



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Self-management vid långvarig smärta

En litteraturstudie

Författare: Emma Nilsson

Handledare: Kajsa Landgren

Kandidatuppsats

Vårterminen 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Self-management vid långvarig smärta

En litteraturstudie

Författare: Emma Nilsson

Handledare: Kajsa Landgren

Kandidatuppsats

Vårterminen 2013

Abstrakt

Bakgrund: Långvarig smärta är ett utbrett problem. Self-management är en behandlingsmetod med avsikt att ge patienten förmåga att hantera smärtan. **Syfte:** Att undersöka patienters upplevelse av self-management vid långvarig smärta samt utforska vilka faktorer som uppfattades som positiva respektive negativa för hantering av långvarig smärta. **Metod:** I en litteraturstudie analyserades tio artiklar. **Resultat:** Att fatta beslut om och ta ansvar för behandlingen var viktiga delar av self-management. Möjlighet till delaktighet och kunskap var förutsättningar för genomtänkta beslut. Allians med vårdgivaren var betydelsefullt. Kontinuitet, att vårdgivaren lyssnade, gav stöd och förståelse var positivt för relationen mellan vårdgivare och patient. Negativa erfarenheter från möten med vårdgivare var destruktivt för self-management. Helhetsperspektiv som utgångspunkt vid behandling var viktigt och acceptans av smärtan var en nyckel för att kunna leva ett normalt liv.

Nyckelord

Långvarig smärta, self-management, patienters upplevelse, vårdare-patientrelationer, smärtbehandling

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	2
Långvarig smärta och behandling	2
Smärtfysiologi	3
Utveckling av långvarig smärta	4
Associerade faktorer	4
Morse's lidandeteori	5
Self-management	5
Orems egenvårdsteori	7
Self-management vid långvarig smärta	7
Relation mellan patient och vårdgivare	7
Sjuksköterskans roll	8
Syfte	8
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	9
Dataanalys	12
Forskningsetiska avvägningar	12
Resultat	12
Att fatta beslut och ta ansvar	13
Bakomliggande faktorer	13
Delaktighet	14
Kunskap	15
Relation med vårdgivare	16
Positiva erfarenheter	16
Negativa erfarenheter	16
Kontinuitet	17
Förståelse och någon som lyssnar	18
Främjande faktorer	18
Helhetsperspektiv	18
Bemästringsstrategier	19
Kontroll över läkemedelsbehandling	19
Acceptans	20
Diskussion	21
Diskussion av vald metod	21
Diskussion av framtaget resultat	23
Slutsats	28
Kliniska implikationer	29
Referenser	30

Introduktion

Problemområde

Drygt hälften av befolkningen i Sverige lider av långvarig smärta, vilket gör det till ett folkhälsoproblem (Brattberg, Thorslund & Wikman, 1989 och Andersson, Leden & Rosenberg, 1993). Långvarig smärta är mer en livssituation än en plötslig händelse (Clarke & Iphofen, 2005). Smärtan är närvarande varje dag och den drabbade måste alltid hantera den (Lorig & Holman, 2003). När smärtan blivit långvarig är chansen till smärtfrihet relativt liten (Andersson, 2004). Behandlingen bör då inrikta sig på att minska smärtans intensitet och förändra hanteringen av smärtan (Werner & Leden, 2010, s. 398). Self-management är ”förmåga att hantera symtom, behandling, fysiska och psykosociala konsekvenser och livsstilsförändringar förenade med att leva med ett kroniskt tillstånd” (Barlow, Wright, Sheasby, Turner, & Hainsworth, 2002). Det ger patienten möjlighet att ta aktiv del i lindring och bemästring av smärta. Att skapa en allians med vårdgivaren är en betydelsefull del av self-management och sjuksköterskan har därför en viktig roll. Self-managementprogram har i flera interventionsstudier visat god effekt (Lorig & Holman, 2003), men patienter med långvarig smärta har mindre effekt av interventionen än patienter med andra kroniska tillstånd (Chodosh et al., 2005; Warsi, LaValley, Wang, Avorn, & Solomon, 2003). Långvarig smärta är en komplex upplevelse och samexisterar ofta med depression, oro och sömnbesvär (Werner & Leden, 2010, s. 203). Vilka delar av self-management som patienter upplever positivt för smärtupplevelsen är ett smalt forskningsområde utan konsensus. Det är därför viktigt att utforska hur patienter med långvarig smärta upplever self-management och vilka faktorer de uppfattar som positiva respektive negativa för hantering av smärta.

Bakgrund

Långvarig smärta och behandling

Långvarig smärta definieras ofta utifrån ett tidsperspektiv, t ex smärta som pågått mer än tre eller sex månader. Det beskrivs också som ett smärttillstånd som finns kvar efter förväntad läkning av den smärtinitierande skadan (Werner & Leden, 2010, s. 387). Lite utanför denna definition ligger långvariga smärttillstånd orsakade av en sjukdomsprocess, t ex reumatoid artrit. I denna litteraturstudie definieras långvarig smärta som smärta som pågått mer än tre månader och som inte orsakas av en potentiellt livshotande sjukdom. Smärta orsakad av

reumatoid artrit, artros och liknande sjukdomsprocesser inkluderas alltså här i begreppet långvarig smärta.

Smärta till följd av en skada kan alla relatera till och smärtupplevelsen kan då delas med andra människor. Långvarig smärta existerar utan synliga eller påvisbara tecken och kan då vara svårare att förstå. Det skapar en ensamhet i smärtupplevelsen och gör att personen med smärta lätt uppfattar sin omgivning som oförstående och ifrågasättande (Werner & Leden, 2010, s. 64).

Tillståndet benämndes tidigare kronisk smärta, vilket kan ge patienten uppfattningen att det är ett obotbart tillstånd som han eller hon kommer lida av resten av livet. Benämningen långvarig smärta ger en mer hoppfull prognos och används därför numera (SBU, 2006). I Sverige lider 40-65 % av befolkningen av långvarig smärta (Brattberg, Thorslund & Wikman, 1989 och Andersson, Leden & Rosenberg, 1993). Vanliga lokaliseringar är ländrygg, nacke, skuldror, överarmar och knän. När smärtan blivit långvarig är ofta icke-farmakologisk behandling viktigast. Fokus bör vara att reducera smärtintensiteten och förändra smärthanteringen (Werner & Leden, 2010, s. 391ff). Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) gjorde 2006 samt i en uppdatering 2010 en genomgång av metoder för behandling av långvarig smärta. Multimodal rehabilitering var den metod som fick högst evidens. Multimodal rehabilitering innebär ”en kombination av psykologiska insatser och fysisk aktivitet/träning, manuella eller fysikaliska metoder. Vårdpersonalen arbetar i team där också patienten ingår. Åtgärderna ska vara samordnade och pågå under längre tid. Multimodal rehabilitering sker oftast inom särskilda kliniker på sjukhus” (SBU, 2010, s. 15).

Smärtfysiologi

International Association for the Study of Pain (IASP, 2011) definierar smärta som ”en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada.” Nociceptiv smärta innebär att nakna nervfiberändar som kallas nociceptorer stimuleras av verklig eller hotande vävnadsskada. De skickar signaler längs nervfibrer till ryggmärgen där en omkoppling sker och signalen förmedlas sedan via en annan nervfiber till hjärnan, där den tolkas som smärta. Vid neuropatisk smärta kommer nervimpulserna i smärtbanorna från andra ställen än nociceptorerna. En skada uppstår någonstans på en nerv och orsakar utstrålade smärtor

perifert om skadan (Sand, 2007, s. 152ff). Under de omkopplingar som sker längs smärtbanan vid all typ av smärta involveras strukturer i hjärnan som är ansvariga för känslomässiga och kognitiva processer. Smärta är därmed en komplex upplevelse med en sensorisk, en emotionell och en kognitiv komponent (Werner & Leden, 2010, s. 63). Den kan därför påverkas av och påverka många faktorer, som kan ge minskad och ökad smärtupplevelse (Siddall & Cousins, 2004).

Utveckling av långvarig smärta

Smärta som kvarstår trots utläkt skada har inte samma patofysiologi som beskrivs ovan. En primär skada/smärtekälla som blir varaktig kan orsaka förändringar i nervsystemet. Perifer sensitisering framkallas av de inflammatoriska mediatorer som frisätts vid en skada och medför ökad känslighet för stimuli i nociceptorer. Det involverar de två företeelserna hyperalgesi och allodyni. Hyperalgesi innebär en ökad känslighet för smärtstimuli. Allodyni innebär att stimuli som vanligtvis inte orsakar smärta, t ex lätt beröring, upplevs smärtsamt (Siddall & Cousins, 2004). Wind-up är en ökad retbarhet i ryggmärgens neuron orsakad av ett upprepat smärtstimuli. Samma stimuli kan alltså vid upprepad aktivering ge ökad smärtupplevelse (Mendell, 1996). Dysinhibition innebär en minskad hämning av smärta genom nervbanor som går från hjärnstammen till ryggmärgen. Central sensitisering är en generell ökad retbarhet i smärtbanorna. Dessa fenomen gör också att känslomässiga och kognitiva faktorer får stor betydelse för smärtupplevelsen. Smärtan kan påverka känslor och tankar negativt, vilket i sin tur ökar smärtupplevelsen (Siddall & Cousins, 2004).

Associerade faktorer

Långvarig smärta förekommer ofta i samband med depression (Gray, 2001) och oro (Bullington, Nordemar, Nordemar, & Sjostrom-Flanagan, 2003). Sömnbesvär samexisterar också många gånger med långvarig smärta (Werner & Leden, 2010, s. 203). Dessa faktorer kan vara en konsekvens av smärttillståndet men kan också bidra till att sänka smärtröskeln och därmed förvärra smärtupplevelsen (Bullington, Nordemar, Nordemar, & Sjostrom-Flanagan, 2003; Gray, 2001). Smärta har som beskrivits ovan en känslomässig komponent vilket gör att samma smärta kan orsaka olika stort lidande beroende på olika samexisterande faktorer (Werner & Leden, 2010, s. 202).

Morse's lidandeteori

Långvarig smärta orsakar stort personligt lidande. Enligt Morse (2001) förhåller sig en person som drabbas av lidande till detta på något sätt. Två huvudsakliga beteenden presenteras: uthållighet (endurance) och känslomässigt lidande (emotional suffering). Uthållighet innebär att all känslomässig respons blockeras. Känslor trycks tillbaka vilket gör att personen tillfälligt kan hålla ihop sitt vardagsliv. Uthållighet ger dock ingen lindring av lidandet. Känslomässigt lidande är motsatsen till uthållighet. Personen förstår att situationen är verklig, känslorna släpps fram och personen känner förtvivlan och hopplöshet. Känslomässigt lidande är en förutsättning för att personen ska kunna gå vidare eftersom förlusten av det liv personen tidigare levt då kan accepteras. Acceptans av det som förlorats gör att hopp kan uppbringas. Hopp gör att personen kan hitta sätt att anpassa sin framtid till den nuvarande situationen och det nya liv som tillståndet innebär (Morse, 2001).

Bearbetning av lidande innebär en process där personen fluktuerar och rör sig mellan de olika faserna. En person med långvarig smärta har relativt liten chans att bli smärtfri och det är därför naturligt att reparationsprocessen tar lång tid. Det kan också innebära att en person aldrig når hopp och förändring och därför blir kvar i uthållighets- eller känslomässigt lidandefasen (Morse, 2001).

Self-management

Self-management kan definieras som ”förmåga att hantera symtom, behandling, fysiska och psykosociala konsekvenser och livsstilsförändringar förenade med att leva med ett kroniskt tillstånd” (Barlow et al, 2002). Flera andra begrepp har liknande innebörd och jämföras ibland med eller tangerar self-management. Egenvård är ”det vuxna friska personer utan andras inblandning gör för att sköta sin hälsa och klara av sina personliga behov i den miljö där de lever sitt dagliga liv” (Orem 1995 i Klang Söderkvist, 2008, s. 94). Copingstrategier eller bemästringsstrategier är ”de specifika åtgärder som används för att hantera ett stimulus [som upplevs hotfullt]” (Klang Söderkvist, 2008, s. 69). Patient empowerment innebär att patienten har ”den kunskap, förmåga, inställning och självmedvetenhet som krävs för att påverka sitt eget och andras beteende för att förbättra sin livskvalité” (Baksi & Craddock, 1998). Self-management har valts som fokus för denna litteraturstudie då det är bredare och kan innefatta de andra begreppen. Egenvårdsåtgärder och bemästringsstrategier kan vara en del i hanteringen av det kroniska tillståndet och patient empowerment är en förutsättning för patientens förmåga till delaktighet och ansvarstagande. Någon lämplig översättning av

begreppet self-management har inte identifierats. Självförvaltning är det ord som närmast stämmer in, men detta ord associeras av författaren främst till andra aspekter än hälso- och sjukvård. Det engelska uttrycket self-management kommer därför att användas i denna litteraturstudie.

Viktiga beståndsdelar i self-management är enligt Lorig och Holman (2003) problemlösning, att fatta beslut, utnyttja resurser, skapa en allians mellan patient och vårdgivare samt att agera. Fokus för self-management är de problem patienten upplever. Problemlösning är därför en naturlig del. Patienten lär sig att identifiera problemet, utveckla möjliga lösningar, genomföra någon av dessa och utvärdera resultatet. Att fatta beslut är en del av problemlösning men också något som patienter med långvarig smärta måste göra varje dag som respons till sitt tillstånd. Information och kunskap utgör basen för att fatta beslut. En välinformerad patient kan fatta mer självständiga beslut och behöver inte konsultera vårdgivaren lika ofta. Att utnyttja resurser innebär att inhämta information och hjälp från många olika källor. Lorig och Holman (2003) menar att patienter bör lära sig att utnyttja flera resurser samtidigt eftersom det ger en mångfald av information som skapar fler möjligheter. Allians med vårdgivare innebär möjlighet för patienten att berätta om smärtan, få information om behandlingsmöjligheter och diskutera dessa. Hälso- och sjukvården har tidigare primärt varit en arena för akuta sjukdomstillstånd. Vårdgivarens uppgift var då att diagnostisera och behandla. Med uppdraget att behandla och vårda kroniska tillstånd kommer nya uppgifter, som att undervisa, handleda och vara en partner. Self-management uppmuntrar och lär patienten att använda dessa potentialer. Att agera innebär att sätta upp kortsiktiga mål och genomföra dem. Planerna ska alltid vara realistiska och genomförbara. Patientens förtroende för att planen kommer att genomföras kan mätas på en skala från ett till tio. Om patienten uppger sju eller mer är chansen god att målet kommer att uppnås. Om patienten uppger mindre än sju bör problemlösning tillämpas för att hitta flera möjliga lösningar och sätta upp ett mer realistiskt mål. Dessa beståndsdelar ska tillsammans leda till att patienten kan skraddarsy sitt self-managementprogram. Compliance innebär att få patienten att följa den ordinerade behandlingen. Compliance är en viktig och svår del i patientutbildning. Self-management innebär att patienten själv sätter agendan och vårdgivarens uppgift blir då att stötta och hjälpa istället för att få patienten att "lyda" vilket sannolikt bör underlätta eller eliminera problemet med compliance (Lorig & Holman, 2003).

Orems egenvårdsteori

Orem menar att alla människor har egenvårdsresurser. Om egenvårdsbehoven överskrider resurserna en person har är den personen i behov av omvårdnad (Kirkevold, 2008, s. 148f). Egenvårdsbehoven är mångdimensionella och en optimal egenvård omfattar hela människans varande. Optimal egenvård ger ”förutsättning för bevarad hälsa, strukturerad livssituation, personlig integritet och utveckling” (Orem, 1995 i Klang Söderkvist, 2008, s. 94). Egenvård är ofta oreflekterade vardagsvanor som motion, stresskontroll och social aktivitet. När egenvårdsresurserna inte räcker för att uppnå välbefinnande kan vårdgivaren komplettera dessa. Det kan innebära att hjälpa en sängliggande patient att tvätta sig men också att tillsammans med en patient identifiera de vanor som behöver förändras för att egenvårdsbehoven ska tillfredsställas (Klang Söderkvist 2008, s. 94f).

Self-management vid långvarig smärta

Flera interventionsstudier har visat att patienter upplever positiva effekter av utbildning i self-management (Lorig & Holman, 2003). Wasson, Johnson och Mackenzie (2008) mätte förtroende för self-management hos patienter med smärta, emotionella problem eller kroniska sjukdomar som diabetes, hypertension och lungsjukdom. Patienterna med smärta hade lägst förtroende för self-management. Även i andra studier har mindre effekt av self-management hos patienter med långvarig smärta än andra kroniska tillstånd beskrivits (Chodosh et al., 2005; Warsi, LaValley, Wang, Avorn, & Solomon, 2003). Långvarig smärta är en komplex upplevelse och samexisterar ofta med depression, oro och sömnbesvär (Werner & Leden, 2010, s. 203). Komplexiteten i smärtupplevelsen har argumenterats vara detsom gör att self-management har mindre effekt (Newman, Steed, & Mulligan, 2004). Begränsad forskning har gjorts på varför och vilka beståndsdelar av self-management som patienter uppfattar positivt för smärtupplevelsen.

Relation mellan patient och vårdgivare

Vårdpersonal har huvudansvaret för att lära ut och främja self-management hos patienter (Barlow et al, 2002). För att patienten ska kunna utnyttja sin kunskap och sina erfarenheter måste vårdgivaren tydligt visa att denna kunskap och erfarenhet är värdefull. En jämlik relation där båda parter ses som experter på varsitt område är en förutsättning. Vårdgivarens uppgift är att tillsammans med patienten identifiera och stärka de resurser till egenvård och välbefinnande som patienter besitter (Klang Söderkvist, 2008, s. 89f). Studier visar att relationen sällan är jämlik. Patienter upplever ofta att vårdpersonal förminskar eller misstror

deras smärta (Clarke & Iphofen, 2005). En norsk studie undersökte hur tio kvinnor med långvarig smärta agerade vid möten med sin vårdgivare, i detta fall läkare (Werner & Malterud, 2003). Kvinnorna uppfattade vårdgivaren som en fiende de blev testade och bedömda av. De upplevde att kläder och utseende hade betydelse för vårdgivarens bedömning av deras smärta och försökte därför i utseendet efterlikna de känslor smärtan frambringade. Ett fräscht och hälsosamt yttre ledde till misstro från vårdgivaren och de undvek därför att bära smink och klä upp sig vid konsultationer.

Sjuksköterskans roll

Enligt Morse (2001) är sjuksköterskan lidandets vårdare. Orem hävdar att sjuksköterskan ska hjälpa patienten att identifiera vad som krävs för att tillfredsställa egenvårdbehoven (Klang Söderkvist, 2008). Sjuksköterskor är efter läkare den yrkesgrupp som i störst utsträckning arbetar på smärtenheter och -mottagningar (SBU, 2006). Eftersom långvarig smärta är ett utbrett problem möter sjuksköterskan dessa patienter även på vårdavdelningar och inom primärvården. Socialstyrelsen (2005) tydliggör i dokumentet *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* sjuksköterskans profession och yrkesutövning. Där anges att sjuksköterskan har ett ansvar att ”möta patientens [...] lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder.” Sjuksköterskan ska ”tillvarata det friska hos patienten”, ”identifiera och bedöma patientens resurser och förmåga till egenvård” samt ”verka för en omvårdnad i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet”. I teamet kring smärtpatienten, som kan bestå av läkare, sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut, psykolog och sjuksköterska, är self-management ett lämpligt ansvarsområde för sjuksköterskan. Self-management kan vara en del av ett multimodalt rehabiliteringsprogram. Genom att ha kunskap om, lära ut och främja self-management verkar sjuksköterskan i enlighet med Morse's och Orems omvårdnadsteorier samt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning. För att på bästa sätt hjälpa patienter med långvarig smärta till välbefinnande genom self-management krävs att sjuksköterskan har kunskap om metoden men också kännedom om och lyhördhet för patienters upplevelse av tillvägagångssättet och vilka faktorer i self-management som hjälper dem.

Syfte

Syftet var att undersöka patienters upplevelse av self-management vid långvarig smärta samt utforska vilka faktorer som uppfattades som positiva respektive negativa för hantering av långvarig smärta genom self-management.

Metod

En litteraturstudie innefattande både kvalitativa och kvantitativa artiklar har genomförts för att besvara ovan beskrivna syfte.

Urval

PubMed och Cinahl användes för litteratursökning. PubMed valdes för att det är en bred databas med vetenskapliga studier i medicin, omvårdnad och odontologi. Cinahl valdes för att det är en databas med fokus på omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2008).

Datainsamling

Vid sökning i PubMed användes Medical Subject Headings (MeSH) och vid sökning i Cinahl användes Medical Headings (MH) i möjligaste mån. MeSH- och MH-termer är ämnesord som finns inlagda i databaserna och som gör sökningen mer specifik med avseende på ämnet (Forsberg & Wengström, 2008). Om det inte fanns passande MeSH- eller MH-termer för det önskade temat gjordes en fritextsökning. I vissa fall kombinerades en MeSH- eller MH-term med en synonym fritextsökning för att öka antalet träffar. De sökningar som genererade artiklar till Urval 1 presenteras i Tabell 1 och Tabell 2. De inklusionskriterier som användes var:

- Studien innefattar deltagare som haft smärta minst 3 månader.
- Studien undersöker self-management eller patientdeltagande ur något perspektiv.
- Artikeln är skriven på engelska.
- Originalartikel.

Exklusionskriterier:

- Studiedeltagarna har smärta relaterad till cancer eller annan livshotande sjukdom.

Tabell 1: Sökningar, antal träffar och utvalda artiklar i Pubmed

	Sökord	Antal träffar	Urval 1	Slutgiltigt urval
#1	Self care (MeSH)	36180		
#2	Self management	117176		
#3	Chronic pain (MeSH)	1303		
#4	Persistent pain	12110		
#5	Nurse's role (MeSH)	30878		
#6	Patient experiences	38649		
#7	Pain (MeSH)	283034		
#8	#1 OR #2	117176		
#9	#3 OR #4	13326		
#10	#5 AND #7 AND #8	81	2	
#11	#6 AND #9	76	5	1
#12	#8 AND #9	344	6	2

Tabell 2: Sökningar, antal träffar och utvalda artiklar i Cinahl

	Sökord	Antal träffar	Urval 1	Slutgiltigt urval
#1	Nursing role (MH)	33338		
#2	Chronic pain (MH)	8448		
#3	Self care (MH)	16320		
#4	Persistent pain	1165		
#5	Patient experiences	970		
#6	Life experiences (MH)	8667		
#7	Nurse-patient relations (MH)	16801		
#8	Self management	5163		
#9	#2 OR #4	9418		
#10	#3 OR #8	18816		
#11	#1 AND #9 AND #10	10	2	2
#12	#5 AND #9	15	3	2
#13	#6 AND #9 AND #10	4	3	2
#14	#7 AND #9 AND #10	5	4	3

Titlar och abstract studerades för de träffar som återfanns. Sökningen i PubMed genererade 13 artiklar och sökningen i Cinahl genererade tolv artiklar som ansågs matcha

inklusionskriterierna, se Urval 1 i Tabell 1 och Tabell 2. En del vetenskapliga artiklar finns i både PubMed och Cinahl vilket gör att några artiklar återfanns i båda databaserna. Tre artiklar hittades både i PubMed och i Cinahl och tre artiklar återfanns vid två olika sökningar i PubMed. Totalt genererades 19 artiklar som lästes noggrant.

Två artiklar var litteraturöversikter och en redaktörsledare, varför de exkluderades. En artikel undersökte om ett frågeformulär kunde identifiera subgrupper hos patienter med artrit beroende på hur väl de utförde self-management. Studiens fokus var att validera mätinstrumentet och den ansågs därför inte passa med syftet för denna litteraturstudie. En artikel undersökte förtroende för self-management hos patienter med långvarig smärta, emotionella problem eller någon typ av kronisk sjukdom. Resultatet presenterades för alla tillstånd sammanlagt och det gick inte att utläsa vad deltagarna med smärta svarat. Kroniska sjukdomar som diabetes och hypertension var de vanligaste tillstånden och endast 37 % av deltagarna hade smärta. Artikeln ansågs inte ha tydligt fokus på långvarig smärta och exkluderades därför. Fyra artiklar exkluderades för att de inte undersökte någon aspekt av self-management eller patientdeltagande. Tio artiklar återstod och genom granskning av deras referenslistor hittades ytterligare en artikel.

Dessa elva artiklar kvalitetsgranskades utifrån protokoll enligt Forsberg och Wengström (2008). De kvalitativa artiklarna granskades utifrån mallen i bilaga 4 (Forsberg & Wengström, 2008, s. 206). De kvantitativa artiklarna granskades utifrån mallen i bilaga 3 (Forsberg & Wengström, 2008, s. 202). De kvantitativa artiklarna i denna litteraturstudie hade inte experimentell design och ingen jämförelsegrupp. De protokoll som finns i ovan nämnda referens är anpassade för granskning av studier med experimentell design och modifierades därför för att passa till de aktuella studierna. Mallen i bilaga 3 (Checklista för kvantitativa artiklar - kvasi-experimentella studier) användes som grund. De punkter som berörde jämförelsegrupp uteslöts. Icke-experimentella studier utan jämförelsegrupp har lägre bevisvärde än interventionsstudier med kontrollgrupp och hänsyn till detta togs vid kvalitetsgranskningen av dessa studier. Med protokollen som stöd gjordes en bedömning av varje studies totala kvalitet som värderades till hög, medel eller låg. Enligt Forsberg och Wengström (2008) bör studier med låg kvalitet inte inkluderas i litteraturstudier. Nio kvalitativa artiklar granskades och av dessa bedömdes tre studier ha hög kvalitet, fem medel och en låg. Artikeln som värderades ha låg kvalitet undersökte genom intervjuer patienters upplevelse av att leva med artrit och hur de hanterar sjukdomen för att få ett så

behagligt liv som möjligt. Artikeln saknade diskussion av både metod och resultat. Inga citat eller hänvisningar till vad deltagarna sagt presenterades och författaren verkade inte ha gjort någon analys av innehållet i intervjuerna. Berättelser från 27 deltagare resulterade i 26 teman med flera respektive underteman. Upplägget gav en känsla av att författaren presenterade intervjuanteckningarna i princip obearbetade. Denna artikel exkluderades. De resterande åtta kvalitativa artiklarna inkluderades i resultatet. Två kvantitativa artiklar granskades och båda bedömdes ha låg kvalitet. Icke-experimentell design, bekvämlighetsurval, stort bortfall och frånvaro av bortfallsanalys var huvudpunkterna som drog ner kvalitén på de båda studierna. Trots detta inkluderades de i resultatet. De tio artiklar som inkluderades markerades med en asterisk (*) i referenslistan.

Dataanalys

De tio studierna lästes noggrant och en matris med sammanfattning av studiernas syfte, metod, urval och resultat sammanställdes (Bilaga 1). Resultatdelar från studierna som ansågs relevanta för denna litteraturstudies syfte klipptes ut och klistrades in i ett separat dokument. Stycken som behandlade liknande innehåll sammanfogades. Genom grundlig läsning av dessa sammanfogade stycken kunde teman identifieras. Efter identifiering av teman lästes artiklarna ytterligare en gång med inriktning på att hitta resultat som stämde med de identifierade temana.

Forskningsetiska avvägningar

Endast studier som hade fått ett godkännande från en etisk kommitté eller som hade ett etiskt resonemang inkluderades i litteraturstudien. Etiskt resonemang kunde innebära att deltagarna gett informerat samtycke och att de när som helst och utan repressalier kunde avbryta sitt deltagande i studien. Snedvridning av resultaten motverkades genom att alla studier som mötte inklusionskriterierna togs med i litteraturstudien, oavsett utfall. Författarens egna antaganden påverkade inte vilka studier som inkluderades och exkluderades.

Resultat

Tre artiklar fokuserade på beståndsdelar av self-management som beslutsfattande och relation med vårdgivaren (Fenwick, Chaboyer & St John, 2012; Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson, & Rask, 2011; Teh et al, 2009). Tre studier beskrev patienters upplevelse av utbildning i self-management (Matthias et al, 2010; Matthias, Miech, Myers, Sargent & Bair, 2012a; Matthias,

Miech, Myers, Sargent & Bair, 2012b). En studie undersökte hur patienter som inte är involverade i sjukhus- eller specialistvård lever med långvarig smärta (Campbell & Cramb, 2008) och en artikel beskrev vad som karaktäriserade patienter som trots långvarig smärta kunde leva ett normalt liv samt de som till följd av smärtan inte kunde leva ett normalt liv (Clarke & Iphofen, 2007). En studie undersökte delaktighet i och tillfredsställelse med vården (Brekke, Hjortdahl, & Kvien, 2001) och en artikel undersökte vilka smärtlindringsmetoder som personer med långvarig smärta använder och vilka metoder de upplever som smärtlindrande (Davis & White, 2001). Under analysen framkom tre huvudteman och elva underteman. Det första var **Att fatta beslut och ta ansvar** med underteman *Bakomliggande faktorer, Delaktighet och Kunskap*. Det andra var **Relation med vårdgivare** med underteman *Positiva erfarenheter, Negativa erfarenheter, Kontinuitet och Förståelse och någon som lyssnar*. Det tredje var **Främjande faktorer** med underteman *Helhetsperspektiv, Bemästringsstrategier, Kontroll över läkemedelsbehandling och Acceptans*.

Att fatta beslut och ta ansvar

Bakomliggande faktorer

Att fatta beslut om och ta ansvar för den egna smärtbehandlingen var en viktig del av self-management. I tre artiklar beskrevs bakomliggande faktorer som påverkade deltagarnas förmåga att fatta beslut och ta ansvar (Fenwick et al, 2012; Matthias et al, 2010; Matthias et al, 2012b). Fenwick och medarbetare (2012) undersökte hur 18 deltagare med långvarig smärta fattade beslut kring self-management. Smärtan och de förluster den förde med sig splittrade deltagarnas självidentitet. Den nya självidentiteten formades av smärttillståndet och styrde beslutsfattandet. Deltagarna upplevde att smärtan tröttade ut dem, gjorde det svårt att koncentrera sig och svårt att fatta beslut. Tre olika typer av beslutsfattande identifierades. Impulsiva beslut som gav oberäknelig och kortvarig smärtlindring var vanligt. Dessa deltagare upplevde rädsla, orkeslöshet och kamp mot smärtan. De hade en känsla av att smärtan kontrollerade dem och deras val. Den vanligaste typen av beslutsfattande var förhandlande. Deltagarna anpassade beslutet till varje enskild situation och vägde för- och nackdelar. De försökte ta kontroll över smärtan men tron på att de kunde det försvann varje gång resultatet av ett beslut gav mindre smärtlindring än förväntat. Dessa deltagare förlitade sig ofta helt på vårdgivare och behandlingar för smärtlindring. Den minst vanliga typen av beslutsfattande var de genomtänkta besluten. Deltagare som fattade genomtänkta beslut hade erfarenhet av tidigare misslyckanden. De var välinformerade och gjorde rationella

bedömningar med målet att bevara funktionalitet och prestationsförmåga. Att kunna ta genomtänkta beslut gjorde att deltagarna lyckades bättre med self-management.

Matthias och medarbetare (2010) gjorde fokusgruppintervjuer med 18 deltagare för att undersöka hur relationen med vårdgivare påverkar self-management vid långvarig smärta. Deltagarna värvades från en randomiserad kontrollerad interventionsstudie (RCT) där self-management ingick i interventionen. De fann att sjuksköterskan i studien motiverade deltagarna till att fatta beslut som gav smärtlindring i längden istället för kortvariga lösningar. Deltagarna hölls ansvariga för sin egen smärthantering. Liknande resultat fick Matthias och medarbetare (2012b) i en studie där 26 deltagare intervjuades om sin upplevelse av utbildning i self-management. Även här värvades deltagarna från en RCT-studie med self-management som en del av interventionen. Deltagarna motiverades av sjuksköterskan i studien till att fatta beslut som gav långsiktig smärtlindring och hölls ansvariga för sin smärthantering. När deltagarna kände resultaten av self-managementåtgärderna upplevde en del att de började ta ansvar för sin smärthantering själva och förlitade sig inte lika mycket på vårdgivaren i beslutsfattandet.

Delaktighet

Delaktighet i beslutsfattande identifierades som positivt för deltagarnas smärthantering (Brekke et al, 2001; Fenwick et al, 2012; Teh et al, 2009). En norsk studie undersökte relationen mellan delaktighet i och tillfredsställelse med vården hos 2533 deltagare med reumatoid artrit eller icke-inflammatorisk muskuloskeletal smärta (Brekke et al, 2001). Delaktighet undersöktes med tre frågor; ”*Har vårdgivaren informerat om din diagnos och behandling?*”, ”*Har vårdgivaren gett information och råd om aktiviteter du kan utföra för att förbättra ditt tillstånd?*” samt ”*Har vårdgivaren frågat dig om råd vid beslut rörande behandling?*”. Delaktighet i vården var signifikant korrelerat med tillfredsställelse. Låg poäng på en fråga hade starkt negativt samband med tillfredsställelse. Delaktighet i beslutsfattande identifierades även av Teh och medarbetare (2009) som en viktig faktor. De undersökte hur 15 äldre med långvarig smärta tog beslut om behandling och i vilken grad de tog på sig rollen som slutgiltig beslutsfattare. Deltagarna beskrev delaktighet som att de efterfrågade eller vägrade vissa behandlingar, att de sa ifrån när de fick undermålig vård och att de genomförde åtgärder utanför relationen med vårdgivaren som att ändra läkemedelsdosering eller ta kosttillskott. En del patienter uppfattade delaktighet som att de skulle söka efter och experimentera med behandling själv snarare än samarbeta med vårdgivaren. En miljö med

öppen kommunikation och gemensamma beslut mellan patient och vårdgivare var viktigt. Avsaknad av detta ledde i vissa fall till att deltagarna försökte ta kontroll över sin vård genom att avsluta behandlingar och därmed utsatte sig för onödigt lidande. Fenwick och medarbetare (2012) beskrev att genomtänkta beslut underlättades av att vårdgivaren utan ifrågasättande accepterade patienten som slutgiltig beslutsfattare.

Kunskap

Kunskap var en nyckel för delaktighet i beslutsfattande (Brekke et al, 2001; Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011) och ökad förståelse innebar förbättrad smärthantering (Matthias et al, 2012a). Matthias och medarbetare (2012a) intervjuade 26 deltagare med långvarig smärta om uppfattningen av utbildning i self-management. Deltagarna upplevde en ökad förståelse för smärttillståndet vilket hjälpte dem att hantera smärtan bättre. De lärde sig identifiera vad som gjorde smärtan värre och vad som underlättade. De tyckte det var värdefullt att lära sig om den nära kopplingen mellan smärta, känslor och tankar. Brekke och medarbetare (2001) identifierade kunskap om smärttillståndet som en förutsättning för delaktighet. Högutbildade deltagare var i större utsträckning delaktiga i vården än lågutbildade. Fenwick och medarbetare (2012) urskiljde också kunskap som en viktig faktor för att fatta genomtänkta beslut. En omfattande förklaring av behandlingen och förväntade resultat från vårdgivaren gav patienten förutsättningar att själv ta det slutgiltiga beslutet. Att värdesätta sin egen kunskap och se sig själv som expert på sin egen smärta var betydelsefullt. De deltagare som hade tillräcklig kunskap och insikt för att kunna analysera och reflektera över hur smärtan påverkade deras kropp och sinne klarade av att ta genomtänkta beslut. En svensk studie (Hansson et al, 2011) undersökte genom intervjuer åtta deltagares upplevelse av möten med vårdpersonal och möjlighet till delaktighet i vården. Deltagarna upplevde att kunskap ledde till högre delaktighet. Envishet och kamp var enligt deltagarna nödvändigt för att få hjälp i hälso- och sjukvården och de ansåg sig därför tvungna att ha kunskap om och ta initiativ till olika behandlingar. Med mer kunskap kunde de kräva mer, men detta kunde vårdgivaren uppfatta som ett hot. Deltagarna upplevde att egna förslag om alternativa behandlingar inte mottogs väl och till och med motarbetades av vårdgivare. Det var viktigt för deltagarna att vårdgivaren hade kunskap om hur det är att leva med långvarig smärta. Deltagarna hade upplevelser där de ansåg att vårdgivaren hade bristfällig kunskap. De uppfattade det inte som negativt om vårdgivaren erkände sig ha för lite kunskap och konsulterade en mer erfaren kollega eller bad patienten berätta om sin smärta.

Relation med vårdgivare

Positiva erfarenheter

Allians med vårdgivaren var en viktig faktor för att patienten skulle klara self-management (Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011; Matthias et al., 2010; Matthias et al, 2012b; Teh et al., 2009). Fenwick och medarbetare (2012) fann att behandlingsresultatet blev bättre och deltagarnas känsla av självvärde ökade om de blev trodda och fick stöd från vårdgivaren. Empati stärkte alliansen mellan patient och vårdgivare och genererade empowerment vilket hjälpte patienterna att ta kontroll över smärtupplevelsen. Hansson och medarbetare (2011) gjorde en liknande iakttagelse. Empati och förståelse från vårdgivare gjorde att deltagarna kände sig tagna på allvar och inte ifrågasatta. Att vårdgivaren lät patienten förklara sin situation, frågade hur patienten mådde, hur behandlingen fungerade och vilken hjälp patienten behövde var positivt. De 15 äldre deltagare som intervjuades av Teh och medarbetare (2009) uppgav att en bra relation med vårdgivaren gjorde dem mer nöjda med vården och att de i större utsträckning kunde föra sin talan. Matthias och medarbetare (2010) identifierade relationen med studiens sjuksköterska som uppmuntrande och motiverande för deltagarna i arbetet med self-management. De undersökte även deltagarnas relation med sin primärvårdsläkare och fann stor skillnad. De flesta deltagare var missnöjda med något i relationen till primärvårdsläkaren medan de var överväldigande positiva till bemötandet de fick av studiens sjuksköterska. Förståelse, stöd, tillgänglighet och att hon lyssnade var positiva aspekter i relationen med sjuksköterskan som saknades i relationen med primärvårdsläkaren. I en ny studie (Matthias et al, 2012b) uppgav de 26 deltagarna relationen med studiens sjuksköterska som det mest betydelsefulla för att lyckas med self-management. Det som framhölls som viktigt var att sjuksköterskan hjälpte deltagarna att hitta strategier som fungerade, höll deltagarna ansvariga för sin egen smärthantering, motiverade och gav stöd. Författarna har utvecklat en modell som visar att det inte bara är olika strategier och åtgärder som utgör self-management. Kommunikation och relation med vårdgivaren är en nödvändig del och allians mellan patient och vårdgivare bör vara integrerat i processen.

Negativa erfarenheter

Negativa erfarenheter från möten med vårdgivare var destruktivt för deltagarnas smärthantering eftersom det skapade frustration, oro och ensamhet (Campbell & Cramb, 2008; Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011; Teh et al, 2009). Deltagarna i den svenska studien (Hansson et al, 2011) hade mestadels positiva erfarenheter från möten med vårdgivare, men det var de negativa som etsat sig fast i deras minne. Negativa aspekter var

vårdgivare som inte trodde på eller förstod deltagarnas smärta. Attityden att det inte fanns något att göra åt smärtan gjorde deltagarna frustrerade. Några upplevde att vårdpersonal uppfattade patienterna som lata och som att patienterna försökte smita ifrån sina skyldigheter. Teh och medarbetare (2009) fann att några av deltagarna inte vågade säga ifrån om de var oense med sin vårdgivare eftersom de inte ville riskera att skada relationen. De ansträngde sig för att vara trevliga mot vårdgivaren och för att vara ”bra patienter” exempelvis genom att inte ta upp för mycket av vårdgivarens tid. Fenwick och medarbetare (2012) upptäckte att många av deltagarna hade negativa erfarenheter från relationen med vårdgivare; att få felaktig information, att bli dömd och att vårdpersonal drog tillbaka stöd. Alla deltagarna upplevde oro och ensamhet när de inte fick stöd från vårdgivare. Campbell och Cramb (2008) undersökte hur tolv personer som inte tog del av sjukhus- eller specialistvård levde med långvarig smärta. Relationen med vårdgivare hade inga positiva aspekter hos dessa deltagare. De uppgav att de inte fick vara med i beslut kring vilka läkemedel som förskrevs och att detta skapade spänningar i relationen till vårdgivaren. De upplevde att de inte kunde ta upp saker som oroade dem och att alternativa behandlingar inte tolererades av vårdgivaren. De uppfattade relationen med vårdgivaren som en ”allt eller inget”-situation; antingen accepterade de den föreslagna behandlingen eller så fick de klara sig själva. Detta samstämmer med resultatet i studien av Brekke och medarbetare (2001) som fann att deltagare som regelbundet eller någon gång träffat en specialist var mer delaktiga i vården än de som inte var involverade i specialistvård.

Kontinuitet

Kontinuitet i möten med vårdgivare identifierades som gynnsamt för att skapa allians mellan patient och vårdgivare (Hansson et al, 2011; Matthias et al, 2010; Teh et al, 2009). Brist på kontinuitet upplevdes som ett problem i mötet med vårdgivare i primärvården (Matthias et al, 2010). Deltagarna upplevde att de hela tiden mötte nya vårdgivare och därför fick börja om vid varje besök i primärvården. I interventionsstudien däremot pratade de med samma sjuksköterska i genomsnitt varannan vecka under tolv månader, vilket uppfattades som positivt. Hansson och medarbetare (2011) fann också att kontinuitet i mötet med vårdgivare var viktigt. Att regelbundet behöva träffa nya vårdgivare försvårade delaktighet och gav deltagarna en känsla av ensamhet. Likaså tyckte deltagarna som intervjuades av Teh och medarbetare (2009) att brist på kontinuerlig kontakt med vårdgivare gjorde dem okända. Att bli ihågkommen gjorde att deltagarna kände sig bekväma och säkra med interaktionen och

behandlingsbesluten. Kontinuitet var viktigt för att vårdgivaren skulle kunna lära känna och förstå deltagarna.

Förståelse och någon som lyssnar

Förståelse var en viktig beståndsdel i relationen med vårdgivaren (Matthias et al, 2010; Teh et al, 2009). Deltagare som intervjuades av Matthias och medarbetare (2010) upplevde att primärvårdsläkare inte förstod hur det är att ha ständig smärta. De tyckte att läkarna inte lyssnade på dem och att läkarna ignorerade deras smärta. Ögonkontakt, uppmärksamhet, att läkaren frågade om deras smärta och inte rusade ut från rummet var företeelser som saknades och efterfrågades av deltagarna. Sjuksköterskan i interventionsstudien beskrevs däremot som förstående och hjälpsam. Det som uppskattades var att sjuksköterskan intresserade sig för och brydde sig om deltagarna. Hon lyssnade och deltagarna kände att de kunde prata om sina känslor och perspektiv. Liknande fynd gjorde Teh och medarbetare (2009). Att bli förstådd var centralt och innebar för deltagarna att vårdgivaren förstod smärtan och den effekt den har på deltagarnas liv. En vårdgivare med erfarenhet av smärtbehandling var mycket viktigt eftersom det ökade chansen för förståelse. En vårdgivare som inte lyssnade gav deltagarna en känsla av att personen inte var intresserad och inte brydde sig om dem.

Davis och White (2001) undersökte användningen av 20 olika smärtlindringsmetoder hos tre åldersgrupper. Att prata med någon som förstår användes och upplevdes som smärtlindrande av alla tre grupperna, men användningen var signifikant högre hos unga och medelålders vuxna.

Främjande faktorer

Helhetsperspektiv

Att vårdgivaren såg patientens problem ur ett helhetsperspektiv var betydelsefullt (Clarke & Iphofen, 2007; Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011; Matthias et al, 2012a; Teh et al, 2009). Deltagarna i studien av Hansson och medarbetare menade att helhetsperspektiv inte kan uppnås genom att läsa en journal. Vårdgivare måste få insikt i alla aspekter av patientens liv för att få ett helhetsperspektiv. Deltagarna upplevde att vårdgivare fokuserade för mycket på området för sin egen specialistkompetens och inte beaktade andra problem som påverkade patienternas vardagsliv. Liknande fynd gjorde Teh och medarbetare (2009). Deltagarna tyckte det var viktigt att vårdgivaren sympatiserade med deras smärta och funktionsnedsättning, att de förstod hela den psykosociala kontext som utgjorde deras liv samt att de såg till hela

människan. Att få kunskap för att själv kunna förstå helheten identifierades som värdefullt för smärthantering av Matthias och medarbetare (2012a). Deltagarna lärde sig att stress, oro och depression var faktorer som associerades med smärtan. Vissa identifierade en ond cirkel i att smärtan gjorde dem deprimerade och depressionen förvärrade smärtan. En deltagare i studien av Fenwick och medarbetare (2012) uppgav att han kände sig mer och mer deprimerad för att ingen hjälpte honom ur situationen. Clarke och Iphofen (2007) undersökte upplevelsen av att leva med långvarig smärta och förmågan respektive oförmågan att hantera smärtan hos åtta deltagare. Fyra av deltagarna bedömdes genomföra effektiv smärthantering och fyra deltagare bedömdes inte klara att hantera smärta. Hos de deltagare som inte hanterade smärtan bra upplevdes associerade faktorer som depression och sömnbesvär vara större problem. Humöret påverkade smärtan i större utsträckning än hos de som hade effektiv smärthantering.

Bemästringsstrategier

Bemästringsstrategier beskrevs i två av artiklarna (Clarke & Iphofen, 2007; Davis & White, 2001). Hos de 361 deltagarna som tillfrågades om användning av 20 olika smärtlindringsmetoder var smärtlindrande läkemedel och vila de vanligaste metoderna (Davis & White, 2001). Metoder lämpliga för self-management nyttjades i mindre utsträckning av äldre. Tre av dessa metoder, att prata med någon som förstår, applicera kyla på det smärtande området samt avslappningsövningar, gav signifikant bättre smärtlindring hos äldre än hos unga vuxna och medelålders. Att sätta upp mål och fullfölja dem trots smärta fann Clarke och Iphofen (2007) vara en gemensam nämnare hos de fyra patienter som ansågs genomföra effektiv smärthantering. Alla de åtta studiedeltagarna använde olika bemästringsstrategier som att ta ett varmt bad, inta analgetika, använda TENS och träna.

Kontroll över läkemedelsbehandling

Att inte ha kontroll över läkemedelsbehandling innebar en osäkerhet. Flera studier visade att patienter upplever att vårdgivare i för stor utsträckning koncentrerar sig på läkemedelsbehandling (Campbell & Cramb, 2008; Matthias et al, 2010; Teh et al, 2009). Campbell och Cramb (2008) noterade att flera av deltagarna kände oro och ovilja mot intag av smärtlindrande läkemedel. Rädsla för biverkningar uttrycktes av nästan alla deltagare i studien. Några av deltagarna uttalade rädsla för att bli beroende. De ansåg att de förlorade sin självrespekt om de var beroende av läkemedel för att fungera. Det var främst män som uttalade rädsla för att bli beroende. Teh och medarbetare (2009) gjorde också iakttagelsen att deltagare var rädda för att bli beroende av smärtlindrande läkemedel. Detta ledde till att de på

eget bevåg experimenterade med doseringen och försökte ta lägre doser läkemedel. Deltagarna uppgav också att de tog kosttillskott, vitaminer och homeopatpreparat som tillägg till läkemedelsbehandling eftersom de ansåg att läkemedelsbehandlingen inte hjälpte dem tillräckligt mycket. Experiment med läkemedelsdos och intag av andra preparat doldes för vårdgivaren. Även Matthias och medarbetare (2010) beskrev negativa erfarenheter av läkemedelsbehandling och -förskrivning hos sina deltagare. Några deltagare uppgav att det var svårt att få en läkemedelsförskrivning av vårdgivaren. De relaterade detta till att vårdgivaren inte förstod smärtan och att vårdgivaren misstänkte beroende hos patienten. Majoriteten uttryckte emellertid liknande problem som i de två föregående studierna (Campbell & Cramb, 2008; Teh et al., 2009); att vårdgivaren fokuserade för mycket på läkemedelsbehandling istället för att undersöka orsaken till smärtan.

Acceptans

Acceptans av smärta var ett tema som i flera av studierna presenterades som en nyckel till effektiv self-management (Campbell & Cramb, 2008; Clarke & Iphofen, 2007; Fenwick et al, 2012; Matthias et al, 2012a). Deltagarna i studien av Campbell och Cramb (2008) ansåg att self-management hade uppnåtts när de accepterade att smärtan hade förändrat dem. De patienter som upplevde att de uppnått self-management beskrev smärtan som en del av dem. De fokuserade på att leva med smärta istället för att bekämpa den. Dämpa, behärska, kontrollera och hantera smärtan var ord de använde för att beskriva sitt agerande. Likaså fann Clarke och Iphofen (2007) att de deltagare som effektivt hanterade smärtan såg den som en del av livet och accepterade den. De hade förmågan att leva ett normalt liv trots smärtan. De deltagare som inte hanterade smärtan effektivt jagade ständigt efter botemedel. De testade olika behandlingar och bytte vårdgivare. Deras fokus var att bli smärtfria. Fenwick och medarbetare (2012) noterade att de deltagare som jagade efter botemedel tog kortsiktiga beslut. Deras självförtroende vacklade och de hade ansträngda relationer med andra, både familj och vårdgivare. Genom att vara medveten om smärtan och dess potential istället för att överväldigas av den, kämpa mot den, fly från den och vara rädd för den kunde deltagarna få kontroll. Kontroll var centralt även för deltagarna i studierna av Matthias och medarbetare (2012a) och Campbell och Cramb (2008). Att ha kontroll hjälpte deltagarna att bemästra smärta. Om de kunde bemästra smärta utan att förändra något i sin livsstil kände de att de hade kontroll. Deltagarna upplevde ibland att smärtan hade kontroll över deras liv istället för tvärtom. När de blev tvungna att gå ner i arbetstid, skära ner på sociala aktiviteter och umgänge med familjen och när de blev beroende av hjälp från andra kände de att smärtan

kontrollerade deras liv (Campbell & Cramb, 2008). Deltagarna som intervjuades av Matthias och medarbetare (2012a) tyckte det var viktigt att kontrollera smärtan och inte låta smärtan kontrollera livet. Flera av deltagarna kom fram till att smärtan aldrig kommer att försvinna, men att de kunde lära sig hantera den. Utbildning i self-management minskade inte smärtan i sig men förbättrade deltagarnas förmåga att hantera den.

Diskussion

Diskussion av vald metod

En litteraturstudie är en sammanställning av befintlig forskning på ett område.

Litteraturstudier är till hjälp i strävan efter evidensbaserad vård eftersom det ger en översikt av det vetenskapliga underlag som för närvarande finns för det specifika problemområdet (Axelsson, 2012). En litteraturstudie bedömdes därför vara lämplig att genomföra för att besvara syftet.

Definitionen av långvarig smärta var i denna litteraturstudie smärta som pågått mer än tre månader och som inte orsakas av en potentiellt livshotande sjukdom. Smärta relaterad till cancer eller annan livshotande sjukdom bedömdes av författaren kunna ge upphov till psykologiska reaktioner som är svåra att jämföra med andra smärttillstånd och artiklar som behandlade cancersmärta uteslöts därför. Artiklarna som togs med i analysen inkluderade deltagare med långvarig muskuloskeletal smärta utan inflammatorisk orsak. I fyra av studierna (Brekke et al, 2001; Davis & White, 2001; Hansson et al, 2011; Teh et al, 2009) inkluderades dessutom deltagare med smärta relaterad till artrit. Enligt Brekke och medarbetare (2001) får patienter med diagnosen artrit annorlunda hälso- och sjukvård än patienter med långvarig smärta utan inflammatorisk orsak. Patienter med artrit får en diagnos, de har oftast kontakt med en reumatologisk klinik och de får en organiserad vård. Den andra patientgruppen får oftast ingen diagnos och de har många gånger bara kontakt med allmänläkare och sjukgymnast eftersom specialistvård vid långvarig smärta är begränsad. Det kan vara en svaghet att inkludera deltagare med olika förutsättningar i och erfarenheter av hälso- och sjukvård, men det kan också vara en styrka eftersom deltagare med olika erfarenheter kan ge en bredare bild av vilka faktorer som främjar respektive missgynnar self-management.

Ingen avgränsning med avseende på artiklarnas publiceringsår gjordes. Preliminära sökningar tydde på att det fanns ett begränsat antal studier på området och författaren ville därför inte begränsa sökningen. De äldsta artiklar vars syfte ansågs relevant för denna litteraturstudie var från 2001 och författaren ansåg att resultatet från dessa två studier fortfarande var aktuellt.

Protokollen för kvalitetsbedömning baserades på bilaga 3 och 4 i boken *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* av Forsberg och Wengström (2008). Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) beskriver också kvalitetsbedömning av vetenskapliga artiklar och bifogar mallar för bedömning. Mallarna är likartade i de båda referenserna, men protokollen enligt Forsberg och Wengström (2008) upplevdes ge mer utrymme för reflektion och kritiskt tänkande. Willman och medarbetare (2006) föreslår att poäng kan delas ut för varje positivt svar vilket sedan kan räknas om till procent av den totala möjliga poängsumman. Procentsatsen kan användas för att bedöma om studien har låg, medel eller hög kvalitet. Detta bedömdes ge en falsk precision som är lockande att förlita sig på. Målsättningen var att göra en helhetsbedömning baserat på kriterierna i de använda mallarna och inte bara räkna antal positiva svar. Det upplevdes emellertid som en svår uppgift och besluten kändes ibland godtyckliga. Skillnaden i kvalitet mellan den artikel som bedömdes ha låg evidens och de som bedömdes ha medel eller hög var tydlig, men beslutet om en artikel hade medel eller hög evidens kändes vagt och slumpmässigt. Användningen av valda protokoll gjorde emellertid denna godtycklighet tydlig istället för att ge ett falskt intryck av precision. En svaghet i denna litteraturstudie var att endast en person kvalitetsgranskade artiklarna.

Två kvantitativa artiklar inkluderades i resultatanalysen trots att de bedömdes ha låg kvalitet. Axelsson (2012) beskriver att det inom hälsoområdet kan vara positivt att inkludera både kvantitativ och kvalitativ forskning i en litteraturstudie. Det kan dels vara en fördel om området är sparsamt utforskat och dels ge möjlighet att studera ämnet ur olika perspektiv vilket ökar möjligheten att förstå verkligheten. Artiklarna inkluderade många studiedeltagare, 361 respektive 2533, och båda studierna hittade signifikanta samband och skillnader i de variabler som studerades. De bedömdes tillföra annorlunda perspektiv på frågeställningen och därför inkluderades de.

Studierna som inkluderades var utförda i Sverige (n=1), Norge (n=1), Australien (n=1), Storbritannien (n=2), och USA (n=5). Det finns både skillnader och likheter i hälso- och

sjukvården mellan dessa länder. Författaren antog att de gemensamma nämnarna var tillräckligt många för att göra resultatet överförbart på svensk hälso- och sjukvård.

Artiklarnas teman och rubriker skiljde sig åt. De teman som används i denna litteraturstudie har därför mestadels framkommit genom egen bearbetning av materialet och återfinns inte som teman och rubriker i studierna. Det innebär att små delar i studiernas resultat i vissa fall lyfts upp och här presenterats under ett eget tema. Detta kan vara en svaghet eftersom det ger intrycket att det aktuella temat var forskningens huvudfynd. Samtidigt ger det resultatet trovärdighet att flera studier fått likartade fynd men valt att presentera det under olika rubriker. Det kan vara en konsekvens av att området är smalt utforskat och att det inte råder konsensus kring vilka begrepp och beståndsdelar som är viktiga för self-management.

Tre artiklar (Matthias et al, 2010; Matthias et al, 2012a; Matthias et al, 2012b) var skrivna av samma huvudförfattare. Två av dessa (Matthias et al, 2012a; Matthias et al, 2012b) var utförda av samma forskargrupp på samma deltagare. Troligtvis baserades resultaten i de båda studierna på samma intervju, men de fokuserade på olika saker i analyserna av intervjuerna. Detta kan vara en svaghet eftersom det minskar antalet deltagare som ligger till grund för analysen i denna litteraturstudie. Det kan också innebära en svaghet i att forskargruppens syfte kan misstänkas vara att publicera många vetenskapliga artiklar framför att producera forskning av hög kvalitet. Alla tre studierna bedömdes dock ha medelhög kvalitet. Det kan också innebära en styrka att samma deltagare fått uttrycka sig om olika aspekter av self-management. I studien av Matthias och medarbetare (2012a) uttrycker deltagarna nyttan av ökad kunskap och förståelse medan de i den andra studien (Matthias et al, 2012b) fokuserar på relationen mellan deltagarna och studiens sjuksköterska. Den första studien (Matthias et al, 2010) fokuserar också på relationen mellan deltagarna och studiens sjuksköterska. Det finns samstämmighet mellan de två artiklarna (Matthias et al, 2010; Matthias et al, 2012b) på flera punkter. Att få och ta ansvar för den egna smärthanteringen samt den viktiga betydelsen av relationen med sjuksköterskan är gemensamma teman i de båda studierna. Denna samstämmighet värderades inte lika högt som om det varit två studier av olika forskargrupper.

Diskussion av framtaget resultat

Temana i resultatet går in i och är beroende av varandra. Delaktighet och kunskap är förutsättningar för att fatta genomtänkta beslut (Fenwick et al, 2012; Teh et al, 2009). Allians med vårdgivaren krävs för möjlighet till delaktighet i beslutsfattandet. Vårdgivaren är en

viktig kunskapskälla och en allians förbättrar därmed förutsättningarna för patienten att få ett bra kunskapsunderlag. Temat *Relation med vårdgivare* är därför nära knutet till temat *Att fatta beslut och ta ansvar* eftersom en allians mellan vårdgivare och patient är en viktig faktor för patientens möjligheter till delaktighet i beslutsprocessen och kunskap om behandlingsalternativ. Acceptans av och kontroll över smärtan gör att patienten kan ta genomtänkta och långsiktiga beslut (Campbell & Cramb, 2008; Fenwick et al, 2012) och länkar därmed ihop temat *Acceptans* med *Att fatta beslut och ta ansvar*. Temat *Bemästringsstrategier* hör ihop med *Acceptans* eftersom bemästringsstrategier kan vara en viktig del i att få kontroll över smärtan (Clarke & Iphofen, 2007; Davis & White, 2001). *Helhetsperspektiv* på smärttillståndet och associerade problem ger bättre behandlingsresultat (Clarke & Iphofen, 2007; Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011; Matthias et al, 2012a; Teh et al, 2009). *Helhetsperspektiv* fordrar *kunskap* hos både vårdgivaren och patienten. Temat *Relation med vårdgivare* är även här viktigt eftersom patienten ska öppna sig och berätta om sina problem. Att få vara *delaktig* i behandlingsbeslut tangerar temat *Kontroll över läkemedelsbehandling*. Återigen är *relation med vårdgivaren* en viktig faktor för att patienten ska få information om och möjlighet att påverka läkemedelsbehandlingen. Allians med vårdgivaren bygger på *kontinuitet* i relationen samt att vårdgivaren tror på patienten, lyssnar, ställer frågor, visar förståelse och ger stöd (Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011; Matthias et al., 2010; Matthias et al, 2012b; Teh et al., 2009).

Vikten av allians mellan vårdgivare och patient och kunskap hos de båda är genomgående teman i resultatet. Kunskap identifierades som en förutsättning för delaktighet i beslut angående behandling (Brekke et al, 2001; Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011). Delaktighet i och ansvar för beslutsfattande var i sin tur en betydelsefull del för att lyckas med self-management (Fenwick et al, 2012). Vårdgivarens kunskap är ofta avgörande för patientens kunskap. Hansson och medarbetare (2011) fann att flera deltagare upplevt bristfällig kunskap hos vårdgivare och att de ansåg sig tvungna att ha egen kunskap och ta initiativ till behandlingar. De upplevde dock att kunskap uppfattades som ett hot av vårdgivare. Att vårdgivare medvetet eller omedvetet signalerar till patienter att kunskap inte uppskattas får negativa konsekvenser för self-management. Deltagarna uppgav att ett erkännande om bristfällig kunskap hos vårdgivaren med följden att vårdgivaren konsulterade en kollega alternativt frågade patienten för att få mer information inte var negativt.

Multimodal rehabilitering är den behandlingsmetod som har högst evidens vid långvarig smärta (SBU, 2006; SBU, 2010) och den farmakologiska behandlingen bör ha en mindre roll än icke-farmakologiska metoder (Werner & Leden, 2010, s. 398). Resultatet av litteraturstudien visade att många patienter känner ovilja för intag av läkemedel, oro för biverkningar och rädsla för att bli beroende samt upplever att vårdgivaren fokuserar för mycket på läkemedelsbehandling (Campbell & Cramb, 2008; Matthias et al, 2010; Teh et al, 2009). Detta tyder på att vårdgivare kan bli bättre på att tillgodogöra sig vetenskaplig evidens. Det samstämmer med deltagarnas upplevelse att vårdgivare har bristfällig kunskap (Hansson et al, 2011). Det verkar finnas dåliga förutsättningar för att ge patienter med långvarig smärta den vård som enligt vetenskap är bäst. Brekke och medarbetare (2001) beskrev att specialistvård vid långvarig smärta utan inflammatorisk orsak är ovanligt, vilket också innebär att dessa patienter inte får tillgång till behandling av multidisciplinära team. Detta innebär att patienterna inte får ta del av den kunskap om behandling av långvarig smärta som finns och det finns därför förbättringspotential i behandlingen av långvarig smärta.

Resultatet bekräftade att depression, oro och sömnbesvär samexisterar med och förstärker långvarig smärta. Vårdgivarens kunskap om och beaktande av detta var viktigt för deltagarnas smärthantering (Clarke & Iphofen, 2007; Fenwick, 2012; Hansson et al, 2011; Matthias et al, 2012a; Teh et al, 2009). Behandling av helheten gav bättre resultat än endast en av faktorerna. Deltagarna i studien av Hansson och medarbetare (2011) upplevde dock att vårdgivare ofta fokuserade på endast en av faktorerna och glömde helheten. Att själva få kunskap om sambandet mellan smärta och andra faktorer underlättade för deltagarna i studien av Matthias och medarbetare (2012a) att hantera smärtan. Genom att kunna härleda oro och depression till smärtan och den förstärkta smärtupplevelsen till oron och depressionen fanns en möjlighet för patienten att bryta den onda cirkeln. Återigen verkar en av de viktigaste faktorerna vara kunskap.

Relationen mellan vårdgivare och patient beskrevs i sex av artiklarna i resultatet (Campbell & Cramb, 2008; Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011; Matthias et al, 2010; Matthias et al, 2012b; Teh et al, 2009). I fem av studierna (Campbell & Cramb, 2008; Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011; Matthias et al, 2010; Teh et al, 2009) framkom negativa erfarenheter i möten med vårdgivare. Det handlade om vårdgivare som inte trodde på eller förstod deltagarnas smärta (Hansson et al, 2011), som inte lät deltagarna vara delaktiga i beslut om behandling (Campbell & Cramb, 2008) och som dömde patienterna och drog tillbaka sitt stöd

(Fenwick et al, 2012). I bakgrunden presenterades resultat från en norsk studie (Werner & Malterud, 2003) där tio kvinnor uppgav att de inte vågade bära smink och klä sig snyggt inför konsultation med vårdgivaren eftersom de då upplevde misstro från vårdgivaren. Denna inställning hos vårdgivare motverkar avsikten med self-management. Grunden för self-management, empowerment och egenvård är att patienten till fullo ska utnyttja sina egna resurser. En förutsättning för att patienten ska kunna göra det är att vårdgivaren identifierar resurserna som värdefulla (Klang Söderkvist, 2008 s. 89ff). Denna litteraturstudie visar att vårdgivare många gånger brister i uppgiften att vara handledare och partner. Hälso- och sjukvårdens uppgifter har historiskt varit att diagnostisera och behandla akuta sjukdomstillstånd (Lorig & Holman, 2003). Detta kan vara en anledning till att det finns brister i omhändertagandet av kroniska tillstånd där andra kvaliteter efterfrågas. Bristerna kan dock inte avfärdas med att hälso- och sjukvården historiskt haft andra uppgifter. Socialstyrelsen (2005) beskriver vilka åligganden och ansvarsområden sjuksköterskan har i sin yrkesutövning och några för denna litteraturstudie aktuella punkter presenterades i bakgrunden. De ovan beskrivna negativa erfarenheterna borde inte förekomma om Socialstyrelsens riktlinjer följdes. Det finns därmed en förbättringspotential i sjuksköterskors tillägnande av detta styrdokument men troligtvis också i de förutsättningar till yrkesutövning som verksamheterna ger sina sjuksköterskor. Studierna som beskriver negativa erfarenheter specificerade dock inte att dessa kom från möten med sjuksköterskor. Deltagarna i två av studierna (Werner & Malterud, 2003; Matthias et al, 2010) härledde de negativa erfarenheterna till möten med läkare.

Det fanns även positiva erfarenheter hos deltagarna i de inkluderade studierna. Två av studierna (Matthias et al, 2010; Matthias et al, 2012b) härledde specifikt de positiva erfarenheterna till möten med sjuksköterskor. Positiva aspekter i relationen med vårdgivaren som ledde till en allians mellan patient och vårdgivare var att bli trodd, få stöd och empati (Fenwick et al, 2012; Hansson et al, 2011). En kontinuerlig kontakt med samma vårdgivare och tillgänglighet efterfrågades av deltagarna (Hansson et al, 2011; Matthias et al, 2010; Matthias et al, 2012b; Teh et al, 2009). Att vårdgivaren visade förståelse och lyssnade var också centralt. Att prata med någon som förstår kan i sig innebära smärtlindring (Davis & White, 2001) och det är en viktig kunskap för vårdgivaren att ha. Bland negativa erfarenheter fanns berättelser om vårdgivare som inte tog ögonkontakt med patienten, som inte ställde några frågor och som rusade ut ur rummet innan patienten ansåg att konsultationen var avslutad (Matthias et al, 2010; Teh et al, 2009). Verksamheten måste ge vårdgivaren

förutsättningar att skapa en allians med patienten. Schemaläggning och andra organisatoriska faktorer bör främja kontinuitet så att patienten i möjligaste mån kan träffa samma vårdgivare vid alla kontakttillfällen. Tiden som är avsatt till varje patient bör ge vårdgivaren utrymme att ställa frågor till patienten och lyssna på svaren.

Patienter med långvarig smärta upplever ofta ensamhet i smärtupplevelsen och uppfattar omgivningen som ifrågasättande och oförstående då de inte har några påvisbara tecken på smärta (Werner & Leden, 2010, s. 64). Det är därför extra viktigt att vårdgivare tror på och visar förståelse för patienter med långvarig smärta. De aspekter i relationen med vårdgivare som deltagarna uppskattade, saknade eller efterfrågade är alla små vardagliga saker som borde vara rimliga eller rent av självklara i varje möte mellan patient och vårdgivare, oavsett yrkeskategori. En allians med vårdgivaren underlättar andra aspekter i patientens self-management. Vårdgivaren är den viktigaste källan till kunskap om behandlingsmöjligheter och en betydelsefull diskussionspartner inför behandlingsbeslut (Lorig & Holman, 2003).

Matthias och medarbetare (2012b) styrkte antagandet att self-management bör underlätta problemet med compliance inom patientutbildning (Lorig & Holman, 2003). I inledningsskedet av utbildningen i self-management hjälpte sjuksköterskan deltagarna att ta ansvar. Flera deltagare uttryckte att sjuksköterskan ”höll mig ansvarig” för smärtbehandlingen. I ett senare skede började de ta ansvar för smärtbehandling själva, utan inblandning av sjuksköterskan, eftersom de fick god effekt av de self-managementåtgärder de fått kunskap om.

Davis och White (2001) beskrev tre smärtlindringsmetoder, alla lämpliga vid self-management, som användes i mindre utsträckning av äldre. Författarna tolkar detta som bristfällig kunskap om self-management hos äldre. Teh och medarbetare (2009) fann att äldre patienter misstolkade begreppet delaktighet. De äldre deltagarna i studien av Davis och White (2001) fick dock signifikant bättre effekt av smärtlindringsmetoder lämpade för self-management än unga och medelålders vuxna. Denna upptäckt bör vara ett incitament för vårdgivare att förbättra kunskapen om self-management hos samt öka tydligheten i kommunikationen med äldre patienter.

Acceptans är ett tydligt tema i flera av artiklarna som inkluderades i resultatet (Campbell & Cramb, 2008; Clarke & Iphofen, 2007; Fenwick et al, 2012; Matthias et al, 2012a), vilket är i

linje med Morse's lidandeteori (Morse, 2001) som beskriver att hopp och anpassning av det framtida livet till den nuvarande situationen endast kan uppnås om patienten accepterar förlusten av det liv som tidigare levts. I studien av Campbell och Cramb (2008) beskriver deltagarna att self-management uppnåtts när de accepterat att smärtan förändrat dem. Sambandet mellan acceptans och effektiv self-management är påtagligt även i de andra studierna. Genom att acceptera smärtan som en del av livet blev deltagarnas fokus att hantera smärtan istället för att inrikta all tid och energi på att bli smärtfria. Self-management minskade inte smärtan men det förbättrade deltagarnas förmåga att hantera den (Matthias et al, 2012a). Fenwick och medarbetare (2012) fann att deltagarnas medvetenhet om smärtan gjorde att de kunde få kontroll. Morse (2001) beskriver att känslomässigt lidande med känslor av förtvivlan och hopplöshet är en fas som måste passeras innan acceptans kan uppnås. Bearbetning av lidande är en fluktuerande process, vilket betyder att en person kan röra sig fram och tillbaka mellan uthållighet, känslomässigt lidande och acceptans. Detta bekräftas i studien av Fenwick och medarbetare (2008). De deltagare som accepterade smärtan och kunde ta genomtänkta beslut hade gått igenom de föregående faserna med impulsiva och förhandlande beslut. Deltagarna pendlade fram och tillbaka mellan de tre olika faserna och fasen med genomtänkta beslut var den minst vanliga. Morse (2001) menar att sjuksköterskan är lidandets vårdare och Socialstyrelsen (2005) beskriver lindrande av lidande som ett av sjuksköterskans ansvarsområden. Morse lidandeteori (Morse, 2001) ger sjuksköterskan vägledning inför denna uppgift. Agerandet bör anpassas till den fas patienten befinner sig i och sjuksköterskan ska inte pressa fram en emotionell reaktion hos patienten. Morse menar att tårar inte alltid är ett terapeutiskt tecken. En patient som är i uthållighetsfasen bör stöttas i detta eftersom det kan vara den för stunden mest gynnsamma reaktionen. En patient som däremot upplever känslomässigt lidande bör bemötas med empati och bekräftas i sin sorg.

Slutsats

Self-management är en betydelsefull behandlingsmetod vid långvarig smärta eftersom den förbättrar patienters förmåga att hantera smärtan. Allians med vårdgivaren, kunskap om smärttillståndet, kunskap om associerade faktorer och kunskap om möjliga behandlingar samt acceptans av smärtan är viktiga faktorer för att patienten ska lyckas med self-management.

Kliniska implikationer

Vårdgivare som möter patienter med långvarig smärta bör ha god kunskap om associerade faktorer som kan förvärra smärtupplevelsen samt om behandlingsmetoder. Vårdgivaren bör etablera en god relation med patienten, förmedla kunskap och främja delaktighet i beslutsfattande. Verksamheten bör med organisatoriska faktorer skapa förutsättningar för detta.

Referenser

De artiklar som inkluderades i resultatet är markerade med en asterix (*).

Andersson H.I., Ejlertsson G., Leden I., & Rosenberg C. (1993). Chronic pain in a geographically defined general population: studies of differences in age, gender, social class, and pain localization. *The Clinical Journal of Pain*, 9, 174-182.

Andersson H.I. (2004). The course of non-malignant chronic pain: a 12-year follow-up of a cohort from the general population. *European Journal of Pain*, 8, 47-53.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Baksi, A. & Craddock, S. (1998). What is empowerment. *IDF Bulletin*. (43)3, s. 29-31

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177-187.

Brattberg G., Thorslund M., & Wikman A. (1989). The prevalence of pain in a general population. The results of a postal survey in a county of Sweden. *Pain*, 37, 215-222.

* Brekke, M., Hjortdahl, P., & Kvien, T. K. (2001). Involvement and satisfaction: A norwegian study of health care among 1,024 patients with rheumatoid arthritis and 1,509 patients with chronic noninflammatory musculoskeletal pain. *Arthritis and Rheumatism*, 45(1), 8-15.

Bullington, J., Nordemar, R., Nordemar, K., & Sjostrom-Flanagan, C. (2003). Meaning out of chaos: A way to understand chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(4), 325-331.

* Campbell, C., & Cramb, G. (2008). 'Nobody likes a back bore'- exploring lay perspectives of chronic pain: Revealing the hidden voices of nonservice users. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(3), 383-390.

Chodosh, J., Morton, S. C., Mojica, W., Maglione, M., Suttorp, M. J., Hilton, L., Shekelle, P. (2005). Meta-analysis: Chronic disease self-management programs for older adults. *Annals of Internal Medicine*, 143(6), 427-438.

Clarke, K. A., & Iphofen, R. (2005). Believing the patient with chronic pain: A review of the literature. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 14(9), 490-493.

* Clarke, K. A., & Iphofen, R. (2007). Accepting pain management or seeking pain cure: An exploration of patients' attitudes to chronic pain. *Pain Management Nursing*, 8(2), 102-110.

* Davis, G. C., & White, T. L. (2001). Nursing's role in chronic pain management with older adults. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 16(3), 45-55.

* Fenwick, C., Chaboyer, W., & St John, W. (2012). Decision-making processes for the self-management of persistent pain: A grounded theory study. *Contemporary Nurse*, 42(1), 53-66.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Gray, E. (2001). Linking chronic pain and depression. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain):1987)*, 15(25), 33-36.

* 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.

IASP. (2011). IASP Taxonomy. Tillgänglig

http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions

Klang Söderkvist, B. (2008). *Patientundervisning* (2., [uppdaterade] uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine : A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.

* Matthias, M. S., Bair, M. J., Nyland, K. A., Huffman, M. A., Stubbs, D. L., Damush, T. M., & Kroenke, K. (2010). Self-management support and communication from nurse care managers compared with primary care physicians: A focus group study of patients with chronic musculoskeletal pain. *Pain Management Nursing*, 11(1), 26-34.

* Matthias, M. S., Miech, E. J., Myers, L. J., Sargent, C., & Bair, M. J. (2012a). "There's more to this pain than just pain": How patients' understanding of pain evolved during a randomized controlled trial for chronic pain. *The Journal of Pain : Official Journal of the American Pain Society*, 13(6), 571-578.

* Matthias, M., S., Miech, E., J., Myers, L., J., Sargent, C., & Bair, M., J. (2012b). An expanded view of self-management: Patients' perceptions of education and support in an intervention for chronic musculoskeletal pain. *Pain Medicine*, 13(8), 1018-1028.

Mendell, L. (1996). Physiological properties of unmyelinated fiber projection to the spinal cord. *Experimental Neurology*, 16, 316-332.

Morse, J. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 47-59.

Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *Lancet*, 364(9444), 1523-1537.

Sand, O. (2007). *Människokroppen: fysiologi och anatomi*. (2. uppl.). Stockholm: Liber.

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.

Siddall P.J., & Cousins M.J. (2004). Persistent pain as a disease entity: implications for clinical management. *Anesthesia & Analgesia*, 99(2), 510-520.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen

* Teh, C. F., Karp, J. F., Kleinman, A., Reynolds, C.F., III, Weiner, D. K., & Cleary, P. D. (2009). Older people's experiences of patient-centered treatment for chronic pain: A qualitative study. *Pain Medicine*, 10(3), 521-530.

Warsi, A., LaValley, M. P., Wang, P. S., Avorn, J., & Solomon, D. H. (2003). Arthritis self-management education programs: A meta-analysis of the effect on pain and disability. *Arthritis and Rheumatism*, 48(8), 2207-2213.

Wasson, J. H., Johnson, D. J., & Mackenzie, T. (2008). The impact of primary care patients' pain and emotional problems on their confidence with self-management. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 31(2), 120-127.

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

Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine* (1982), 57(8), 1409-1419.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

