

# **Upplevelsen av att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta. En litteraturöversikt**

**Karin Altevid  
Sabine Ljung**

Examensarbete, 15 hp, kandidatuppsats  
Omvårdnad  
Jönköping, december 2013

# **The experience of being relative to a person living with chronic pain.**

## **A literature review**

**Karin Altevid**  
**Sabine Ljung**

Examination paper, 15 hp, bachelor thesis  
Nursing science  
Jönköping, december 2013

# Sammanfattning

**Bakgrund:** Upplevelsen av att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta är vanlig då det berör ca 20 % av Sveriges befolkning. Eftersom familjen kan ses som en helhet kan detta innebära både sociala och psykologiska konsekvenser även hos de närstående som då löper ökad risk att drabbas av ohälsa.

**Syfte:** Att beskriva upplevelsen av att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta.

**Metod:** Litteraturoversikt sammanställd av kvalitativa artiklar och analyserad enligt Friberg.

**Resultat:** Vardagen för de närstående förändras och begränsas genom att de känner att de måste anpassa sig, det sociala nätverket minskar, rollerna och relationerna förändras. Närstående upplever stora känslomässiga bördor såsom psykiskt illabefinnande, de känner sig miss- trodda, känner oro för framtiden och brist på information och kunskap gör att de känner sig åsidosatta.

**Slutsats:** Närstående till en person som lever med långvarig smärta påverkas starkt men på andra sätt än den direkt smärtdrabbade. Det är av vikt att sjuksköterskan uppmärksammar de närstående och deras situation för att förebygga ohälsa.

**Nyckelord:** närstående, långvarig smärta, upplevelse, förebygga ohälsa.

# Summary

**Background:** The experience of being relative to a person living with chronic pain is common as it concerns 20 % of the population in Sweden. As the family can be seen as a whole, relatives may suffer both social and psychological consequences and have an increased risk of facing illness.

**Aim of the study:** To describe the experience of being relative to a person living with chronic pain.

**Method:** A literature review of qualitative academic journals and analyzed according to Friberg.

**Results:** Everyday life of the relatives has changed and become limited. Relatives feel that they have to adapt, their social network is reduced, the roles and relations have changed. Relatives experience large emotional burdens like psychological discomfort. They feel mistrusted and feel concern for the future. The lack of information and knowledge make them feel put aside.

**Conclusion:** Relatives to a person living with chronic pain are affected strongly but in other ways than the person who is suffering from pain. It is important for the nurse to pay attention to the relatives and their situation to prevent illness.

**Keywords:** relatives, chronic pain, experience, preventing illness.

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Smärta .....	1
Långvarig eller kronisk smärta.....	1
Konsekvenser av långvarig smärta.....	2
Närstående och konsekvenser för närstående .....	2
Sjuksköterskans roll.....	3
Teoretisk referensram.....	3
Hälsa .....	3
Problemformulering.....	4
<b>Syfte</b> .....	<b>5</b>
<b>Material och metod</b> .....	<b>5</b>
Design.....	5
Urval och datainsamling .....	5
Dataanalys .....	7
Etiska överväganden .....	8
<b>Resultat</b> .....	<b>8</b>
Förändringar och begränsningar i vardagen.....	8
Att känna att man måste anpassa sig .....	8
Det sociala nätverket minskar .....	8
Rollerna förändras.....	9
Relationerna förändras .....	9
Känslomässiga bördor.....	9
Att känna ett illabefinnande .....	9
Att känna sig misstrodd .....	10
Att känna oro för framtiden .....	10
Att känna informations- och kunskapsbrist .....	10
<b>Diskussion</b> .....	<b>11</b>
Metoddiskussion .....	11
Resultatdiskussion .....	12
Vikten av att förebygga ohälsa hos närstående.....	12
Vikten av att informera och undervisa närstående.....	12
Vikten av att lyssna på, tro på och bekräfta de närstående .....	13
Vidare forskning.....	13
<b>Slutsats</b> .....	<b>13</b>
Kliniska implikationer .....	13
<b>Referenser</b> .....	<b>14</b>
<b>Bilagor</b> .....	
Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod.....	Bilaga 1
Översiktstabell av artiklar som ingår i studien.....	Bilaga 2

# Inledning

De flesta människor upplever någon gång hur det är att vara närstående till en person som drabbats av ohälsa (1). Inte bara den som lider av långvarig smärta påverkas utan även närstående blir påverkade av att leva med en drabbad och de svårigheter som det innebär (2, 3). Som sjuksköterska ska man ha förmåga att stödja inte bara patienter utan även deras närstående i syfte att främja hälsa, förhindra ohälsa och främja god livskvalitet (4). För att kunna ge detta stöd behöver sjuksköterskan ha kunskap om hur närstående upplever sin situation. Utan denna kunskap finns det risk att sjuksköterskan inte uppmärksammar de närståendes behov vilket kan ge negativa konsekvenser för både närstående och patient. Det finns forskning som beskriver hur det upplevs att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta, det saknas dock en sammanställning av denna forskning. En sådan kunskap skulle kunna leda till att vården runt dessa patienter förbättras genom att både patient och närstående uppmärksammas med avsikt att förebygga ohälsa.

## Bakgrund

### Smärta

Smärta definieras enligt International Association for the Study of Pain (IASP) som ”en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med faktisk eller möjlig vävnadsskada, eller beskriven i termer av sådan skada.” Smärta är för patienten en unik och subjektiv upplevelse. Varje människa lär sig vad ordet smärta innebär genom egna upplevelser av skador i början av dennes liv. Det är viktigt att ta hänsyn till att även om personen är oförmögen att kommunicera kan denne uppleva smärta och vara i behov av smärtlindrande behandling (5). Smärta delas in i olika grupper: akut smärta som anses vara 3-4 veckor, subakut smärta mellan 4-12 veckor och långvarig eller kronisk smärta som pågått mer än 3 månader. Den akuta smärtan kännetecknas av tillfälligt medicinberoende och minskad aktivitet. Subakut smärta däremot kan resultera i varierande beteendemönster såsom ökande eller minskande aktivitet, beroende av eller upphörande med medicinering. Ofta försöker patienterna sköta sitt arbete och använder sig av olika sätt att hantera situationen, så kallade copingstrategier. I detta läge kan depressiva symtom utvecklas, patienten upplever stress samt tenderar att fokusera på de fysiska symtomen vilket leder till ytterligare oro samt ökad smärtupplevelse. Ilska, oro och frustration är vanliga fenomen vid subakut smärta. Ju längre tiden går desto mindre är sannolikheten att hitta en organisk skada. Den subakuta smärtan har då övergått i långvarig smärta (6).

### Långvarig eller kronisk smärta

I Sverige väljer man att inte kalla långvarig smärta för kronisk då det är lätt att misstolka det som ett livslångt och obotligt tillstånd (7). Långvarig smärta definieras som “smärta som varar mer än tre till sex månader och som inte hänför sig till en livshotande sjukdom” (8, s.287). En stor del av de långvariga smärttillstånden kommer från det muskuloskeletala systemet, neuropatisk smärta men även spänningshuvudvärk och migrän förekommer (7). Vid den långvariga smärtan fortsätter smärtan trots att en eventuell ursprunglig skada har läkt och det syns mindre vävnadsskador än vid akut smärta. Ofta är smärtan intermitterant, det vill säga att den kommer attackvis och med växlande intensitet över tid (7, 8). Långvarig smärta kan inte jämföras med en akut smärta som dragit ut på tiden utan det föreligger permanenta förändringar i bland annat nervbanor, som förmedlar smärta samt förändringar i andra vävnader (9). En central sensitisering i vävnaderna, det vill säga ökad känslighet, uppstår samtidigt

som det sker en uppreglering av inåtgående impulsflöden. Samtidigt nedregleras de smärt-hämmande signalerna från CNS och detta leder till ökad smärtupplevelse (8). Långvarig smärta kan ses som ett folkhälsoproblem. Ungefär 20 % av befolkningen i Sverige lider av måttlig eller svår långvarig smärta och det är något vanligare bland kvinnor än bland män. En stor del av de drabbade har svårt att hantera sin smärta med ökat vårdbehov och/eller sjuk-skrivningar som följd (9).

## **Konsekvenser av långvarig smärta**

Den långvariga smärtan ger sociala och psykologiska konsekvenser vilka påverkar inte bara den drabbade utan även familjen och de närstående (3, 6, 9). Familjen kan ses som en helhet och fungerar som ett system. Sjukdom eller ohälsa hos en familjemedlem påverkar därmed också övriga i familjen (10). Förutom den dominerande smärtan är även trötthet och sömnsvårigheter vanliga liksom nedsatt rörlighet och ibland även nedsatt aptit. För många innebär detta svårigheter att klara de dagliga aktiviteterna. Det medför även negativa psykologiska konsekvenser som till exempel koncentrationssvårigheter, nedstämdhet, depression och relationer med vänner blir svårare att upprätthålla som tidigare (7, 9, 11).

Personer som lever med långvarig smärta kan känna sig inlåsta i sin situation och kan uppleva att de har förlorat den mänskliga värdigheten (9). Många känner oro för sin förmåga att kunna arbeta i framtiden och för sin ekonomiska situation. Symtomen gör att de drabbade får svårt att planera aktiviteter och dessutom upplever de svårigheter att acceptera att allt tar mycket längre tid än förut. Den som är drabbad av långvarig smärta känner ofta en oro för sina närstående och för hur de upplever att leva med någon som har konstant värk. Hur barnen reagerar och känner inför detta är orosfaktorer som påverkar smärtdrabbade föräldrar negativt. De drabbade föräldrarna är också bekymrade över sin förmåga att kunna delta i sina barns fritidsaktiviteter (11).

## **Närstående och konsekvenser för närstående**

I Socialstyrelsens termbank definieras närstående som en ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Det kan jämföras med anhörig som definieras som en ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”. Anhörig ses mer som en relation genom ett släktskap, äktenskap eller samboförhållande (12). Närstående kan därmed, förutom den närmaste familjen, även innefatta nära vänner, grannar eller en person från en utvidgad familj (13).

Vård och omsorg som utförs i hemmet av närstående blir allt vanligare (14). En undersökning som gjorts av Socialstyrelsen (15) visar att nästan var femte vuxen person har en anhörigvårdarens uppgift. Att vara närstående till en person med långvarig smärta kan medföra olika konsekvenser som till exempel ökad risk för ohälsa. Närstående upplever att de blir negativt påverkade av sin situation som till exempel att det kan vara psykiskt påfrestande, begränsa det sociala livet samt medföra ekonomisk försämring (1, 3, 15). När någon i familjen drabbas av långvarig smärta förändras roller och relationer inom familjen och detta kan göra att familjen utsätts för ökade påfrestningar (1). Om påfrestningarna blir för stora kan det leda till ohälsa för de närstående (1). Närstående kan uppleva situationen som en börda i och med det ökade ansvaret för den sjuke samt sysslor i hemmet. Kvinnor upplever detta starkare än män och riskerar därför i högre utsträckning att drabbas av utmattningsdepression (1). Anhörigvårdaren kan också känna stress och drabbas av ångest, depression och sömnsvårigheter som en följd av familjesituationen. Men det finns också positiva effekter av att vårda en närstående som till exempel upplevelse av tillfredsställelse och ömsesidighet (16). Påfrestningarna för närståendevårdare upplevs större när man vårdar en familjemedlem som man bor tillsammans med. Få närstående vet vart man ska vända sig om man behöver råd och stöd. Socialstyrelsen

skriver därför att det är viktigt att tidigt uppmärksamma de närståendes situation och erbjuda stöd och hjälp (15). Utan detta stöd kan närstående drabbas av stora ohälsokonsekvenser (1). Barn till personer som drabbats av långvarig smärta visar sina känslöbehov genom att uttrycka ilska, rädsla, tungsinnighet, oro och skuld. De har en stark önskan om att allt ska bli normalt igen. Beståndsdelar som påverkar hur barnen reagerar kan vara till exempel ålder, utvecklingsfas, kunskapsmässig förmåga, kön och individuell styrka (17).

Psykologiska problem är vanligare hos barn till föräldrar med långvarig smärta. Dessa barn löper högre risk att drabbas av oro och depression och det kan bli så att varken den friska eller sjuka föräldern orkar se till barnens bästa och dess behov (17). Dessutom är det vanligare att de har uppförandeproblem i skolan (18). Vissa barn tar på sig rollen som vårdgivare eller förälder (19).

Intresset för att involvera barnen i familjeangelägenheter har ökat. Enligt Barnkonventionen har barn rätt att få information och svar på sina frågor (20). Det har visat sig att om de inte får information om vad som deras förälder drabbats av så finns risk att de gör en egen bild av vad som händer vilket kan leda till att det känner stor ensamhet och ansvar för en förälder samtidigt som de känner att de inte kan prata med denne om problemet. Får de däremot vara delaktiga så ökar deras självförtroende och de kan hantera situationen (1, 17). Barnens åsikter och tankar ska respekteras och barnets bästa ska alltid komma i första hand (20). I Hälso- och sjukvårdslagen, 2 g § (21), står det dessutom att vårdpersonal särskilt ska "beakta ett barns behov av information, råd och stöd".

## **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskan ska ta tillvara patientens men även närståendes erfarenheter och kunskaper samt med utgångspunkt i deras behov och önskemål hjälpa till att föra deras talan. Sjuksköterskan ska ha förmåga att kommunicera med samt informera och undervisa patienter och närstående med intentionen att främja hälsa och förebygga ohälsa (4).

## **Teoretisk referensram**

### **Hälsa**

Målet för vårdandet är hälsa och det kan uppnås genom att stötta människors individuella hälsoprocesser (22). Två vanliga sätt att se på hälsa är det biomedicinska, där hälsa ses som frånvaro av sjukdom, och det humanistiska, som har ett holistiskt synsätt där människan ses som en helhet (23).

Enligt Nationalencyklopedin har begreppet hälsa en vidare betydelse än frånvaro av sjukdom och WHO, Världshälsoorganisationen (24), definierar hälsa som "ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och icke enbart frånvaro av sjukdom eller svaghet".

Dahlberg och Segesten (22) menar att hälsa är grundläggande för allt vårdande och de beskriver hälsa som "välbefinnande och förmåga att fullfölja stora och små livsprojekt". Hälsa har även en existentiell innebörd som beskrivs som frihet och sårbarhet. Andra termer som kan hjälpa till att beskriva hälsa är livskraft och livsrytm, vila och rörelse, mening och sammanhang. Enligt Dahlberg och Segesten (22) kan hälsa upplevas som ett tillstånd av jämvikt, att vara i balans, både i sig själv samt i samspel med omvärlden. Hälsa är mångdimensionellt och upplevs individuellt och subjektivt. Upplevelsen av hälsa är inte konstant utan föränderlig mellan olika individer och situationer. Den speglar människans aktuella och totala livssituation (22). Påfrestningarna som uppstår i familjen när livssituationen förändras, då en familjemedlem drabbas av långvarig smärta, kan leda till ohälsa hos de närstående (1). Enligt Dahlberg och Segesten (22) innebär hälsa för de flesta människor att må bra, ha ett gott liv och att



man kan göra det man vill och det man tycker är viktigt. Det handlar om att känna sig själv, veta vem man är och förstå sitt samspel med omvärlden. Hälsa kan främjas genom att göra sådant man tycker om till exempel trädgårdsarbete, umgås med familj och vänner, vara ute i naturen eller umgås med djur (22). När någon drabbas av långvarig smärta påverkas förmågan att utföra de dagliga aktiviteterna och att delta i fritidsaktiviteter negativt och det leder till ökad risk att drabbas av ohälsa, även hos de närstående då även deras liv begränsas (9). För att uppleva hälsa är det viktigt att kunna vila i det som är just nu utan att känna oro för framtiden (22). Då framtiden är oviss för närståendevårdare är det vanligt att de känner oro och ångest (16). Dahlberg och Segesten (22) menar att hälsa kan upplevas trots fysiska handikapp och sjukdomar. Människan kan uppleva hälsa trots svåra påfrestningar om hon upplever att det finns en mening med det. Samtidigt kan det vara svårt att uppleva hälsa om man inte ser någon mening i livet. Hälsoupplevelsen kan påverkas negativt till exempel när en patient drabbas av obotlig sjukdom. När existensen hotas, till exempel av att tillvaron blir övermäktig, man upplever ingen kontroll, är i obalans fysiskt och/eller psykiskt, lider av sjukdom och ohälsa, påverkar detta välbefinnandet och hälsan negativt. Negativa händelser kan skapa lidande men även vara vändpunkter i livet som kan leda till positiv förändring (22). Ett exempel på en sådan är att närstående kan uppleva tillfredsställelse av att vårda en familjemedlem (16). För att hjälpa patienten till hälsa och välbefinnande behöver man som vårdpersonal få tillgång till patientens livsvärld. Livsvärld beskrivs som den värld vi lever i och subjektivt upplever. Det är den levda erfarenheten som uppmärksammas. Dahlberg och Segestens (22) patientperspektiv innefattar inte bara patienten och dennes livsvärld utan även närstående och vårdare. Närstående spelar en viktig roll och kan vara till hjälp för patientens möjligheter att uppleva hälsa men även inverka negativt. Delaktigheten i vården för att uppnå hälsa betonas av Dahlberg och Segesten (22) och att människor ska få stöd att utveckla en hälsosam livsstil och att vårda sin hälsa i det dagliga livet. Det är viktigt att se hela individen, lyssna och försöka förstå och genom detta hjälpa personen till välbefinnande. Att bevara hälsa hos "friska" personer är av stor betydelse. Att se de närstående och deras situation samt att erbjuda stöd och hjälp i förebyggande syfte kan ha stor betydelse för deras hälsa menar Dahlberg och Segesten (22). Även Hälso- och sjukvårdslagen 2 c § (21) talar om att "hälso- och sjukvården skall arbeta för att förebygga ohälsa". Dahlberg och Segesten (22) menar att närstående till patienter med långvariga sjukdomstillstånd löper ökad risk för ohälsa. Särskilt viktigt att inkludera närstående är det när det gäller vård av barn och äldre samt vid långvariga sjukdomstillstånd. Det är vårdpersonalens ansvar att möjliggöra för föräldrar att vara delaktiga i barnens vård. Närstående till barn men även till vuxna patienter kan vara i behov av stöd. Utan stöd och hjälp finns det risk att deras påfrestande situation förvärras. Dahlberg och Segesten (22) menar att det finns flera skäl att se den närstående som en person i fokus för omvårdnadens uppmärksamhet. Närstående är betydelsefulla för både den sjuke samt för sjukvården då de ofta tar på sig en del av vårdansvaret och därmed kan vara en viktig beståndsdel i den sjukas möjligheter att återfå hälsa och uppleva välbefinnande (22).

Hälsofrämjande beskrivs av WHO (24) som "processer för att möjliggöra för människor att förbättra och öka kontrollen över sin hälsa". Grundläggande för det hälsofrämjande arbetet är begreppen empowerment, jämlikhet, samarbete, delaktighet i samhället, självbestämmande, ömsesidigt hjälpanande och delat ansvar (24). Hälsofrämjande arbete inriktar sig på att ta till vara, möjliggöra, stärka och förbättra de möjligheter individen själv har för att uppnå bästa möjliga hälsa, samt påverka faktorer i dennes livsmiljö som är av betydelse för hälsa (23).

## **Problemformulering**

Det är ofta personen som lider av långvarig smärta som hamnar i fokus hos vårdpersonal men det visar sig att även närstående kan drabbas av ohälsa på grund av den psykiska stress som uppstår i den förändrade livssituationen. Som sjuksköterska är det viktigt att även uppmärk-

samma närståendes situation för att kunna stötta dem i sin roll och heller inte glömma barnen som också blir påverkade av situationen. Studier visar att närstående påverkas negativt inom många områden av livet, till exempel socialt, ekonomiskt och psykiskt samt att barnen lätt blir bortglömda eller att man inte tror att de förstår och därför undanhåller information för dem. Detta kan leda till ohälsa, problem med uppförande i skolan och psykiska problem längre fram i livet. Det saknas dock samlad kunskap om hur de närstående själva upplever sin situation.

Resultatet av denna litteraturöversikt kan leda till att sjuksköterskor får mer kunskap om och förståelse för närståendes upplevelse av att leva med en person som har långvarig smärta. Denna kunskap kan hjälpa vårdpersonal att utveckla adekvata strategier för att förebygga ohälsa hos närstående till personer som lever med långvarig smärta.

## Syfte

Att beskriva upplevelsen av att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta.

## Material och metod

### Design

Uppsatsen har utförts som en litteraturöversikt. Litteraturöversikt innebär att sammanställa tidigare forskning inom kunskapsområdet för att skapa en överblick av denna. Kvalitativa studier används då det är en persons erfarenheter som ska belysas. Det är personernas subjektiva upplevelse som är i fokus och det finns inget rätt eller fel, sanning eller inte i en persons upplevelse (25).

### Urval och datainsamling

En bred sökning inledde arbetet för att få en översikt av de vetenskapliga artiklar som fanns att tillgå i ämnet (26). Den systematiska litteratursökningen gjordes elektroniskt via databaserna Medline och CINAHL. Dessa innehåller artiklar inom ämnet omvårdnad som är relevanta för sjuksköterskans kompetensområde.

I Medlines ämnesordlista MeSH användes sökordet Parent för att få fram söksträngen Child of Impaired Parent. I CINAHL användes CINAHL Headings och även där användes sökordet Parent för att där få fram söksträngen Children of Impaired Parents. Sökorden "chronic pain", experience\*, perception\*, family, spous\* och relatives användes och kombinerades (Tabell 1) (26). De Booleska sökoperatorerna AND och OR användes för att effektivisera sökningen. Boolesk sök teknik används för att förklara vilket samband sökorden ska ha med varandra. AND, OR och NOT är de vanligaste operatorerna. AND kopplar ihop två sökord med varandra så att träffarna blir på artiklar som innehåller båda sökorden. OR innebär att det ena eller det andra sökordet eller båda sökorden förekommer i sökträffarna medan NOT utesluter artiklar med det aktuella sökordet. Även trunkering, \*, som får träffar på sökordets alla böjningsformer, har använts för att vidga sökningen (26).

Inklusionskriterier har varit kvalitativa, vetenskapliga artiklar på engelska, peer-reviewed med abstract tillgängligt samt publicerade mellan åren 2003-2013. Närstående kan finnas representerade som partners, föräldrar eller barn.

Exklusionskriterier var artiklar som handlar om cancersmärta eller smärta vid livets slut samt de som fokuserat på patientens upplevelse. Alla sökningar gjordes med advanced search med ovanstående inklusionskriterier. De sökta artiklarnas titlar och abstracts lästes och utifrån det valdes de artiklar som skulle inkluderas i studien (26).

Första sökningen gjordes i databasen Medline 130923 med sökorden "Child of impaired parents", "chronic pain" och experience\* OR perception\* och gav två träffar. En artikel passade syftet och valdes ut, en artikel exkluderas eftersom dess innehåll inte relaterade till syftet.

Andra sökningen gjordes med sökorden spous\* AND "chronic pain" AND experience\* OR perception\* och gav tio träffar. Alla abstracts lästes varav alla exkluderades eftersom sex var kvantitativa och fyra inte relaterade till syftet.

I tredje sökningen användes family AND "chronic pain" AND experience\*. Detta gav 28 träffar varav en artikel valdes ut, 22 passade inte syftet och fem var kvantitativa.

Fjärde sökningen gjordes med relatives AND "chronic pain" AND experience\*, vilket gav en träff som inte relaterade till syftet.

130923 gjordes sökningar i databasen CINAHL. Första sökningen gjordes med söksträngen "Children of Impaired Parents" AND "chronic pain" AND experience\* OR perception\* vilket gav en träff som var en dubblett från tidigare sökning i Medline.

Nästa sökning gjordes med spous\* AND "chronic pain" AND experience\* OR perception\* och gav 19 träffar. Fyra artiklar valdes som passade syftet och av resterande 15 var sex kvantitativa och nio relaterade inte till syftet.

I tredje sökningen användes family AND "chronic pain" AND experience\* vilket gav 79 träffar, 71 valdes bort efter att ha läst titlar och abstracts då dessa inte passade syftet. Fyra artiklar var dubletter från andra sökningar. Fyra artiklar relaterade till syftet och valdes ut för vidare granskning.

Fjärde sökningen gjordes med relatives AND "chronic pain" AND experience\* och gav tre träffar varav en var dubblett och två artiklar relaterade inte till syftet.

I sökningarna med sökorden family AND "chronic pain" AND experience\* och relatives AND "chronic pain" AND experience\* i både Medline och i CINAHL undveks att ta med ordet perception då det gav fel slags träffar i och med att det riktade sig mot den drabbade personens uppfattningar, vilket inte stämde överens med syftet i denna undersökning.

Genom att läsa artiklarnas referenser (26) hittades ytterligare tre artiklar som alla passade syftet. Kvalitetsgranskning (27) av artiklarna utfördes med hjälp av Granskningsprotokoll för kvalitativ studie, framtagna av Hälsohögskolan, Avdelningen för omvårdnad (Bilaga 1). Sammanlagt kvalitetsgranskades 13 artiklar. 11 artiklar passade för syftet och inkluderades i studien medan två artiklar exkluderades då de vid närmare granskning inte passade för syftet. I de utvalda artiklarna fanns närstående representerade som partners, föräldrar och barn, då det inte fanns tillräckligt många artiklar att tillgå för att fokusera på bara en av grupperna. De långvariga smärttillstånden som finns representerade är Juvenil idiopatisk artrit (JIA), fibromyalgi, ländryggssmärta, neuropatisk smärta, reumatisk värk, migrän och muskuloskeletal smärta.

Två artiklar var från Sverige, tre från USA, fyra från Storbritannien, samt en vardera från Australien och Brasilien (Bilaga 2).

## Tabell 1 Översikt av litteratursökningen

Syftet med sökningen: Upplevelsen av att vara närstående till person med långvarig smärta

### Medline 130923

Söknr.	Sökord	Antal träffar	Antal valda studier
1	Child of Impaired Parents AND chronic pain AND Experience* OR perception*	2	1
2	Spous* AND chronic pain AND experience* OR perception*	10	0
3	Family AND chronic pain AND experience*	28	1
4	Relative* AND chronic pain AND experience*	1	0

### CINAHL 130923

Söknr.	Sökord	Antal träffar	Antal valda studier
1	Children of Impaired Parents AND chronic pain AND experience* OR perception*	1(dubblätt)	0
2	Spous* AND Chronic pain* AND experience* OR perception*	19	4
3	Family AND chronic pain AND experience*	79	4
4	Relatives AND chronic pain AND experience*	3 (1dubblätt)	0

## Dataanalys

Dataanalysen har utförts i fem steg, enligt Friberg (28). Denna innebär att man bör läsa igenom de valda studierna flera gånger med fokus på studiernas resultat, identifiera nyckelfynd i varje studies resultat, göra en sammanställning av varje studies resultat, relatera de olika studiernas resultat till varandra och formulera en beskrivning med grund i de nya temana (28). De utvalda artiklarna i studien lästes flera gånger noggrant av båda författarna till examensarbetet, med fokus på resultatdelen, för att få en uppfattning om vad de handlar om. Artiklarnas huvudfynd noterades och varje studies resultat sammanställdes för att skapa en översikt. Därefter jämfördes resultaten utifrån likheter och skillnader. Meningsenheter som passade syftet lyftes ut och delades in i grupper med liknande innehåll. Detta skedde genom att meningsenheterna klipptes ut, markerades vilken artikel de kom från samt grupperades i olika högar efter liknande innehåll. Dessa högar bildade sedan underkategorier, i vilka författarna till examensarbetet tydligt urskiljde två kategorier där den ena var de känslomässiga bördorna och den andra var förändringar i vardagen. Meningsenheterna har på så sätt analyserats och satts samman till ett eget resultat som presenterats med hjälp av kategorier och underkategorier (28). Förförståelse handlar om det författarna vet och kan innan examensarbetet påbörjas och

som kan påverka detta (29). Författarna till examensarbetet har erfarenheter av långvarig smärta både privat och i arbetslivet.

## Etiska överväganden

Endast artiklar som har fått ett godkännande av en etisk kommitté eller där det gjorts noggranna etiska överväganden har använts (30). Enligt Friberg (31) är det viktigt att författarna inte väljer ut forskning och studier som stödjer den egna ståndpunkten och på så sätt styr resultatet åt något håll. Författarna till examensarbetet har tagit med alla de artiklar som relaterade till syftet och därmed inte medvetet styrt urval eller resultat. Alla artiklar som använts har redovisats i referenslistan samt i en översiktstabell (Bilaga 2)

## Resultat

Resultatet beskriver upplevelsen av att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta (Tabell 2):

**Tabell 2** Resultatet presenterat i kategorier och underkategorier

KATEGORI	UNDERKATEGORI
Förändringar och begränsningar i vardagen	Att känna att man måste anpassa sig Det sociala nätverket minskar Rollerna förändras Relationerna förändras
Känslomässiga bördor	Att känna ett illabefinnande Att känna sig mistrodd Att känna oro för framtiden Att känna informations- och kunskapsbrist.

## Förändringar och begränsningar i vardagen

### Att känna att man måste anpassa sig

Närstående känner att hela familjen blir påverkad både socialt, psykiskt och känslomässigt. Planerna för aktiviteter måste ändras ofta då den sjukes tillstånd och humör förändras och detta upplevs som tålamodskrävande (32-39). De menar också att smärtan styr även deras liv. Den finns hela tiden i bakgrunden (32, 34-36). Vissa säger att de har anpassat sig och vant sig vid detta (32, 36). De närstående menar också att de visar mer hänsyn och förståelse än tidigare och att de måste anpassa sig efter den smärtdrabbade (32, 36, 37). När föräldrarna hela tiden måste anpassa sig efter barnets tillstånd upplever de att det blir på bekostnad av deras parrelation (35). Att familjen inte kan planera något, eftersom barnets tillstånd förändras hela tiden, begränsar livet (34-36).

### Det sociala nätverket minskar

Det sociala umgänget och den fysiska miljön minskar runt familjen då den som har långvarig smärta inte orkar vara annat än i hemmiljö och oförutsägbarheten i den drabbades tillstånd som gör det svårt att planera aktiviteter leder till att familjen känner sig isolerad (32, 33, 37-40). Isoleringen kan ibland vara självvald. Närstående avstår från att träffa vänner och bekan-

ta, på grund av bristande förståelse från andra, men också för att de känner att de själva kommer i skymundan, för trots att partnern inte var med så rörde sig samtalet om denne (40).

### **Rollerna förändras**

Rollerna i familjen förändras när en familjemedlem lever med långvarig smärta (32, 33, 36-38, 40, 41). Någon får ta mer ansvar än tidigare för hushållssysslor och barnen (32, 33, 36, 37, 40, 41). När det är en förälder som har långvarig smärta upplever barnen att de får ta mer ansvar i hemmet. De hjälper till med hushållssysslor och sysselsätter sig själva för att inte vara till besvär (38). Många barn tycker om att hjälpa till och att känna sig behövda medan andra upplever att de får hjälpa till för mycket och känner oro för det ökade ansvaret (38, 41). Föräldrar till barn med långvarig smärta tar ofta på sig beskyddarrollen (34). Även partners till personer som har långvarig smärta upplever att de vill beskydda den som har ont (37). Närstående, både vuxna och barn, kan uppleva sig som vårdare (33, 38, 40) och känner stort ansvar för den drabbade och dennes sjukdom (40), medan andra mer känner sig som en hjälpande hand (37). En annan roll närstående upplever är att vara den som kämpar och söker. De söker efter bekräftelse, hjälp, lindring, bot och diagnos för sin drabbade familjemedlem (34-36). En del känner sig tvingade att vara den drabbades advokat i samband med vårdkontakter och sjukförsäkring (32).

### **Relationerna förändras**

Relationerna inom familjen och i kontakt med utomstående påverkas både negativt och positivt (32-36, 39, 40, 42). Det visar sig på olika sätt beroende på om man är partner, förälder eller barn. Föräldrar kan uppleva en fördjupad och förbättrad relation till sina barn och tonåringar som lever med smärta (32, 35). Även närstående som partner kan uppleva att relationen blir fördjupad och förstärkt när man jobbat sig igenom problemen (32). Då smärtan begränsar det gifta livet upplever partners förlust av intimitet och sexliv (32, 33, 39). En del upplever sig mer som vårdare än partner eller älskande (33, 40). De känner kärlek och medkänsla men har även behov av distans (33, 42). Konflikter i familjen kan uppstå som följd av påfrestningarna de upplever (36, 39, 40, 42). Föräldrar till smärtdrabbade barn kan uppleva konflikter i föräldraskapet, till exempel att en förälder är överbeskyddande samtidigt som den andre har en strängare hållning mot barnet. All fokus är då på det smärtdrabbade barnet och inte på föräldrarna som partners (34). Konflikter kan även uppstå mellan partners, till exempel där mannen har ont och inte berättar för kvinnan om sin smärta (40, 42). Hon känner sig då sviken över att partnern inte talar om hela sanningen (40). Andra situationer där det uppstår konflikter är när partnern tror sig veta den drabbades dagsform och smärtupplevelse istället för att fråga (40). När ett syskon är drabbat blir de andra barnen avundsjuka då det sjuka barnet får mer uppmärksamhet (36).

## **Känslomässiga bördor**

### **Att känna ett illabefinnande**

Närstående upplever många olika känslor som oro, bitterhet, hopp, ångslan, rädsla och ilska (34, 36, 37, 40, 42) både som förälder till ett drabbat barn (34, 36) men också över den situation som familjen hamnat i när det är en vuxen som är drabbad (37, 40, 42). De känner hjälplöshet och frustration och upplever att de saknar kontroll över situationen. De lider av att inte kunna göra något åt det eller att inte veta vad de ska göra (34, 40). Vuxna närstående upplever att hälsan påverkas negativt av allt kämpande, både mentalt, emotionellt och fysiskt (35, 42). De har medkänsla med sin partner samtidigt som de har behov av distans (42). Känslorna växlar mellan behov av stark närhet och isolering (39). Skuld-känslor är vanligt att känna (33, 35, 42). Närstående upplever sig själviska och har skuld-känslor för att de tycker att det är tröttan-

de att stötta hela tiden (33). De kan också uppleva psykologisk stress då de känner att de vill dra sig undan när partnern är på dåligt humör och utsätter dem för verbala kränkningar (40). Föräldrar med ett smärtdrabbat barn känner sig odugliga och upplever situationen som stressande (34, 35). Stressen och oron leder till irritabilitet och oförmåga att slappna av. De upplever att det är jobbigt att tvinga barnet till smärtsamma undersökningar och behandlingar (34) samtidigt önskar de att något ska upptäckas på undersökningarna för att kunna få en diagnos och på så sätt bli accepterade. Detta leder till både skuld och ånger över denna önskan. De har även skuld känslor då de friska syskonen får mindre uppmärksamhet och över att man mutar dem som kompensation. Föräldrarna har en önskan om att lindra sitt barns smärtor men samtidigt upplevs en oro för framtida men av medicineringen. Föräldrarna uttrycker även en oerhörd sorg över att barnet inte är smärtfritt längre, upplever att deras liv har blivit annorlunda och sörjer över att det inte finns någon återvändo (35).

Barnen som närstående beskriver att de upplever frustration, oro och är ledsna. De upplever också smärta såsom ont i magen, huvudvärk och ont i kroppen. Detta leder till förmåner som att slippa skolan eller slippa hushållssysslor. De kan även skämmas över sin mammas sjukbeteende till exempel då hon tar medicin när andra ser det. Barnen upplever även ilska över att ha en förälder med långvarig smärta. De känner att de aldrig får göra något roligt, att de inte får någon uppmärksamhet, att de får hjälpa till för mycket hemma samtidigt som de känner att de inte kan klaga för då gråter mamman. De kämpar för att stå ut (38).

### **Att känna sig misstrodd**

Närstående känner sig misstrodda och upplever att andra ifrågasätter dem (32, 34-36). De upplever det jobbigt att hela tiden behöva förklara för andra som ändå inte vill förstå hur de har det (34). En del känner sympati från andra men samtidigt misstänksamhet (42). Närstående erfar att det är svårt att få sjukdom med smärttillstånd erkänd av både familj, vänner men också från sjukvårdspersonal och sjukförsäkringshandläggare. De ser sig själva som ett viktigt stöd i kampen för att få sjukdomen accepterad (32, 40) men det kan även gå så långt att till och med den närstående börjar tvivla på den drabbade (35). Närstående söker efter bekräftelse samt vill att andra förstår hur de har det och tror på dem (34). Föräldrar upplever sig ifrågasatta och kritiserade i sitt föräldraskap av utomstående och även det smärtdrabbade barnets tillstånd upplevs ifrågasatt. För att komma ifrån den känslan är en diagnos på sjukdomen viktig för de närstående (34, 35).

### **Att känna oro för framtiden**

Att känna rädsla och oro för framtiden är vanligt (33-36). Man vet inte vad som kommer att hända eller vad man ska göra (33).

Ovissheten är besvärlig att leva med för föräldrar till smärtdrabbade barn (34-36). Föräldrarna känner en ständig oro för barnets tillstånd, de är oroliga och rädda över barnets framtidsutsikter och att barnet ska få livslångt handikapp, inte klara skolan eller att värken aldrig ska gå över (34, 35). Andra orosmoment är tveksamhet inför olika behandlingar eller när nästa kris för barnet ska komma. Föräldrarna vill att deras barn ska få så bra framtid som möjligt därför förbereder de barnet för ett liv med smärta (36).

### **Att känna informations- och kunskapsbrist**

Flera av de närstående lider av att de får lite information om orsaken till smärtan både av sjukvårdspersonalen men också av sin partner samt hur smärtan behandlas. Detta leder till att de inte känner sig delaktiga (32, 34, 42). De upplever frustration då de får olika besked från olika behandlare och saknar helhetssyn i vården (34, 42). De känner att det inte finns någon hjälp utifrån att få (40). Närstående önskar mer information och delaktighet (32, 34) samtidigt

som de vill att någon tar över ansvaret och stöttar dem. När de upplever att de får information och stöttning känner de att de kan hantera situationen på ett bättre sätt (34).

## Diskussion

### Metoddiskussion

En litteraturoversikt användes för att sammanställa den kunskap som fanns i området, vilket är viktigt då vården ska baseras på evidens och sjuksköterskor kan ha svårt att hinna med att hålla sig uppdaterade (43). Friberg (31) skriver att litteraturoversikt är en bra metod att använda för att skapa en sammanställning av ett avgränsat område. Genom att sammanställa kvalitativa artiklar har upplevelsen av att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta framkommit tydligt. De utvalda artiklarna är skrivna på engelska. I översättningen till svenska kan vissa feltolkningar ha uppstått då engelska inte är modersmålet för examensarbetets författare.

Till en början upplevdes det svårt att formulera rätt sökordskombinationer för att hitta närståendes upplevelser då det istället blev träffar på den smärtdrabbades upplevelse. När passande sökordskombinationer hittats fungerade sökningarna bra och det blev rätt sorts träffar i databaserna. Artiklarna speglar till största delen den västerländska kulturen och därmed speglar även resultatet denna. Hur det ser ut i andra delar av världen framkommer inte i denna studie som därmed inte direkt kan överföras på andra kulturer. Överförbarhet innebär enligt Walengren och Henricson (44) att resultatet går att överföra till andra grupper eller sammanhang. För att få ett trovärdigt resultat har artiklarna granskats enligt Granskningsprotokoll för studier med kvalitativ metod framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping där författarna till examensarbetet kontrollerat trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Därigenom har det säkerställts att artiklarna har god vetenskaplig kvalitet (44). Positivt med granskningsprotokollen var att artiklarna gick igenom noggrant. Dock upplevdes protokollen komplicerade att använda vilket kan ha medfört att författarna till examensarbetet kan ha feltolkat vissa delar i granskningen.

Det upplevdes svårt att hitta tillräckligt många artiklar som handlade om närståendes upplevelser. En del artiklar passade syftet till fullo medan andra bara hade kortare stycken i sitt resultat som passade in. Alla artiklar som hade någon del som hörde till syftet användes för att få ihop tillräckligt många. Detta innebar att närstående representerades som partners, föräldrar och barn. Deras upplevelse är till stora delar likartad men skiljer sig åt i vissa stycken och har därför gjort det svårt att få ihop ett enhetligt resultat. Det var ungefär lika många artiklar som handlade om barn, föräldrar eller partners, både män och kvinnor, som närstående. Detta har gjort att resultatet speglar deras upplevelser i lika stor utsträckning.

Under analysfasen klipptes de meningsbärande enheterna ut, noterades vilken artikel de kom ifrån och lades sen i olika högar. Efter att ha flyttat om meningarna lite syntes ett mönster och detta gjorde att den röda tråden tydligt kunde ses. När sedan underkategorierna kändes klara så framstod huvudkategorierna tydligt. Benämningarna på underkategorierna har bytts ut ett par gånger för att bättre spegla innehållet. Fördelen med arbetssättet var att det var lätt att få en överblick och att lätt kunna flytta om meningsenheterna efter hur de hörde ihop. Svårigheter kan vara att kunna se förbi den egna förförståelsen och upptäcka nya mönster. Författarnas förförståelse kring att leva med långvarig smärta och kunskapen i ämnet omvårdnad kan ha påverkat analysen av resultatet och att det därför färgats av familjeperspektivet. Medvetenheten om förförståelsen har gjort att analysen genomförts med öppenhet och nyfikenhet. Enligt Priebe och Landström (29) är det viktigt att förförståelsen medvetandegörs och att författarna reflekterar över denna då det kan stärka litteraturoversiktens trovärdighet och pålitlighet. Tro-



värdighet innebär enligt Wallengren och Henricson (44) att den frambringade kunskapen är rimlig och att resultatet är godtagbart. De skriver också att pålitlighet är en indikation på god vetenskaplig kvalitet och att denna stärks genom att författarna diskuterar sin förförståelse och tidigare erfarenheter (44). För att undvika feltolkningar har båda författarna läst artiklarna var för sig och jämfört sina tolkningar. Enligt Henricson (45) görs detta för att kontrollera att tolkningarna är rimliga och för att stärka trovärdigheten. Tolkningarna var samstämmiga och detta ger resultatet pålitlighet och bekräftelsebarhet. Enligt Wallengren och Henricson (44) stärks bekräftelsebarheten om författarna låter någon annan kritisk person granska examensarbetet samt om författarna beskrivit sin förförståelse. Författarna till examensarbetet har även diskuterat tolkningen av resultatet med utomstående personer och handledare för att skapa trovärdighet.

## **Resultatdiskussion**

Upplevelsen av att vara närstående till en person med långvarig smärta varierade inte mycket utan berörde personerna och deras liv på likartat sätt.

Närstående till en person som lever med långvarig smärta lider mycket men på andra sätt än de smärtdrabbade. Smärtan styr livet och påverkar hela familjen, oftast i negativ riktning. Närstående upplever ett psykiskt illabefinnande. Många närstående upplever att de får för lite information och därmed inte har tillräcklig kunskap om familjemedlemmens sjukdom. De känner sig inte delaktiga och saknar helhetssyn i vården. Att känna sig misstrodd och ifrågasatt är vanligt förekommande och närstående söker efter bekräftelse.

### **Vikten av att förebygga ohälsa hos närstående**

Närstående upplever känslomässiga bördor såsom stress, oro och depression, vilket även tidigare forskning visat (16, 17). De löper då ökad risk för ohälsa (1, 22). Resultatet visar att barn som närstående upplever fysisk smärta och uppvisar ett smärtbeteende som liknar den smärtdrabbade föräldrarnas. Det är av vikt att uppmärksamma barnens situation då de löper risk att "ärva" den smärtdrabbade föräldrarnas smärtbeteende och även att själva drabbas av långvarig smärta (6). Genom att som sjuksköterska uppmärksamma både barn och vuxna närstående och stötta dem kan ohälsa förebyggas. Socialstyrelsen skriver att det är viktigt att uppmärksamma de närstående och deras situation för att erbjuda stöd (15). Även i HSL betonas vikten av barnens rätt till information och stöd, då de är en särskilt utsatt grupp (21). Det kan ske genom att hjälpa närstående att se mening och sammanhang så de kan känna att de har kontroll över situationen och inte låter smärtan styra livet. Svåra händelser kan bli en vändpunkt i livet till det bättre (22). Det syns i resultatet då en del närstående känner att de kommit varandra närmare och upplever ett gott liv trots smärtan vilket även Carlsson och Wennman-Larsen (16) skriver.

### **Vikten av att informera och undervisa närstående**

I resultatet syns det att många närstående upplever brist på information och kunskap om orsaker till smärtan, behandlingsalternativ och prognosen. En av orsakerna kan vara att den smärtdrabbade inte vill utsätta sina närstående för lidande. Enligt Offentlighets- och sekretesslagen (46) kan inte sjuksköterskan berätta för närstående om den smärtdrabbades tillstånd utan dennes godkännande. En annan orsak kan vara att sjuksköterskor och annan vårdpersonal inte uppmärksammar de närståendes behov. Ett av sjuksköterskans kompetensområden är att undervisa och informera, inte bara patienter utan även närstående (4). Genom att ge rätt information vid rätt tidpunkt samt efterfråga närståendes behov av vilken information de vill ha, kan man som sjuksköterska lindra deras oro och göra dem delaktiga i vården av den smärtdrabbade. Att vara delaktig kan hjälpa den närstående att känna mening i en svår situation (22). Det är svårt att stå "utanför" och inte veta vad man ska göra. Därför är det viktigt att

närstående har en självklar del i vården av den smärtdrabbade och får ta del av kunskapen som finns. Resultatet i examensarbetet visar att närstående vill vara delaktiga och lider av att stå utanför. Som sjuksköterska kan man försöka påverka den smärtdrabbade patienten att göra de närstående mer delaktiga då det kan ha positiv inverkan på hela familjen. Närstående kan genom att själv få stöd och information vara ett stöd för den smärtdrabbade vilket även Dahlberg och Segesten (22) skriver.

### **Vikten av att lyssna på, tro på och bekräfta de närstående**

Resultatet i den här studien visar att många närstående upplever att de inte blir trodda och detta leder till onödigt lidande. Som patient men även som närstående är det viktigt att bli trodd och bekräftad. Då långvarig smärta inte alltid syns utanpå kan det upplevas svårare att bli trodd. Om den drabbade får en diagnos på sitt smärtproblem upplevs besvären mer accepterade i samhället bland vänner och bekanta. Sjuksköterskan kan genom att se närstående och den smärtdrabbade som en helhet, lyssna på och tro på deras upplevelse bekräfta dem och på då sätt främja hälsa hos alla familjemedlemmarna, vilket även Benzein och Saveman (1) beskriver. För att kunna förstå en annan människas subjektiva upplevelse behöver sjuksköterskan ta del av dennes livsvärld, vilket Dahlberg och Segesten (22) beskriver. Genom att bli trodd och bekräftad kan det bli lättare för närstående att acceptera situationen även om den inte går att ändra. Dahlberg och Segesten (22) skriver att för att uppleva hälsa behöver man kunna vila i nuet utan att känna oro för framtiden.

### **Vidare forskning**

Ytterligare forskning som behövs är hur barn upplever det att vara närstående till en person som lever med långvarig smärta samt hur olika stödinsatser för att förebygga ohälsa påverkar närstående

### **Slutsats**

Litteraturöversikten visar att närstående till en person som lever med långvarig smärta påverkas starkt, fast på andra sätt än den direkt smärtdrabbade. Det visar sig som svårigheter i vardagen men även som påtagliga känslomässiga bördor. Då närstående på grund av dessa bördor löper risk att drabbas av ohälsa är det av vikt att sjuksköterskor uppmärksammar deras situation för att förebygga ohälsa samt främja hälsa, välbefinnande och god livskvalitet. Det kan ske genom att bekräfta närstående, ge stöd och information samt göra närstående delaktiga i vården av den smärtdrabbade.

### **Kliniska implikationer**

Den kunskap som översikten sammanställt skulle kunna vara till hjälp för sjuksköterskor när de vårdar en patient som lider av långvarig smärta.

- Se och uppmärksamma de närstående och deras situation
- Bekräfta närstående
- Ta reda på närståendes informations- och kunskapsbehov
- Ge individuellt stöd och information till närstående men även till den som är smärtdrabbad
- Gör närstående delaktiga i vården av den smärtdrabbade
- Undervisa och informera den smärtdrabbade om vikten av att närstående görs delaktiga

## Referenser

1. Benzein E, Saveman B-I. Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. In: Östlinder G, ed. *Närståendes behov : omvårdnad som ett akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2004:13-34.
2. Parsons G, Preece W. Principles and practice of managing pain : a guide for nurses and allied health professionals. Maidenhead: Open University Press, 2010.
3. Snelling J. The effect of chronic pain on the family unit. *Journal of Advanced Nursing* 1994;19(3):543-51.
4. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor. Stockholm; 2005. (<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>). (Accessed 1 sept 2013).
5. International Association for the Study of Pain IASP. Washington, DC. USA; 2013. ([www.iasp-pain.org](http://www.iasp-pain.org)). (Accessed 17 sept 2013).
6. Linton SJ. *Att förstå patienter med smärta*. 2. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2013.
7. Werner M. Introduktion och kort historik. In: Werner M, Leden I, eds. *Smärta och smärtbehandling*. Stockholm: Liber, 2010:13-26.
8. Andersson I. Långvarig smärta - en introduktion. In: Werner M, Leden I, eds. *Smärta och smärtbehandling*. Stockholm: Liber, 2010:387-400.
9. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Stockholm; 2006. (<http://www.sbu.se/sv/>). (Accessed 1 sept 2013).
10. Benzein EG, Hagberg M, Saveman B. 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry* 2008;15(2):106-15.
11. Lönnstedt M, Häckter Ståhl C, Hedman A-MR. Living with long-lasting pain - patients' experiences of neuropathic pain. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses* 2011;3(4):469-75.
12. Socialstyrelsen. Termbank. Stockholm; 2013. (<http://www.socialstyrelsen.se>). (Accessed 5 sept 2013).
13. Östlinder G. Närståendes behov i vård och omsorg. In: Östlinder G, ed. *Närståendes behov : omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2004:7-10.
14. Johansson L. *Anhörig - omsorg och stöd*. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2007.
15. Socialstyrelsen. *Anhöriga som ger omsorg till närstående : omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
16. Carlsson C, Wennman-Larsen A. Ideellt engagemang och närståendes insatser. In: Ehrenberg A, Wallin L, Edberg A-K, et al., eds. *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur, 2009:214-41.
17. Elmberger E, Hedström M. Att vara barn och närstående: Hemmaboende barn till förälder med cancer. In: Östlinder G, ed. *Närståendes behov : omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2004:90-8.
18. Kaasbøll J, Lydersen S, Indredavik MS. Psychological symptoms in children of parents with chronic pain-the HUNT study. *Pain* 2012;153(5):1054-62.
19. Nolbris M, Enskär K, Hellström A-L. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society* 2007;11(2):106-12.
20. UNICEF. Barnkonventionen. Stockholm; 1990. ([www.unicef.se](http://www.unicef.se)). (Accessed 19 sept 2013).
21. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet, SFS 1982:763.

22. Dahlberg K, Segesten K. *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. 1. utg. ed. Stockholm: Natur & kultur; 2010.
23. Nordström Torpenberg I, Svensk sjuksköterskeförening. *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2008.
24. World Health Organisation. 1948. (<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>). (Accessed 3 okt 2013).
25. Henricson M, Billhult A. Kvalitativ design. In: Henricson M, ed. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 2012:130-7.
26. Östlundh L. Informationssökning. In: Friberg F, ed. *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, 2012:57-79.
27. Friberg F. Tankeprocessen under examensarbetet. In: Friberg F, ed. *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, 2012:37-46.
28. Friberg F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. In: Friberg F, ed. *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, 2012:121-32.
29. Priebe G, Landström C. Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar-grundläggande vetenskapsteori. In: Henricson M, ed. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 2012:31-50.
30. Vetenskapsrådet. God forskningssed. Stockholm; 2011. (<http://www.vr.se/>). (Accessed 1 sept 2013).
31. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt. In: Friberg F, ed. *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, 2012:133-43.
32. Söderberg S, Strand M, Haapala M, et al. Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing* 2003;42(2):143-50.
33. West C, Usher K, Foster K, et al. Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing* 2012;21(23/24):3352-60.
34. Gaughan V, Logan D, Sethna N, et al. Parents' Perspective of Their Journey Caring for a Child with Chronic Neuropathic Pain. *Pain Management Nursing: Official Journal Of The American Society Of Pain Management Nurses* 2012.
35. Jordan AL, Eccleston C, Osborn M. Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *European Journal Of Pain (London, England)* 2007;11(1):49-56.
36. Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. Care delivery for the child to grow up despite the pain: the family's experience. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)* 2007;15(4):556-62.
37. Richardson JC, Ong BN, Sim J. Experiencing chronic widespread pain in a family context: giving and receiving practical and emotional support. *Sociology of Health & Illness* 2007;29(3):347-65.
38. Evans S, de Souza L. Dealing with chronic pain: giving voice to the experiences of mothers with chronic pain and their children. *Qualitative Health Research* 2008;18(4):489-500.
39. Smith AA. Intimacy and family relationships of women with chronic pain. *Pain Management Nursing* 2003;4(3):134-42.
40. Miller J, Timson D. Exploring the experience of partners who live with a chronic low back pain sufferer. *Health & Social Care in the Community* 2004;12(1):34-42.

41. McCluskey S, Brooks J, King N, et al. The influence of 'significant others' on persistent back pain and work participation: a qualitative exploration of illness perceptions. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2011;12:236-.
42. Paulson M, Norberg A, Söderberg S. Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 2003;12(2):235-43.
43. Rosén M. Systematisk litteraturöversikt. In: Henricson M, ed. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 2012:429-44.
44. Wallengren C, Henricson M. Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. In: Henricson M, ed. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 2012:481-96.
45. Henricson M. Diskussion. In: Henricson M, ed. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, 2012:471-9.
46. Offentlighets- och sekretesslag. Stockholm: Justitiedepartementet, SFS 2009:400.

# Bilagor

## Bilaga 1 Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

### Del I.

#### Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning?  Ja  Nej

Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet?  Ja  Nej

Är syftet relevant till ert examensarbete?  Ja  Nej

Är urvalet beskrivet?  Ja  Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

---

### Del II

#### Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod?  Ja  Nej

Hänger metod och syfte ihop?  
(Kvalitativt syfte – kvalitativ metod)  Ja  Nej

Beskrivs datainsamlingen?  Ja  Nej

Beskrivs dataanalysen?  Ja  Nej

Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/  
ställningstagande?  Ja  Nej

Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen?  Ja  Nej

Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?  Ja  Nej

Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen?  Ja  Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

.....  
.....  
.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....  
.....  
.....

Forskningsmetod (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....  
.....

Patientkaraktäristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign: .....

**Framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping/henr**

## Bilaga 2 Översiktstabell av artiklar som ingår i studien

Titel Författare Tidskrift Årtal	Syfte	Metod (urval, analys mm)	Urval	Resultat
<p><b>Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences</b> Paulson M, Norberg A, Söderberg S. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 2003</p>	<p>Att belysa upplevelsen av att vara en kvinnlig partner som lever med en man med fibromyalgi-smärta.</p>	<p>Fenomenologisk hermeneutisk metod bestående av intervjuer med öppna frågor.</p>	<p>14 kvinnor från nordiska länder som lever med en man som har fibromyalgi, ålder 35-54 år, median 44,5 år</p>	<p>Kämpar för att ge stöd och välbefinnande, tröst. Kämpar för att fortsätta. Upplever brist på förståelse och stöd.</p>
<p><b>Dealing With Chronic Pain: Giving Voice to the Experiences of Mothers With Chronic Pain and Their Children</b> Evans, S. de Souza, L. <i>Qualitative Health Research</i> 2008</p>	<p>Att förstå utmaningarna mammor med långvarig värk och deras barn upplever. Att undersöka hur mammor och barn klarar utmaningarna. Att diskutera långvarig värk hos mammor som en ömsesidig process där mammor och barn påverkar varandras välmående.</p>	<p>Kvalitativ metod bestående av intervjuer.</p>	<p>16 mammor (27-45 år) med långvarig värk och deras 21 barn, 7 flickor, 14 pojkar (6-12 år)</p>	<p>Smärtan styrde familjernas liv. Påverkan på mammor och barn: Styrkor: Fokuserar på välsignelser. Tar hand om sig själv och andra. Skaffar kunskap om smärtan. Lär sig copingstrategier. Anpassar sig. Smärta som en börda: Avstår från aktiviteter, arbete, träffa vänner. Emotionell och fysisk hälsa påverkas negativt. Föräldraskap: En två-vägs växelverkan. Mammor och barn påverkade varandra både positivt och negativt.</p>



<p><b>Parents` Perspective of Their Journey Caring for a Child with Chronic Neuropathic Pain</b>  Gaughan, V. Logan, D. Sethna, N &amp; Mott, S. <i>Pain Management Nursing</i> 2012</p>	<p>Att beskriva föräldrars uppfattning om smärtresan från första början av barnets smärta, genom labyrinten av behandlingsalternativ till framgångsrikt resultat, för att bättre förstå föräldrars uppfattningar om smärta, och för att förstå hur föräldrars attityder och beteenden relateras till barnens respons på behandlingen av långvarig smärta.</p>	<p>Kvalitativ, beskrivande metod, intervjuer. Analyserade med kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Förälder/föräldrar till nio barn (8-18 år) med långvarig smärta.</p>	<p>Långvarig smärta hos barn orsakar lidande och försämrat empowerment hos föräldrarna. Föräldrarna upplevde distress: konflikter i föräldraskapet, söker efter diagnos och smärtlindring för sitt barn, känna sig oduglig som förälder. De saknar kontroll: Smärtan styr livet för hela familjen. Påverkar relationer med samhälle och vänner. Föräldrarna upplever rädsla för sitt barns hälsotillstånd i framtiden. Empowerment upplevde föräldrarna efter en intervention hos pediatrika reha-teamet. De kände sig mer delaktiga och fick mer information om hur smärtan kan hanteras.</p>
<p><b>Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband</b>  Söderberg S, Strand M, Haapala M, Lundman B. <i>Issues and innovations in nursing practice</i> 2003</p>	<p>Att beskriva upplevelsen av att leva med en kvinna med fibromyalgi ur mannens perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ metod bestående av intervjuer. Kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera intervjuerna.</p>	<p>Fem makar till kvinnor med fibromyalgi. Ålder 55-60 år, medelålder 55 år.</p>	<p>Kvinnans sjukdom har stor påverkan på makens liv i följande områden: ökat ansvar för hushållsarbete, vara advokat för och stötta sin fru, lära sig se fruns förändrade behov, ändrad relation mellan makarna, ändrade relationer med släkt och vänner, fördjupad relation med barnen och saknar information och kunskap om fibromyalgi.</p>

<p><b>Exploring the experiences of partners who live with a chronic low back sufferer</b> Miller J, Timson D. <i>Health and Social Care in the Community</i> 2004</p>	<p>Att undersöka närstående till personer med smärtor i ländryggens upplevelser, samt deras roll i vårdandet av sin partner.</p>	<p>Kvalitativ metod bestående av fokusgrupps - intervjuer och dagbok. Data analyserades med grounded theory.</p>	<p>4 män och 22 kvinnor skrev dagbok, 5 män och 4 kvinnor deltog i fokusgrupps- intervjuerna.</p>	<p>Närstående påverkas mycket av sin partners smärta, både psykiskt och fysiskt. De känner hjälplöshet och frustration över den förändrade situationen. Det dagliga livet påverkades negativt, begränsades. Sociala kontakter minskade, upplever isolering. Partners smärta styr livet för båda. Får stå ut med partners humörsvingningar, visa mkt hänsyn. Rollerna och relationerna förändras i familjen. Tar på sig vårdarroll. Dåliga kontakter med sjukvården. Känner sig inte trodda. Vill ha mer information och vara mer delaktiga.</p>
<p><b>Care delivery for the child to grow up despite the pain: The family's experience</b> Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. <i>Rev Latino-am Enfermagem</i> 2007</p>	<p>Att förstå familjens upplevelse av att ha ett barn som upplever smärta till följd av juvenil idiopatisk artrit (JIA) och konstruera en teoretisk modell för upplevelsen.</p>	<p>Grounded theory. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>12 familjer (27 deltagare, 12 mammor, 2 pappor, 11 barn med JIA, 2 syskon) som hade barn (6-17 år) med JIA</p>	<p>Familjen vill se barnet utan smärta och att barnet ska få ett normalt liv. Smärtan styr livet för hela familjen., man får anpassa sig efter det sjuka barnet. Rollerna i familjen förändras, ofta får mamman ta mer ansvar. Konflikter i familjen är vanligt. De hoppas på mirakel och vill slippa mardrömmen och ovissheten samtidigt som barnet förbereds för ett liv med sjukdom och smärta. Familjen</p>

				<p>upplever fördomar och brist på förståelse från utomstående. Religionen är ett stöd för familjen.</p>
<p><b>Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: An interpretative phenomenological analysis</b> Jordan AL, Eccleston C, Osborn M. <i>European Journal of Pain</i> 2007</p>	<p>Att undersöka föräldrars upplevelse av att vårda sin tonåring med komplex långvarig smärta.</p>	<p>Fokusgrupps- intervjuer. Analyserade med IPA, interpretative phenomenological analysis.</p>	<p>11 mammor, 5 pappor, 1 mormor.</p>	<p>Föräldrarna påverkades negativt i stor omfattning av att ha ett barn med långvarig smärta. De kämpar för kontroll och sammanhang och har ett väldigt annorlunda liv. De kämpar för att anpassa sig till det nya livet fyllt av ovisshet, rädsla, förlust och distress. Kämpar för att bli trodda.</p>
<p><b>The influence of `significant others´ on persistent back pain and work participation: A qualitative exploration of illness perceptions</b> McCluskey S, Brooks J, King N, Burton K. <i>BMC Musculoskeletal Disorders</i>. 2011</p>	<p>Att undersöka närståendes sjukdomsuppfattningar i relation till ryggont och arbetsdeltagande.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer analyserade med tematisk analys.</p>	<p>Patienter med ryggont (m: 41 år) och deras närstående (m 40,2 år)</p>	<p>Alla deltagarna hade uppfattningen att arbetet var orsak till det ryggonda. De hade pessimistisk syn på att komma tillbaka till arbetet. Närstående validerade patienternas syn på sig själva som fysiskt och psykiskt begränsade. Alla närstående hade egna långvariga hälsoproblem och detta gjorde att de hade förståelse för och empati med patienterna.</p>

<p><b>Experiencing chronic widespread pain in a family context: giving and receiving practical and emotional support.</b> Richardson JC, Nio Ong B, Sim J. <i>Sociology of Health &amp; Illness.</i> 2007</p>	<p>Att undersöka upplevelsen och meningen av stöd för människor med långvarig smärta i ett familjesammanhang.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer och dagbok. Narrativ, tolkande, tematisk analys.</p>	<p>4 män och 4 kvinnor med långvarig värk, ålder 40-60 år, samt fyra partners och en dotter.</p>	<p>Man ger och tar emot stöd i familjen, både praktiskt och emotionellt. Man anpassar livet efter den som har ont. Rollförändringar, vem som gör vad, exempelvis hushållsuppgifter. Stödet är flexibelt och behovet är individuellt. Man stöttar varandra.</p>
<p><b>Intimacy an Family Relationships of Women with Chronic Pain</b> Smith AA <i>Pain Management Nursing.</i> 2003</p>	<p>Att utforska familjerelationer och intimitet hos kvinnor som lever med långvarig smärta och deras familjemedlemmar.</p>	<p>Narrativ etnografisk kvalitativ metod, analyserat med dataprogrammet QSR NUD*IST 4.</p>	<p>25 kvinnor med långvarig smärta, 7 makar, 1 pappa, 1 styvmamma, 4 hemmaboende barn.</p>	<p>Tre beteendemönster framkom: Cykel av nära involvering och isolering. Fokus riktat mot andra och förlust av sexuell intimitet. Alla i familjen fick ge upp viss personlig självständighet och frihet.</p>