursprungslandet och kan uppleva svårigheter att integrera sig på jobbet och i samhället i allmänhet. Detta tillstånd leder till ångest, depression och sömnstörningar och kallas i litteraturen för Ulysses-syndromet. Att känna sig diskriminerad på grund av att tillhöra en viss social klass, kön eller etnicitet är förknippat med dålig fysisk och psykisk hälsa (Agudelo-Suárez et al., 2011).

Att vara utlandsfödd och ha långvarig smärta kan vara en ytterligare svårighet. Enligt Zander, Müllersdorf, Christensson och Eriksson (2013) har utlandsfödda i Sverige rapporterat en sämre hälsa jämfört med infödda svenskar. En studie av irakiska kvinnor som bor i Sverige och lider av långvarig smärta belyser att migration och att vara tvungen att flytta är en process som påverkar både fysiskt och psykiskt. Kvinnorna i den studien led på grund av den långvariga smärtan, men också på grund av sin situation som immigrant i Sverige. Även Michaelis, Kristiansen och Norredam (2015) menar att migrationsprocessen negativt kan påverka både fysisk och psykisk hälsa och att denna process, liksom ålder, kön, kultur och socioekonomiska medel, är en sak som påverkar de sociala, biologiska och psykologiska faktorer som långvarig smärta kan vara ett resultat av.

Deltagarna i Zanders et al. (2013) studie upplevde att deras oförutsägbara smärta gjorde dem beroende av samhället och av sina familjer och gav känslan av att inte vara fri. Deras besvär utmärktes av frustration och motgångar men också av hopp. Nortvedt, Hansen, Kumar och Lohne (2015) genomförde en studie där de intervjuade invandrade kvinnor i Norge som var

långvarigt sjukskrivna på grund av långvarig smärta. Kvinnorna kämpade med en osynlig smärta som de menade berodde på fysiskt ansträngande arbetsdagar och stressiga livssituationer och berättade även att deras lidande förvärrades då de i vissa fall möttes av diskriminerande attityder hos kollegor och arbetsgivare. Michaelis et al. (2015) fann i sin danska studie att långvarig smärta hade en stor inverkan på livskvaliteten hos invandrade kvinnor. Smärtan påverkade deras förmåga att arbeta och att utföra vardagliga aktiviteter och orsakade känslomässigt lidande och depression vilket i sin tur orsakade försämrade sociala relationer.

Lidande

Att lindra lidande är en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter och är motiv för vårdande verksamhet (Arman, 2015). Att reflektera över begreppet kan bidra till att öppna nya perspektiv (Eriksson, 2012) och lyfta förståelse i bemötande av utlandsfödda patienter som lider av långvarig smärta.

Lidande är mångfacetterat och uttrycker sig på oändligt många sätt (Arman, 2015). Det kan vara fysiskt, emotionellt eller andligt. Lidande är en del av livet och varje lidande är unikt eftersom det är en subjektiv upplevelse kopplad till personen som lider (Arman, 2012). Lidande är en ständig process vilken har olika faser som går från att personen avskärmar sig till att personen förnyar sig genom lidandet. Förloppet är inte linjärt eftersom människor bär och bearbetar sitt lidande på olika sätt (Arman, 2015). Det finns övergångar mellan olika faser och det slutar när personen skapar en ny syn på sig själv (Arman, 2012).

Sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande är tre begrepp som används för att beskriva de klassiska lidandeformerna. *Sjukdomslidande* är det lidande som personer upplever i relationen till sin sjukdom eller som konsekvenser av den (Arman, 2015). I fallet med långvarig smärta utgörs sjukdomslidandet, utöver smärtan, av de fysiska och kognitiva symtom som smärtan kan föra med sig, av den negativa inverkan på relationer samt av isolering och ensamhet (Haraldseid et al., 2014). *Livslidande* är det lidande som personer upplever i relationen till sin existens och uppfattning av sig själv (Arman, 2015) och att olika typer av begränsningar påverkar identiteten (De Souza & Frank, 2011) är en form av livslidande orsakad av långvarig smärta. *Vårdlidande* är det lidande som vården själv orsakar en patient. Vårdlidande förekommer i olika former till exempel kränkning av värdighet, maktutövning samt utebliven vård och är ett onödigt lidande (Arman, 2015). Till denna lidandeform hör krossade förhoppningar och besvikelse på vården, upplevelsen av att behöva vara envis för att få vård för sin smärta och av att bli misstrodd eller inte tillfrågad om sina upplevelser (Hansson et al., 2011). Vårdlidande benämns på engelska som “non-caring”, “uncaring” eller “dehumanizing care” (Arman, 2015). Att förstå vårdlidande ökar kunskapen och möjligheterna till en bättre vård.

Smärta är en central orsak till lidande men samtidigt en av flera eventuella orsaker till lidande (Birkler, 2007). Smärta blir många gånger associerad med lidandet men lidandet kan inte begränsas till bara fysisk smärta (Arman, 2015). Existentiellt lidande används inom palliativ omvårdnad och handlar om stora livsfrågor och är inte alltid relaterat till fysisk smärta. Existentiell smärta är ett svårt begrepp att definiera. Det finns ingen konsensus och olika definitionen används inom sjukvården. Denna smärta beskrivs som lidande som inte är relaterad till fysisk smärtan (Strang, Strang, Hultborn & Arnér, 2004).

Att berätta om sitt lidande och skapa en berättelse underlättar för patienten att bearbeta lidandet för att mogna och gå vidare till andra faser av lidandet och slutligen försona sig (Öhlén, 2001). Sjuksköterskan har en central roll för att hjälpa patienten att formulera sin egen berättelse.

Problemformulering och syfte

Långvarig smärta drabbar 20 % av den svenska befolkningen och orsakar stort lidande. I sin värdegrund för omvårdnad skriver Svensk sjuksköterskeförening (2016) att det hör till omvårdnadens mål att främja hälsa och välbefinnande, att förebygga ohälsa och att lindra lidande. Lidande är en del av livet och för att lidande ska kunna lindras måste det först och främst bekräftas (ibid.) och för bekräftelse behövs förståelse. Att leva både med långvarig smärta och vara utlandsfödd kan bidra till att man upplever en utsatt situation. Utlandsfödda rapporterar en sämre hälsa än svenskfödda. Sjuksköterskan kommer att möta personer med annat ursprung som lider av långvarig smärta i en rad olika omvårdnadssituationer. Då smärta är en subjektiv upplevelse som är starkt relaterad till kulturen krävs bredare kunskap och större förståelse om patienters upplevelse av att leva med långvarig smärta men också om hur sjukdomen tolkas och upplevs av individer från andra kulturer för att kunna vårda dessa patienter och minska lidandet. Det finns en rad kvantitativa och kvalitativa studier om långvarig smärta. Det finns dock begränsat med studier som belyser vuxna utlandsfödda patienters upplevelser av att leva med långvariga smärta i Sverige. Studien ämnar att bidra till ökad kunskap, bättre förståelse och bra bemötande av vuxna utlandsfödda patienter som lider av långvarig smärta.

Syftet var att beskriva vuxna utlandsfödda patienters upplevelser av att leva med icke-malign långvarig smärta.

Metod

Metoden var induktiv vilket innebär att utgå från de studerade personernas berättade upplevelser och därefter dra slutsatser. Då syftet med studien var att undersöka vuxna utlandsfödda patienters upplevelser av att leva med icke-malign långvarig smärta var kvalitativ metod mest adekvat (Henricson & Billhult, 2012). Studien genomfördes i form av en intervjustudie där intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys som används inom bland annat vård- och omvårdnadsforskning för granskning och tolkning av texter (Lundman & Graneheim, 2017). Denna studie är en del av den större studien *“Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta eller hjärtsvikt hos patienter vid Angeredes närsjukhus”* vars övergripande syfte är att beskriva hur utlandsfödda patienter med långvarig smärta eller hjärtsvikt upplever sin livssituation och strategier för att hantera situationen.

Urval

Då kvalitativa studier utgår från ett mindre antal deltagare är det viktigt att inkludera rätt personer som kan bidra med nyanserade berättelser (Henricson & Billhult, 2012). Inklusionskriterierna var att personerna hade erfarenhet av att leva med icke-malign långvarig smärta, att de var 18 år eller äldre och var födda i ett annat land än i Sverige och att de kunde tala svenska. Deltagarna i studien var fem patienter inskrivna på smärtmottagningen på Angeredes Närsjukhus som tillfrågats av personal om de ville delta i intervjustudien. Bland dem var två kvinnor och tre män som var 33-64 år gamla. De hade utländsk härkomst och kom ursprungligen från Sydamerika, Mellanöstern respektive Sydeuropa. Variation i ålder och kön bidrar till mer variation i berättelserna (ibid.) och deltagarna hade även olika lång erfarenhet av att leva med icke-malign långvarig smärta. Vidare kan kulturell bakgrund påverka hur en person upplever och uttrycker smärta (Bendelow, 2000) och därmed bidra till ytterligare variation.

Datainsamling

Datainsamlingen bestod av fem semistrukturerade intervjuer som genomfördes med hjälp av en intervjuguide se Bilaga 1 med öppna frågor om att leva med långvarig smärta. Test utfördes för att prova den tekniska utrustningen för inspelning och intervjuer planerades och bokades in med deltagarna. Under intervjuerna ställdes ibland följdfrågor om intervjuaren önskade en utveckling eller ett förtydligande av en deltagares svar. Intervjuerna ägde rum på kontor på Angereds Närsjukhus och genomfördes av endera uppsatsförfattaren. Intervjuerna spelades in efter att deltagarna givit sitt samtycke. Längden på intervjuerna varierade mellan 10 och 35 minuter.

Dataanalys

Varje inspelad intervju transkriberades ordagrant av någon av uppsatsförfattarna med skratt, suckar och pauser inkluderade. Texten kontrollerades därefter av den som inte skrivit ner den. Initialt lästes intervjuerna igenom ett flertal gånger för att få en uppfattning om innehållet. Analysen grundades på Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys.

Analysen påbörjades genom att författarna markerade meningsenheter i intervjutexterna vars innehåll beskrev upplevelse av att leva med smärta och på så sätt svarade på syftet. En meningsenhet är några ord, en eller flera meningar eller ett stycke av en text som säger något meningsfullt om det undersökta ämnet (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsenheterna kondenserades och koder abstraherades ur dessa. En kod är en etikett som beskriver meningsenhetens innehåll och kondenseringen bör ske utan att meningsenhetens ursprungliga innebörd förloras (ibid.).

Meningsenheter, kondenserade meningsenheter och koder samlades i Excel-filer så att samma koder kunde grupperas jämte varandra. Sedan ordnades koder med liknande innehåll i subteman och det kontrollerades att en och samma kod inte förekom i mer än ett subtema. Vid en kvalitativ innehållsanalys är fokus att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter i textinnehåll (Lundman & Graneheim, 2017). Tolv subteman togs fram och dessa delades in efter likheter och skillnader i fyra teman. Koder, subteman och teman togs fram så att de skulle beskriva intervjutexternas manifesta innehåll, det vill säga det textnära innehållet med låg grad av tolkning (Graneheim & Lundman, 2004).

De teman och subteman som dataanalysen resulterade i redovisas under Resultat och ett exempel på den kvalitativa innehållsanalysen visas i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på analys från meningsenhet till teman.

Meningsenhet	Kondenserad text	Kod	Subtema	Tema
Sån måste jag tänka mig för hela tiden vad är det som jag gör.	tänka mig / vad jag gör	kroppen sätter gränser	begränsningar	Att vara styrd av smärtan
Men ... man kan inte göra någonting åt, så det är bara att acceptera och så gott det går.	inte göra någonting/ bara att acceptera	försöka acceptera	acceptera	Att leva i en ständig process

Det har varit tre år ungefär eller fyra år, när jag började att se vad ... ehh vad var det som pågår med min kropp	3, 4 år /vad pågår med kroppen	förståelse	börjar att ta kontroll	Att leva i en ständig process
--	--------------------------------	------------	------------------------	-------------------------------

Etik

Innan varje intervju påbörjades fick deltagaren muntlig och skriftlig information om studien och gav sitt skriftliga samtycke till att delta i studien, se Bilaga 2. Deltagaren fick information om studien *“Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta eller hjärtsvikt hos patienter vid Angeredes närsjukhus”*, hur den ska genomföras, vilka som kommer att ha tillgång till materialet, sekretess, vart deltagaren kan vända sig med eventuella frågor, möjliga följder och risker med att delta i studien, samt informationen om sin rätt att avstå från att delta eller avbryta sin medverkan när som helst utan att bli frågad om varför och att detta inte kommer att påverka framtida vård. Deltagaren har ingen direkt nytta av att delta i studien. Risker som finns med att delta i studien är att det kan kännas obehagligt att berätta om sin situation. Intervjustudien var godkänd av Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr. 746-18).

Resultat

Vuxna utlandsfödda patienters upplevelser av att leva med icke-malign långvarig smärta kan beskrivas genom temana *att vara styrd av smärtan*, *att inte känna igen sig själv längre*, *att leva i en ständig process* och *att bli bemött i vården*. Varje tema omfattas av ett antal subteman enligt tabell 2.

Tabell 2. Teman och subteman

Teman	Subteman
Att vara styrd av smärtan	Påverkade relationer
	Förlust
	Hopplöshet
Att inte känna igen sig själv längre	Fysisk och kognitiv påverkan
Att leva i en ständig process	Förnekelse och accepterande
	Att börja ta kontroll
	Hantering
	Att leva med smärta
Att bli bemött i vården	Att bli besviken
	Att ifrågasätta vården
	Att inte bli trodd
	Att bli bekräftad

Att vara styrd av smärtan

Temat att vara styrd av smärtan innefattar subtemana *påverkade relationer*, *förlust* och *hopplöshet*. Att drabbas av långvarig smärta gör att många aspekter av livet störs. Relationer påverkas, förluster upplevs och den förändrade livssituationen ger på olika sätt upphov till känslor av hopplöshet.

Påverkade relationer

Att leva med långvarig smärta orsakar ett lidande som påverkar hela livet. En del av lidandet ligger i att relationer påverkas. Långvarig smärta påverkar det sociala livet på grund av att orken att umgås med släktingar och vänner inte längre finns. En deltagare konstaterade att hen genom samtal med andra i liknande situation kommit fram till att ett visst mått av egoism gentemot familj och vänner är nödvändigt, att man måste tänka på sig själv och berätta för anhöriga om

sina gränser. Gränserna kan till exempel bestå i att inte kunna följa med på promenader eller gå ut och dansa som förut.

Relationer till anhöriga påverkas genom att de märker förändringar, att den drabbade personen inte längre är den samma. Även genom att personen på grund av sin smärta inte kan bemöta anhöriga med samma tålamod längre vilket kan leda till konflikter. Deltagarna beskrev att de behöver mer hjälp av människor i sin närhet och att dessa även märker att de behöver göra mer saker än förut. Detta samtidigt som den drabbade inte vill ligga till last för sina anhöriga. Att behöva hjälp och vara tvungen att be om hjälp med saker ger också en minskad självständighet. Det kan kännas jobbigt att behöva be om hjälp med saker som förut kunde utföras på egen hand och en deltagare menade att det också känns jobbigt att lägga märke till saker som behöver göras och att behöva påpeka detta för andra personer på grund av att hen inte kan göra det själv.

“Åh, mycket hjälp, man behöver, men ja. Men det är säkert de andra märker nog mer att dom måste göra.” (Deltagare 2)

Familjemedlemmar blir oroliga när de märker att personen är smärtpåverkad och för att inte oro dem i onödan väljer personen ibland att inte tala med dem om sin smärta. Att inte kunna eller att inte vilja uttrycka sitt lidande leder till ett lidande i det tysta.

”Den smärta som jag har, just nu, jag går, jag vet att många kanske skriker men jag kan inte skrika. Kroppen skriker men jag kan inte komma ut med sånt.” (Deltagare 2)

Förlust

Långvarig smärta för med sig förluster i olika former. Deltagarna beskrev förlust av glädje i livet och förlust av tid i form av år som levts med smärta och under sjukskrivning. Att livet med långvarig smärta i några fall präglas av att vissa dagar är bättre och att vissa är sämre ger en oförutsägbarhet och en känsla av förlorad kontroll.

Alla deltagarna förklarade hur smärtan har kommit att begränsa dem på olika sätt. Kroppen sätter gränser och även om en person gillar att röra på sig kan rörelse behöva undvikas då den kan orsaka mer smärta. Svårigheter kan bestå i att gå, stå upp rakt och ligga ner och sova i vissa positioner. Detta kan i sin tur ge problem att göra allt som personen vill göra, till exempel ta del i aktiviteter med anhöriga. Smärtan ger också problem att utföra vardagliga göromål som att klä av och på sig själv och att utföra hushållsarbete. Ett par deltagare beskrev hur de alltid är tvungna att tänka sig för innan de gör något då aktiviteten i fråga eventuellt kan orsaka smärta.

”Det är inte jag som vill göra såna gränser men det är min kropp som säger.” (Deltagare 4)

Förlust av arbetsförmågan på grund av långvarig smärta var en gemensam faktor hos samtliga deltagare. Förutom saknaden av arbete och kollegor kan avsaknaden av arbete även ge upphov till isolering. Isoleringen kommer även av att smärtan gör att längre promenader inte är möjliga samt att det kan vara smärtsamt att sitta i en bil, buss eller liknande en längre stund. Allt detta gör att de drabbade stannar inne i sina hem i större utsträckning än de skulle vilja. Alla sätt på vilka en person begränsas ger en inskränkt eller förlorad frihet.

Att vara trött på att stanna i sitt hem och inte göra någonting och att inte kunna komma tillbaka till arbetslivet kan ge förlust av självkänsla. Att uppleva sig själv som värdelös eller mindervärdig är förekommande följder av att inte kunna leva sitt liv som förut och av att inte få den hjälp man föreställt sig. Som exempel berättade en deltagare att hen inte fått ta del av en viss form av rehabilitering med motiveringen att denna resurs var tänkt till människor som skulle återgå till arbete.

Förlust av självständighet kommer, förutom av behovet av hjälp, också av den försämrade personliga ekonomin som sjukskrivning och förlorad inkomst ger upphov till. En deltagare påtalade sin oro över att inte kunna betala sin hyra och andra utgifter på grund av bristfällig ekonomisk ersättning från försäkringsbolaget.

Hopplöshet

Många av deltagarnas känslor kunde sammanfattas som hopplöshet, till exempel över att inte veta hur smärtan ska hanteras och att inte förstå vad som händer i kroppen. Men också på grund av den hjälplöshet som kommer av upplevelsen av att tiden går men att ingen ändå kommer fram till vad problemet är och känslan av att ingen kan hjälpa eller att vården inte har gjort tillräckligt.

Hopplösheten hade också sin grund i dåliga besked då en deltagare någon gång fått höra att hen skulle vara tvungen att leva med smärtan vilket hade gett en pessimistisk syn på framtiden. Deltagarnas syn på framtiden präglades även av ovisshet och oro. I något fall rådde viss ovisshet om orsaken till smärtan och för andra fanns en rädsla för att orsaken inte skulle kunna åtgärdas och en undran om hur länge smärtan skulle kunna uthärdas. Ovissheten grundade sig främst i att inte veta vad som ska hända, inte veta hur framtiden ska bli och även i en väntan på att något ska hända men att inte veta vad.

”Så, väntar bara hela tiden på att någonting ska hända. Vet inte var, när och hur.” (Deltagare 2)

Vidare uttrycktes hopplösheten i form av frågor angående hur livet ska kunna levas med smärtan samt uppgivna tankar om att inte vilja vara kvar i sin nuvarande situation under resten av livet. Irritation över att smärtan inskränker rörelseförmågan och gör att saker och ting tar längre tid samt en känsla av att vilja fly från smärtan men inte kunna det bidrar också till känslan av hopplöshet. Likaså upplevelsen av att leva ett dåligt och ovärdigt liv och att aldrig uppleva hälsa.

”Det går inte att leva med sådana ... smärta hela tiden.” (Deltagare 1)

Att inte känna igen sig själv längre

Fysisk och kognitiv påverkan

Att ha långvarig smärta kan, utöver de fysiska begränsningar som utgör en del i förlusten av den tidigare livssituationen, ge upplevelsen att inte känna igen sig själv längre på grund av både fysisk och kognitiv påverkan. Kognitiv påverkan kan komma i form av koncentrationssvårigheter och av att känna sig borta i huvudet på grund av smärtstillande läkemedel. Den fysiska påverkan kan, förutom själva smärtan, bestå av störd sömn och olika slags funktionsbortfall beroende på smärtans orsak. Några deltagare berättade om sina

erfarenheter av dålig sömn, av att vakna av smärta som kommer av att vända på sig i sömnen och att inte kunna sova länge utan att behöva gå upp under natten och gå runt lite. Olika deltagare beskrev olika funktionsbortfall i form av nedsatt kraft och känsel i armar och ben och en person menade att hen hade känslan av att ha två kroppar som inte hörde ihop på grund av olika känsel i höger och vänster ben.

Beroende på smärtans orsak, till exempel olyckor eller fibromyalgi, skilde sig deltagarnas respektive smärta i lokalisation och karaktär. Känsla av tryck och tyngd uttrycktes och smärtan beskrevs som bultande, malande, vridande, stickande och som om någon pillade i ett öppet sår.

”När jag lägger mig så ... kroppen bara, väcker alla små bitar som är, som man känner smärta i dom. ... Nästan, man vill inte gå och lägga sig när man vet att, så jobbigt det är.” (Deltagare 2)

Att leva i en ständig process

Att leva i en ständig process innefattar olika subteman som *förnekelse och accepterande, att börja ta kontroll, hantering* och *att leva med smärta*.

Förnekelse och accepterande

Personer som lider av långvarig smärta befinner sig i en process, vilken inte är linjär och präglas av motsatta känslor som förnekelse och accepterande. Processen omfattar hela livet från enklare rutiner till livsövergripande funderingar. Denna ständiga process kännetecknas av att söka förklaring, att lära sig att hantera sjukdom och att hitta en mening i livet. Några deltagare beskrev livet som en daglig kamp och att de måste kämpa för att utföra de enklaste rutinerna för att försöka leva ett normalt liv. Andra har accepterat den nya situationen och har anpassat sig till den. De berättade att de inte kräver mer än vad de kan göra. Accepterande är ett nyckelord i processen. Deltagarna berättade att acceptera den nya situationen tar lång tid och kräver förståelse.

”Det tar sin tid innan man acceptera att man har en skada, att det är en skada men jag hanterar det ... det bästa sätt men vissa dagar är inte bra alls” (Deltagare 3)

Flera deltagare pendlar från accepterande till förnekelse och vice versa. Processen är inte statistiskt.

”... jag vill inte förvandlas till någon annan” (Deltagare 2)

Att börja ta kontroll

Ett sätt på vilket en person med långvarig smärta kan få bättre kontroll över sin situation är att skaffa sig kunskap om smärtan och att tala om den. Ett par deltagare förklarade att det är bättre att få veta vad smärtan beror på och att få förståelse för den. En av dem berättade även att hen börjat må bättre efter att ha börjat gå till en psykolog. Flera av deltagarna letade efter en förklaring till sin situation.

”... därifrån började jag processen... är det vad jag har... och där började jag förstå mer också min smärta. Jag har inte förstått tidigare och jag hittade ett stöd här till exempel att prata med

andra människor som har problem med smärta... jag blev lyssnad och det fick mig också att börja tänka mer om mig ...” (Deltagare 4)

Hantering

Processen är påverkad av omgivningen. Några deltagare berättade att de får motivation och stöd från familjen. De flesta deltagarna beskrev att de hittar glädje i att vara med familjen och andra genom att promenera i naturen, att fiska eller att promenera med hundar. Att hitta meningen i livet är viktigt för hanteringen. Hopp beskrevs av några deltagare som en önskan om förbättring och av andra som en önskan att ta sitt liv tillbaka. De flesta deltagarna berättade att hoppet inte får försvinna och att de hela tiden hoppas att de ska bli bättre och att smärtan ska försvinna. Några hoppades att de ska kunna komma tillbaka till sitt gamla jobb.

”Bara hoppas hela tiden, så det ... hoppet kan inte försvinna, annars blir det tokigt om ... men hoppet, man måste ha hela tiden. ...” (Deltagare 2)

Att leva med smärta

Att leva med långvarig smärta innebär bland annat oundviklig anpassning. Många deltagare har lärt sig att leva med sin smärta och sina begränsningar. En återkommande sak i subtemat att leva med smärta var hur det är att påverkas konstant hela tiden. Deltagarna talade om år av smärta och om att ha ont mer eller mindre dygnet runt och om att alltid få ont av att göra vissa saker som till exempel att resa sig upp från sängen. Förutom att vara tvungen att tänka sig för i många situationer talade en deltagare även om hur det inte går att planera in för många saker i sin dag och att stress bör undvikas. En deltagare berättade dock att hen trots decennier av smärta kunde se smärtan som sin vän. De flesta deltagarna har vant sig att leva med en viss smärtnivå. Deltagarna som hade många år av erfarenhet av att leva med långvarig smärta beskrev olika strategier för att hantera sin smärta som att promenera, att tänka positivt och att undvika att tänka för mycket på problemen.

”... jag vet redan hur är det att leva med detta ... vi är vänner med smärta, är mitt sällskap ... Jag kräver inte mer än vad jag kan, inget mer.” (Deltagare 4)

Att bli bemött i vården

Under intervjuerna framkom det att bli bemött i vården omfattar både positiva och negativa erfarenheter. Negativa erfarenheter handlar om *att bli besviken, att ifrågasätta vården och att inte bli trodd*. Positiva erfarenheter omfattar *att bli bekräftad* som innebär olika koder till exempel att ha en bra relation med vårdpersonal, att ha bra kontakt samt att få hjälp och stöd.

Att bli besviken

De flesta deltagarna söker efter en medicinsk diagnos. Att få en diagnos och att förstå vad som händer med kroppen underlättar att acceptera och hantera den nya livssituationen. Det hjälper också patienten att förklara för sin omgivning så att de kan ta emot den nya situationen. Flera av de intervjuade upplever att de aldrig fick en bra förklaring till sina besvär. En deltagare berättade att hen inte har fått en diagnos trots många månader av undersökningar, vilket i sin tur lett till att hen känner sig besviken.

”... Jag har aldrig förstått vad var i verkligheten fibromyalgi. Som det var det vad jag hade och att det har påverkat alla dessa år.”(Deltagare 4)

Att ifrågasätta vården

Alla deltagarna hade många förväntningar på behandling när de sökte vård första gången. De önskade att smärtan skulle försvinna och att de skulle återhämta sig. Några deltagare berättade att de har provat olika typer av behandlingar till exempel fysioterapi och kirurgiska ingrepp. Flera deltagare ifrågasätter vården. Några deltagare känner sig inte delaktiga i sin vård och beskriver sin behandling som ”ta tabletten, ta tabletten” utan en förklaring om varför och de berättade att de inte känner sig bra av ta sina smärtstillande och undviker att ta dem. Brist på kontinuitet är en annan orsak som har lett till att en deltagare blivit besviken och beskrev att hen träffar ny personal hela tiden vilket leder till en dålig uppföljning.

”Hela tiden träffa nya i vården och så... uppföljs det inte hela vägen och så, då blir det ... man hamnar ganska mycket emellan... Men, hela tiden finns det ”men” som står emellan.”
(Deltagare 2)

Några deltagare kräver mer av vården. De menade att vården måste göra mer och försöka lösa problemet. Några deltagare beskrev en dubbelhet gällande bemötande och problemlösning. En deltagare berättade att personalen var väldigt trevlig, men att vara trevlig hjälper inte för att lösa problemet, hen menade också att de har lyssnat men även detta hjälper inte.

”... jag tycker att de inte har gjort något, ingenting... de försöker och ge det antiinflammatorisk och morfin och samma saker.” (Deltagare 5)

Att inte bli trodd

Flera deltagare berättade att vårdpersonalen inte tror på dem eller att deras symptom bagatelliseras. Att inte bli trodd leder till ytterligare lidande. En del berättade att de upplever att vården gör för lite för dem och att de blir skickade hit och dit med litet resultat, vilket gör att de känner sig besvikna.

”... läkaren sa till mig att vem som helst hade mitt problem, sa han och att de jobbar.”
(Deltagare 4)

Att bli bekräftad

Några patienter uttryckte att de känner sig bekräftade och att de får mycket hjälp. Några beskrev att de kommer till Smärtmottagningen för att lära sig leva med sin smärta. En deltagare berättade att hen kunde börja hantera sin smärta efter att hen blev lyssnad på och kunde prata om sina problem. Några deltagare berättade att vårdpersonalen trodde på dem och att de hade en bra kontakt. Andra att de fick mycket hjälp och kände att de fick stöd.

”... det var bra, de har skött sig bra här. De har skickat mig överallt så jag kan bli bättre så.”
(Deltagare 3)

Diskussion

Metoddiskussion

Förförståelse, urval och datainsamling

Förförståelse är den kunskap forskare bär och omfattar både akademisk kunskap och övriga livserfarenheter. Förförståelse kan påverka i alla undersökningsfaser (Priebe & Landström, 2012). Vid kvalitativ metod kan det vara svårt för forskaren att inte använda sin tidigare kunskap eftersom forskaren genom sin interaktion med deltagarna är medskapare av intervjutexten under datainsamlingen och dataanalys baseras på beskrivning och tolkning (Henricson & Billhult, 2012). Uppsatsförfattarna läser termin 5 vid sjuksköterskeprogrammet och har tidigare läst om långvarig smärta vilket kan ha påverkat förståelsen för ämnet. Det krävs att vara medveten om sin förförståelse under hela processen.

En kvalitativ studie med induktiv ansats syftar till att beskriva variationer och därför inkluderades kvinnor och män i olika ålder, med olika ursprungsländer och med olika lång erfarenhet av att leva med långvarig smärta (Lundman & Graneheim, 2017). Studiens tidsbegränsning tillät inte fler än fem intervjuer och exkluderade patienter som inte talar svenska. Detta kan ha påverkat resultatet eftersom en viktig informationskälla är utesluten. En detaljerad beskrivning av urval, deltagare och analys bidrar till begreppet giltighet (Lundman & Graneheim, 2017). Av sekretesskäl var deltagarna inte noggrant beskrivna under urval och "hen" användes istället för "hon" och "han" i resultatet. Intervju är en lämplig metod för datainsamling när syftet med studien är att beskriva upplevelser men det krävs en planeringsfas (Danielson, 2012). En intervjuguide med elva frågor, som var en del i den större studien om smärta, användes. Då författarna inte kunde påverka frågornas struktur och innehåll kan detta ha påverkat resultatet. Resultatet speglar till exempel inte direkt vad det innebär att ha långvarig smärta och vara utlandsfödd då intervjuguiden inte innehåller frågor om detta. Under intervjuerna ställdes följdfrågor efter vad deltagarna sa och därför blev det olika följdfrågor i olika intervjuer. Att intervjuer genomförs av olika personer gjorde också att olika deltagare fick olika följdfrågor vilket kan vara en svaghet men också en styrka eftersom fler variationer i upplevelser då kan fås fram (Lundman & Graneheim, 2017). Datainsamling och analys kan även ha påverkats av uppsatsförfattarnas brist av erfarenhet gällande denna typ av studie (Henricson, 2012). Intervjuernas längd beräknades bli mellan 30 och 45 minuter. Nästan alla intervjuer tog runt 30 till 35 minuter. En av intervjuerna tog bara 10 minuter men även om tiden var kortare än önskat bidrog intervjun med en rik berättelse.

Dataanalys och resultatredovisning

I början av analysprocessen plockade varje uppsatsförfattare var för sig ut meningsenheter och försåg dessa med koder för olika intervjutexter, detta för att göra analysen mer tidseffektiv. Båda uppsatsförfattarna läste dock alla intervjutexter och alla koder jämfördes och diskuterades för att nå konsensus och säkerställa att analysen verkade rimlig och trovärdig. Resterande del av analysen, då koder ordnades i subteman och subteman ordnades i teman, gjordes gemensamt vilket ökar resultatets tillförlitlighet (Lundman & Graneheim, 2017). En manifest analys genomfördes men att arbeta nära texten innebär alltid en risk att inte se hela bilden (ibid.).

Det metodologiska valet gjordes att redovisa resultatet i subteman och teman istället för i subkategorier och kategorier. I en innehållsanalys som använder kategorier ska dessa vara avgränsade, men de olika ämnen som deltagarna talade om gick delvis in i varandra så valet

gjordes därför att ordna resultatet i form av teman som är av en mer tolkande natur. Vidare blir resultatet av analysen aldrig oberoende av forskaren men det ska vara deltagarnas röster som redovisas (Lundman & Graneheim, 2017). Citat från intervjuer inkluderades i resultatet för att ge läsaren en möjlighet att bedöma hur trovärdig tolkningen är (ibid.).

Uppsatsförfattarna strävade efter att ge en noggrann beskrivning av urval, datainsamling och analys för att ge läsaren möjligheter att bedöma överförbarhet (Lundman & Graneheim, 2017). Resultatet överensstämmer delvis med tidigare forskning vilket tyder på att resultatet lyfter fram det representativa för ämnet i fokus. Detta talar för resultatets giltighet (ibid.). Även då studien har gjorts med ett litet antal deltagare kan resultatet vara överförbart då patienters upplevelser av att leva med långvarig smärta kan användas i andra kliniska sammanhang.

Resultatdiskussion

Vuxna utlandsfödda patienters upplevelser av att leva med icke-malign långvarig smärta karakteriseras av att vara styrd av smärtan, att inte känna igen sig själv längre, att leva i en ständig process och att bli bemött i vården. Ett flertal saker i den här studiens resultat återfanns även i den föregående litteraturgenomgången. Michaelis et al. (2015) skriver att resultatet från deras studie om långvarig smärta hos invandrade kvinnor överensstämmer med tidigare studier som inte berör just utlandsfödda och de menar att invandrade personers upplevelser av att leva med långvarig smärta inte är unika. De diskuterar att skillnader i upplevelser av smärta inte nödvändigtvis måste bero på att en person tillhör någon viss etnisk grupp eller är utlandsfödd och att variation i upplevelser ibland förklaras bättre av brist på socioekonomiska resurser snarare än etnicitet. De diskuterar dock också att invandrade kvinnor kan utgöra en extra sårbar grupp bland patienter med långvarig smärta eftersom deras smärta påverkade förmågan att upprätthålla och etablera nya sociala relationer samt deras inklusion på arbetsmarknaden och att migrationsprocessen ofta orsakar förändringar och förluster av sociala relationer.

Det första temat, att vara styrd av smärtan, har gemensamma faktorer med tidigare forskning gällande relationer och förluster. Ett par saker gällande relationer är att konflikter med anhöriga kan uppstå på grund av sämre sinnesstämning hos den drabbade personen samt att personen kanske inte vill tala om sin situation med sina anhöriga för att inte oroa och på så sätt skydda dem (De Souza & Frank, 2011; Haraldseid et al., 2014). I litteraturgenomgången framkom det också att en person som drabbas av långvarig smärta inte blir densamma i olika sociala roller och kan komma att känna sig som en börda (De Souza & Frank, 2011) och den här studiens resultat visar att drabbade inte orkar umgås med anhöriga som förut, att de behöver hjälp med saker men samtidigt inte vill ligga till last. Litteraturgenomgångens upplysningar om förändrade roller till anhöriga, som tillsammans med påverkad arbetsförmåga påverkar identiteten (De Souza & Frank, 2011), faller också in under förlust där resultatet visar att oförmåga att kunna arbeta och göra andra saker ger sämre självkänsla. Ytterligare gemensamma punkter som ingår under förluster är att drabbade personers ekonomi försämras och att minskad kontakt med andra leder till isolering. Kroska (2016) beskriver att de som lider av långvarig smärta har ökad risk för dålig arbetsproduktivitet, arbetslöshet och dålig social och känslomässig funktion. Müllersdorf, Zanders och Eriksson (2011) beskriver att utlandsfödda är segregerad i den svenska arbetsmarknaden inte bara på grund av deras hälsotillstånd men också på grund av deras etnicitet. Även om sjuksköterskan inte kan påverka patientens ekonomiska situation bör medvetenheten finnas om att ekonomiska svårigheter, liksom förändrade sociala relationer och förändrade roller, bidrar till livslidandet. Lidande är en del av en människans liv och det kan leda till utveckling beroende på hur personer förhåller sig till detta. Sjuksköterskan

kan från sitt omvårdnadsperspektiv stödja patienten att komma vidare med sitt liv och uppleva hälsa. (Arman, 2015)

Under det andra temat, att inte känna igen sig själv längre, redovisas det att störd sömn och koncentrationssvårigheter kan komma som följd av långvarig smärta vilket litteraturgenomgången också visade (Haraldseid et al., 2014). Vilka de övriga fysiska konsekvenserna av smärtan är beror mycket på smärtans orsak. Vlaeyen, Van Eek, Groenman och Schuerman (1987) skriver att ångest, uppmärksamhetssökande, användning av mediciner, verbalt uttryck av smärta, förvrängd kroppsställning och rörlighet, trötthet, sömnlöshet och depressiv stämning är komponenter av långvarig smärta. Müllersdorf et al. (2011) skriver att utlandsfödda använder läkemedels i större utsträckning än personer födda i Sverige. Angående psykisk hälsa vid långvarig smärta belyser Sturgeon, Dixon, Darnall och Mackey (2015) särskilt sociala faktorerens inverkan. I en kvantitativ studie undersökte de om faktorerna smärta, fysisk funktion och nivå av nöjdhet med sociala roller och aktiviteter hade någon effekt på nivån av depression respektive ilska hos personer med långvarig smärta. De fann att förlust av sociala relationer var en viktigare faktor än fysisk nedsättning för att beskriva vad som orsakar det känslomässiga lidandet. Sturgeon et al. (2015) menar att kliniska interventioner för den sociala funktionen kan hjälpa patienter som lider av långvarig smärta och att vården bör stödja försök att komma tillbaka till sociala aktiviteter som patienter värdesätter, även om den fysiska funktionen är begränsad. Dessa kliniska interventioner kan hjälpa patienten att nå sin potentiella hälsa, det vill säga att patienten mår så bra som han eller hon skulle kunna må (Arman, 2015). Det sjukdomslidande som fysiska och kognitiva begränsningar för med sig orsakar ett livslidande då begränsningar påverkar identiteten. Kliniska interventioner skulle kunna minska det livslidande som annars uppkommer av att personen inte deltar i sociala sammanhang.

Det tredje temat, att leva i en ständig process, innehåller resultatet att anhöriga är ett stöd för drabbade personer vilket också stämmer överens med tidigare forskning (De Souza & Frank, 2011). Att leva med långvarig smärta innebär en kontinuerlig anpassning. Personer lär sig till exempel nya gränser gällande att gå, att sätta sig, att resa sig upp och hur mycket de orkar. De lär sig av sina erfarenheter. Den ständiga processen präglas av ambivalens. Att acceptera den nya situationen tar tid och kräver förståelse. I den här studiens resultat handlar förståelse om att få en förklaring till besvären, förstå vad som händer med kroppen och om en desperat önskan att få en diagnos. Hansson et al. (2011) beskriver att få en diagnos som att få bekräftelse och få ett nytt hopp om framtiden. Peolsson, Hydén och Sätterlund Larsson (2000) beskriver att leva med långvarig smärta som en inlärningsprocess där lärande kommer med tiden och leder till att patienter lär sig hantera smärta genom att till exempel disponera dagarna beroende på mående. I den här studien har det framkommit att olika strategier används för att hantera smärta till exempel att ta tabletter, att tänka positivt, att sätta gränser, att träna lite, att fiska, att tänka på sig själv först, att inte tänka för mycket på smärta, att inte planera för mycket men den vanligaste är att promenera. Zanders et al. (2013) beskriver att läkemedel, vila och fysisk aktivitet var de vanligaste strategierna bland irakiska kvinnor som deltog i sin studie och att be om Guds hjälp gav dem tröst. Enligt Dysvik, Natvig, Eikeland och Lindström (2005) kräver långvarig smärta nya strategier eftersom medicinsk behandling ofta inte är tillräckligt och patienter behöver hjälp med att hitta lämpliga strategier för att kunna leva med smärta. Arman (2012) skriver att människan behöver acceptera det faktum att smärtan existerar och att lidandet är ett naturligt förlopp i livet för att kunna transcendera. För att stötta en person med långvarig smärta i att finna acceptans kan sjuksköterskan genom en dialog med honom eller henne förstå vad patienten behöver för att acceptera smärtan och hjälpa patienten att skapa sin livsberättelse.

Angående det sista temat, att bli bemött i vården, visade litteraturgenomgången att patienter såg det som något positivt att få en diagnos (Hansson et al., 2011) och i resultatet framkom det att deltagarna ville ha en förklaring till sin smärta och ville förstå. Att få utbildning om smärta kan underlätta situationen. Fletcher, Bradnam och Barr (2016) fann att desto mer kunskap om neurofysiologin bakom smärta personer med långvarig smärta hade, desto mindre rörelserädsla hade de och desto mindre funktionshindrade av smärtan upplevde de sig vara. Om sjuksköterskan kan förse patienten med den kunskap hon eller han söker kan vårdlidandet minskas. Arman (2015) belyser att kunskap om lidandet och dess oändliga ansikten ständigt måste fördjupas eftersom att lindra lidandet är själva motivet för vård och omsorg.

Ett par andra punkter på vilka temat att bli bemött i vården överensstämde med tidigare forskning var de gällande förväntningar och kontinuitet i vården. Wiering, de Boer, Krol, Wieberneit-Tolman och Delnoij (2018) undersökte om vårdens kommunikation med patienter kunde påverka patienternas förväntningar på sina behandlingar. Wiering et al. (2018) menar att patienter kan bli mer nöjda med sina behandling om de får realistiska förväntningar på dem. De fann att flera aspekter i personalens kommunikation som handlar om att bygga ett förhållande mellan patient och personal hade samband med patienters förväntningar och gjorde dessa förväntningar mer korrekta. Dessa aspekter var att ta tillräckligt med tid på sig vid kommunikation med patienten, att lyssna uppmärksamt, att ge patienten känslan av att läkaren gör allt hon eller han kan och att bygga patientens förtroende för läkarens kompetens. Müllersdorf et al. (2011) belyser att kommunikation är en nyckelfaktor för att utlandsfödda patienter kan bli delaktiga i sin vård. Studien lyfter vikten av ett empatiskt bemötande och användning av tolk. Enligt Wiering et al. (2018) är detta även viktiga faktorer för att patienter ska få förtroende för vårdpersonalen. En av deltagarna i vår studie beskrev att hen upplevde avsaknad av kontinuitet och ordentlig uppföljning på grund av att hen träffade ny vårdpersonal hela tiden. En brist på kontinuitet är negativt för en patients upplevelse av sin vård men kan följaktligen även göra patienter mindre nöjda med sin vård på grund av att de får sämre möjlighet att få förtroende för personalen och deras kompetens vilket då medför risken att patienternas förväntningar blir felaktiga. Zander et al. (2013) skriver att utlandsfödda kvinnor som lider av långvarig smärta återupplever trauman varje gång de på nytt berättar sin historia när de träffar en ny läkare vid varje besök. Utebliven vård är också en form av vårdlidande. Att undvika vårdlidande är det första målet för att lindra lidande (Arman, 2015). Sjuksköterskan kan utföra god omvårdnad genom att lyssna, samtala, stödja och ger hopp på ett professionellt sätt.

Vidare omfattade det sista temat även att patienter ibland känner sig misstrodda men att många erfarenheter av mötet med vården också är positiva och att patienter känner sig väl bemötta av personalen. Även dessa resultat finns i tidigare forskning (Hansson et al., 2011). Al-Neyadi, Abdallah, och Malik (2018) beskriver patienttillfredsställelse som en viktig indikator av vårdresultatet det vill säga om patienten inte är nöjd med sin behandling och sitt bemötande blir vårdresultatet sämre och detsamma gäller återhämtning. Studien visar att förtroendet som patienter har för sjuksköterskan är avgörande för att säkerställa patienttillfredsställelse. Vården skulle sannolikt öka patienttillfredsställelse genom en förbättring av omvårdnaden. Enligt Hansson et al. (2011) orsakar långvarig smärta ett stort lidande för de drabbade och är ett vanligt uppdrag i vården. Ett positivt bemötande kan ge hopp och kan hjälpa patienter med långvarig smärta och på samma sätt kan en brist på empati och att inte bli trodd leda till ökat vårdlidandet. För att patienten ska känna sig väl bemött och trodd i vården måste han eller hon bli sedd och

bekräftad och värdigheten måste respekteras (Arman, 2015). Nortvedt, Kumar och Lohne (2018) undersökte hur invandrade kvinnor som led av långvarig smärta upplevde och behöll sin värdighet under rehabilitering. De fann att viktiga komponenter för att sjukvårdspersonalen skulle kunna ge bra hjälp till kvinnorna under deras rehabilitering var att använda tillräckligt med tid för att lära känna patienterna samt kulturell kompetens hos personalen. De diskuterar att kulturell känslighet och kompetens inkluderar kommunikationsfärdighet samt att personalen har förtroende, respekt och empati för patienterna. Nortvedt et al. (2015) fann att invandrade kvinnor som genomgår långvariga sjukskrivningar kan behöva bemötas på ett sätt som är anpassat efter deras olika bakgrunder och personliga erfarenheter och de menar att sjukvårdspersonal bör bemöta deras problem på ett kulturellt medvetet sätt. Nyen och Tveit (2018) lägger till att individens berättelse ger kunskap om personen, copingstrategier, sammanhang personer lever i och förväntningar på vården. Detta hjälper personalen att ta reda på hur vården bör utformas och vilken typ av patientutbildning som är mest lämplig.

Ett resultat från studien som inte framkommit i litteraturgenomgången var att en del personer med långvarig smärta alltid är tvungna att tänka efter vad de kan och inte kan göra i sin vardag på grund av att aktiviteten i fråga eventuellt kan orsaka smärta. Kroska (2016) beskriver i en metaanalys att det finns en positiv association mellan smärtupplevelse och beteende. Rädsla är ett fysiologiskt svar på smärta och undvikande är ett beteendemässigt svar på smärta eftersom kroppen upplever smärta som hotande. En kombination av rädsla och undvikande påverkar på ett negativt sätt smärtintensitet och funktionshinder på lång sikt (ibid.). Fletcher et al. (2016) visade också att högre grad av undvikande beteende på grund av smärta, så kallad fear avoidance, var förknippat med större självuppfattat funktionshinder. Sjuksköterskan kan hjälpa till att finna strategier för att lindra patientens smärtproblematik, till exempel att acceptera en viss nivå av smärta. Patienter utvärderas och transformeras genom att integrera smärtan i livet. Lidande kan leda till personlig utveckling. (Arman, 2015)

Det framkom inte heller i litteraturgenomgången att patienter kan uppleva sin behandling som att bara bli tilldelad läkemedel och att detta ger brist på delaktighet. Ett par deltagare beskrev sin behandling som att "ta tabletter" utan en förklaring. De berättade att de tar sina mediciner bara när de har mycket smärta. Att inte känna sig delaktig i sin vård påverkar följsamheten. Brist på följsamhet är ett vanligt problem vid långvarig smärta och påverkas av delaktighet, av behandlingens komplexitet, av tillfredsställelse och förtroende för vårdteamet. Delaktighet kan endast nås när både patient och läkare är välinformerade. Patienterna behöver veta fördelarna och biverkningarna av medicineringen (Broekmans, Dobbels, Milisen, Morlion & Vanderschueren, 2010). En patient kan acceptera och hantera sin vård när han eller hon får en förklaring till sin smärta samt information om olika behandlingsalternativ (Jakobsson, 2010). Patienten behöver också förstå sitt eget lidande och få lida ut (Arman, 2015).

Ytterligare ett par saker som litteraturgenomgången inte funnit var att en dubbelhet gällande vårdens bemötande kan upplevas då patienten känner att personalen är trevlig och lyssnar men att det inte gör situationen bättre samt att de kan bära med sig en ovisshet om vad som ska hända dem längre fram och även frågor av existentiell art om hur livet ska kunna levas med smärtan. Dessa udda resultat berör de olika lidandeformerna. Att vara tvungen att tänka efter i alla situationer, som en konsekvens av sin smärta, är ett sjukdomslidande. Att uppleva sin vård som otillräcklig är ett vårdlidande, medan ovisshet om framtiden och att bära på frågor som inte kan besvaras faller in under existentiellt lidande. Arman (2015) skriver att lidande är ett universellt fenomen men varje patient upplever lidande på ett individuellt sätt. Olika former av lidande

förstärker varandra och innebär ett ytterligare lidande. Sjuksköterskan måste ha kunskap om olika former av lidande för att kunna möta och vårda dessa patienter. Dessa olika former av lidande kan också finnas hos vårdare. Att möta patienters lidande innebär att möta sitt eget lidande. En tid för reflektion om sitt professionella förhållningssätt krävs.

Slutsats

Studien bidrar till ökad förståelse och fyller i en del av kunskapsgapet om vuxna utlandsfödda patienter upplevelser av att leva med långvarig smärta. Stora delar av resultat är i linje med tidigare forskning om patienters upplevelser, vilket kan tyda på att utlandsfödda patienters upplevelser inte skiljer sig från andra patienters upplevelser. Tidigare forskning har dock visat att utlandsfödda med långvarig smärta kan vara en speciellt sårbar patientgrupp och hälso- och sjukvårdspersonal bör ha det i åtanke. Att leva med långvarig smärta och att vara utlandsfödd påverkar livet i många hänseenden och att få en ökad förståelse hjälper personer att börja att ta kontroll och acceptera och hantera smärtan. Ytterligare fynd i studien var att bra kommunikation och bra bemötande kan vara av stor betydelse i syfte att minska lidande särskilt i relationen med utlandsfödda. Att känna sig respekterad, trodd och förstörd av hälso- och sjukvårdspersonalen är avgörande för ett effektivt vårdresultat. Förhoppningsvis kan sjuksköterskan ta del av studien som ett komplement i professionen och på så sätt erhålla en ökad förståelse och bättre bemötande av vuxna utlandsfödda patienter som lider av långvarig icke-malign smärta.

Klinisk implikation

Utifrån den här studiens resultat kan sjuksköterskan i sitt omvårdnadsarbete tänka på att föra en dialog med patienter om deras upplevelser, livssituation och behandling. Bland annat att fråga patienten om eventuella funderingar om varför behandlingen ser ut som den gör, så att patienten kan få en förklaring och undvika frustration över att inte förstå. Denna förklaring måste omfatta orsaken till smärtan, i den mån det finns en förklaring, samt information om olika behandlingsalternativ och möjligheter att lära sig nya lämpliga strategier för smärthantering. Överenskommelse om behandling är nödvändigt för följsamhet. Det är av avgörande betydelse att veta vad patienten vet och inte vet och vad hon eller han vill veta och, som Kierkegaard beskrev, att möta patienten där den är (Birkler, 2007).

Vidare forskning

För bredare kunskap och djupare förståelse skulle vidare forskning kunna beröra patienters tankar om hur deras behov av information kan tillgodoses. Kunskapen skulle kunna bidra till utveckling av mer effektiv smärthantering eftersom patienter behöver förståelse för att acceptera situationen. En bra kommunikation med patienten för att tillgodose patientens behov av förklaring skulle leda till en bättre hantering och skulle minska vårdlidandet. I en framtida studie hade det varit intressant att genomföra en kvantitativ undersökning om vilket behov av information personer med långvarig smärta har, med möjlighet att få särskild information om utlandsfödda.

Det hade också varit av intresse att undersöka vilka copingstrategier personer med långvarig smärta använder före och efter genomgången smärtherehabiliteringsprogram. Majoriteten av deltagarna berättade att de promenerar för att hantera smärta och ingen berättade om

användning av avslappningsstrategier eller KBT. Det krävs vidare forskning om varför patienter inte använder sig av dessa ovan nämnda kognitiva terapier. En förklaring kan vara brist på kunskap bland både vårdpersonal och patienter.

Referenslista

- Agudelo-Suárez, A., Ronda-Pérez, E., Gil-González, D., Vives-Cases, C., García, A., Ruiz-Frutos, C., . . . Benavides, F. (2011). The effect of perceived discrimination on the health of immigrant workers in Spain. *BMC Public Health*, 11(1), 652.
- Al-Neyadi, H., Abdallah, S., & Malik, M. (2018). Measuring patient's satisfaction of healthcare services in the UAE hospitals: Using SERVQUAL. *International Journal of Healthcare Management*, 11(2), 96-105.
- Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik (1. uppl.)* (s. 185-196). Lund: Studentlitteratur AB.
- Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande: Lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande (1. uppl.)* (s. 27-60). Stockholm: Liber.
- Arman, M., & Hök, J. (2016). Self-care follows from compassionate care - chronic pain patients' experience of integrative rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 374–381. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12258>
- Bendelow, G. (2000). *Pain and gender*. Harlow: Pearson Education.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn (1. uppl.)* Stockholm: Liber.
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287-333.
- Broekmans, S., Dobbels, F., Milisen, K., Morlion, B., & Vanderschueren, S. (2010). Determinants of medication underuse and medication overuse in patients with chronic non-malignant pain: A multicenter study. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1408-1417.
- Crowe, M., Whitehead, L., Seaton, P., Jordan, J., McCall, C., Maskill, V., & Trip, H. (2017). Qualitative meta-synthesis: the experience of chronic pain across conditions. *Journal of Advanced Nursing* 73(5), 1004–1016. doi: 10.1111/jan.13174
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (1. uppl.)* (s. 163-173). Lund: Studentlitteratur AB.
- De Souza, L., & Oliver Frank, A. (2011). Patients' experiences of the impact of chronic back pain on family life and work. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 33(4), 310-318. doi:<http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.3109/09638288.2010.490865>
- Dysvik, E., Natvig, G., Eikeland, O., & Lindstrøm, T. (2005). Coping with chronic pain. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 297-305.

- Eriksson, K. (2012). Att identifiera och bestämma begrepp inom vårdvetenskap som disciplin. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik (1. uppl.)* (s. 31-44) Lund: Studentlitteratur AB.
- Fletcher, C., Bradnam, L., & Barr, C. (2016). The relationship between knowledge of pain neurophysiology and fear avoidance in people with chronic pain: A point in time, observational study. *Physiotherapy Theory & Practice*, 32(4), 271-276. doi:10.3109/09593985.2015.1138010
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Hansson, K. S., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B., & Rask, M. (2011). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 444-450. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/j.1471-6712.2010.00847.x>
- Haraldseid, C., Dysvik, E., & Furnes, B. (2014). The experience of loss in patients suffering from chronic pain attending a pain management group based on cognitive-behavioral therapy. *Pain Management Nursing*, 15(1), 12-21. doi: 10.1016/j.pmn.2012.04.004
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (1. uppl.)* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (1. uppl.)* (s. 471-478). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jakobsson, U. (2010). The epidemiology of chronic pain in a general population: Results of a survey in southern Sweden. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 39(5), 421-429.
- Kroska, E. (2016). A meta-analysis of fear-avoidance and pain intensity: The paradox of chronic pain. *Scandinavian Journal of Pain*, 13(1), 43-58.
- Leininger, M.M. (2002). Essential transcultural nursing care concepts, principles, examples and policy statements. In M.M. Leininger (Ed.), *Transcultural nursing: concepts, theories, research and practice (3. ed.)* (s.45-69). New York: McGraw-Hill, Medical Pub. Division.
- Leonard, M., Cano, A., & Johansen, A. (2006). Chronic Pain in a Couples Context: A Review and Integration of Theoretical Models and Empirical Evidence. *Journal of Pain*, 7(6), 377-390. doi.org/10.1016/j.jpain.2006.01.442
- Lundman, B., & Graneheim, U.H. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 219-234). Lund: Studentlitteratur AB.
- Merskey, H., & Bogduk, N. (1994a). Pain terms. In H. Merskey & N. Bogduk (Eds.), *Classification of chronic pain: Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms (2.nd ed.)* (s. 207-213). Seattle: IASP Press.

- Merskey, H., & Bogduk, N. (1994b). Introduction. In H. Merskey & N. Bogduk (Eds.), *Classification of chronic pain: Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms (2.nd ed.)* (s. ix-xv). Seattle: IASP Press.
- Michaelis, C., Kristiansen, M., & Norredam, M. (2015). Quality of life and coping strategies among immigrant women living with pain in Denmark: a qualitative study. *BMJ Open*, 5(7), e008075. doi: 10.1136/bmjopen-2015-008075
- Miller-Schwefe, G., Ahlbeck, K., Aldington, D., Alon, E., Coaccioli, S., Coluzzi, F., . . . Sichre, P. (2014). Pain in the cancer patient: Different pain characteristics CHANGE pharmacological treatment requirements. *Current Medical Research & Opinion*, 30(9), 1895-1908.
- Müllersdorf, M., Zander, V., & Eriksson, H. (2011). The magnitude of reciprocity in chronic pain management: Experiences of dispersed ethnic populations of Muslim women. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 637-645.
- Nortvedt, L., Hansen, H.P., Kumar, B.N., & Lohne, V. (2015). Caught in suffering bodies: a qualitative study of immigrant women on long-term sick leave in Norway. *Journal of Clinical Nursing*, 24(21-22), 3266-75. doi: 10.1111/jocn.12901
- Nortvedt, L., Kumar, B.N., & Lohne, V. (2018). A qualitative study of immigrant women on long-term sick leave and their experience of dignity. *Disability and Rehabilitation*, 40(19), 2242-2249. doi: 10.1080/09638288.2017
- Nyen, S., & Tveit, B. (2018). Symptoms without disease: Exploring experiences of non-Western immigrant women living with chronic pain. *Health Care for Women International*, 39(3), 322-342.
- Peolsson, M., Hydén, L.C., & Sätterlund Larsson, U. (2000). Living with Chronic Pain: A Dynamic Learning Process. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(3), 114-125.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar-grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (1. uppl.)* (s. 27-50). Lund: Studentlitteratur AB.
- SBU. (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta: En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- SBU.(2010). *Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.
- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential pain--an entity, a provocation, or a challenge? *J Pain Symptom Manage*, 27(3), 241-250.
- Sturgeon, J. A., Dixon, E. A., Darnall, B. D., & Mackey, S. C. (2015). Contributions of physical function and satisfaction with social roles to emotional distress in chronic pain: a Collaborative Health

Outcomes Information Registry (CHOIR) study. *Pain* (03043959), 156(12), 2627–2633.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1097/j.pain.0000000000000313>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för sin omvårdnad: reviderad 2016. (1. rev. uppl.)*
Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Vlaeyen, J. W., Van Eek, H. H., Groenman, N. A., & Schuerman, J. (1987). Dimensions and components of observed chronic pain behavior. *Pain*, 31(1), 65-75.

Wiering, B., de Boer, D., Krol, M., Wieberneit-Tolman, H., & Delnoij, D. (2018). Entertaining accurate treatment expectations while suffering from chronic pain: an exploration of treatment expectations and the relationship with patient- provider communication. *BMC Health Services Research*, 18(1), 706-714. doi: 10.1186/s12913-018-3497-8

Zander, V., Müllersdorf, M., Christensson, K., & Eriksson, H. (2013). Struggling for sense of control: Everyday life with chronic pain for women of the Iraqi diaspora in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 41(8), 799-807. doi: 10.1177/1403494813492033

Öhlén, J. (2001). *Lindrat lidande: att vara i en fristad: berättelser från palliativ vård.* (Ny utg.). Nora: Nya Doxa.

Bilaga 1

Intervjuguide till studien: Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta eller hjärtsvikt vid Angereds närsjukhus

I intervjuerna ställs öppna frågor, enligt nedan, och därefter följdfrågor beroende på hur informanterna svarar.

För patienter med kronisk smärta:

- Kan du berätta om hur det är att leva med kronisk smärta.
Alt. Kan du berätta om din vardag med smärta.
- Kan du beskriva din smärta.
- Upplever du andra symtom än smärta?
- Hur påverkas ditt liv av smärtan? Fysiskt, tankar, känslor?
- Vad lindrar dina upplevelser och din situation?
- Vad förvärrar dina upplevelser och din situation?
- Hur hanterar du din vardag?
- Kan du berätta av din erfarenhet av vården?
- Hur har du blivit bemött av personalen?
- Vilka förväntningar hade du när du första gången sökte vård?
- Vad hade du önskat av vården?

Bilaga 2

Information till forskningspersonerna: Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta eller hjärtsvikt hos patienter vid Angereds närsjukhus

Information till forskningspersonerna

Vi vill fråga dig om du vill delta i forskningsprojektet Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta hos patienter vid Angereds närsjukhus. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Kronisk smärta är ett tillstånd som drabbar många människor och bidrar till ett stort lidande i samhället. Att leva med kronisk smärta får ofta konsekvenser för personens vardag och upplevelser och påverkar tankar och känslor. Många behöver anpassa livet efter sjukdomen. Det kan variera hur man upplever bemötandet i vården och vilka förväntningar man har på vården. Det övergripande syftet är att beskriva hur patienter med långvarig smärta eller hjärtsvikt upplever sin livssituation och vilka strategier som används för att hantera situationen. Du tillfrågas eftersom du är inskriven på smärtmottagning vid Angereds närsjukhus.

Forskningshuvudman för projektet är Västra Götalandsregionen, Angereds närsjukhus. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

Studien kommer att genomföras genom intervjuer. Beräknad tid för intervjun är 30-60 minuter. Intervjun kommer att ske i Angereds närsjukhus lokaler i ett avskilt rum. Frågor kommer att ställa om hur du upplever din situation och hur din vardag påverkas av sjukdomen. Frågor om din upplevelse av vården kommer också att ställas. Om du tillåter kommer vi att spela in intervjun för att bättre kunna ta vara på det du berättar.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

De risker som finns med att delta i studien är att det kan kännas obehagligt att berätta om sin situation. Om du upplever intervjusituationen obehaglig kan du närsomhelst avbryta intervjun utan att det på något sätt kommer att påverka din vård. Du kan också ta kontakt med ansvariga för studien om det är något du känner att du behöver prata om efter intervjun.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

De uppgifter vi kommer att be dig lämna om ålder, kön, i vilket land du är född. Inga uppgifter om dig kommer att kunna knytas till dig som person. Det inspelade materialet

kommer att förvaras i lösenordskyddade datorer vid Göteborgs universitet och kommer inte att kunna knytas till dig som person. Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ansvarig för dina personuppgifter är Västra Götalandsregionen, Angereds närsjukhus. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Ingela Hensch, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Box 457, 405 30 Göteborg, 031-786 60 92. Dataskyddsombud är Christine Åberg som kan nås på 031-332 6724. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datatillsynsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Om du vill ha information om dina individuella data som är insamlade eller om hela studien så kontakta nedanstående ansvariga forskare.

Försäkring och ersättning

Ingen ersättning utgår för att delta i studien. Patientskadeförsäkring gäller.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Ansvarig för studien är

Ingela Hensch, leg. sjuksköt., docent Institutionen för vårdvetenskap och hälsa Box 457 405 30 Göteborg Tel. 031-786 6092 Ingela.hensch@gu.se	Susann Strang, leg. sjuksköt., docent Institutionen för vårdvetenskap och hälsa Box 457 405 30 Göteborg Tel. 031-786 60 39 Susann.strang@gu.se Louise Danielsson, leg. sjukgymnast, fil.dr. Angereds Närsjukhus Box 63
--	--

	424 22 Angered 031- 332 68 76 louise.danielsson@vgregion.se
--	--

Samtycke till att delta i studien Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta hos patienter vid Angereds närsjukhus.

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i studien Den totala smärtan och dess hantering vid kronisk smärta hos patienter vid Angereds närsjukhus.
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Plats och datum	Underskrift

Information har givits av:

Plats och datum	Underskrift