

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:104

Människors upplevelser av sin förändrade livssituation efter en traumatisk ryggmärgsskada

Jeanette Engerby
Kajsa Nordin



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Människors upplevelser av sin förändrade livssituation efter en traumatisk ryggmärgsskada
Författare:	Jeanette Engerby och Kajsa Nordin
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK04B
Handledare:	Lise-Lotte Jonasson
Examinator:	Angela Bång

Sammanfattning

Varje år skadas ca 120 personer i Sverige i akut ryggmärgsskada. Livssituationen blir förändrad i ett ögonblick och beroende på skadenivån i ryggmärgen blir förluster av funktioner olika omfattande för olika ryggmärgsskadade. Människan får en ny livssituation att förhålla sig till, kroppen själen och anden förändras och påverkas. Syftet är att beskriva människors upplevelser av sin förändrade livssituation efter en traumatisk ryggmärgsskada. För att belysa detta gjordes en litteraturstudie där kvalitativa artiklar granskades. Resultatet visar på tre huvudteman, upplevelsen av att känna sig annorlunda, att känna sig värdefull och vikten av att få stöd. Temat upplevelsen av att känna sig annorlunda innehåller egna upplevelser av den ryggmärgsskadade samt hur samhällets attityder påverkar den ryggmärgsskadades situation. Temat att känna sig värdefull belyser hur identiteten förändras och att ett arbete och ett oberoende kan göra att den ryggmärgsskadade känner sig värdefull. Vikten av att få stöd är det temat som innehåller stöd från familjen och förebilder samt behov som är av existentiell karaktär. Oberoende och beroende bland ryggmärgsskadade diskuteras, där empowerment och autonomi kopplas till oberoendet. Familjerelationer har en betydande roll hos de ryggmärgsskadade och förebilder i andra ryggmärgsskadade uppmuntrar till att kämpa vidare i den nya livssituationen. Slutligen diskuteras implikationer i vården.

Nyckelord: Ryggmärgsskada, människa, förändrad livssituation, upplevelse, patientperspektiv.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Traumatisk ryggmärgsskada	1
Människan – en flerdimensionell enhet, som kropp, själ och ande	1
Människan som kropp	2
Människan som själ	3
Människan som ande	3
Människan i sin livssituation	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Litteratursökning	5
Analys	6
RESULTAT	6
Upplevelsen av att känna sig annorlunda	7
Människans egna upplevelser	7
Samhällets attityder	8
Att känna sig värdefull	8
Identitet	8
Arbete	9
Oberoende	9
Vikten av att få stöd	10
Familj	10
Förebilder	11
Existentiella behov	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
SLUTSATSER	16
KLINISKA IMPLIKATIONER	16
REFERENSER	17
Bilaga 1 Översikt av analyserad litteratur	20
Bilaga 2 Områdersöversikt	32

INLEDNING

Under vår studietid har vi saknat undervisning om funktionshinder och däribland ryggmärgsskadades situation. Vi har valt att belysa människor i arbetsför ålder som drabbas av detta. Sjuksköterskan möter ryggmärgsskadade i olika sammanhang i vården och det är viktigt att få en samlad bild av vad det innebär att vara ryggmärgsskadad. Flera faktorer tyder på att anpassningsprocessen kan vara problematiskt. Den första akuta fasen ska genomlevas, senare väntar frågor som, hur blir livet sedan? Kommer jag att kunna gå tillbaka till arbetet? Kommer jag att klara av vardagen? Hur kommer jag klara av att ta hand om barnen? Kommer min fru/man att orka med mig eller blir jag ensam? Dessa stora frågor har gjort oss intresserade av ryggmärgsskadades livssituation och hur de upplever den stora förändring som skadan orsakat. I uppsatsen används ordet människa för att belysa den vårdvetenskapliga synen på människan som kropp, själ och ande.

BAKGRUND

Traumatisk ryggmärgsskada

Varje år skadas ca 120 personer i Sverige i akut orsakad ryggmärgsskada. Medelåldern av de skadade är ca 30 år vid skadetillfället (Holtz & Levi, 2006). Merparten av de ryggmärgsskadade i Sverige och i Storbritannien är män, förhållandet mellan män och kvinnor här är 4:1. Män är mer riskbenägna än kvinnor i denna ålderskategori, speciellt i de yngre åldrarna (Holtz & Levi, 2006; Winter & Pattani, 2008). Winter & Pattani (2008) skriver i sin studie att största delen ryggmärgsskador sker vid en ålder av 20-40 år. Cirka 50 procent av alla akuta ryggmärgsskador orsakas av trafikolyckor, därefter följer arbetsplatsolyckor, sportolyckor och olyckor där våld är inblandade (Holtz & Levi, 2006).

Våld mot ryggmärgen leder till en varierande omfattning av skador, allt från enklare mjukdelsskador till mer omfattande skador. Traumatisk ryggmärgsskada innebär hög energivåld mot ryggmärgen, där kotor i olika nivåer skadas. Följden blir att nerver sätts ur funktion (Holtz & Levi, 2006). Ryggmärgen liknar en kabel som binder samman informationen från hjärnan till kroppen via nerverna till musklerna. Den övervägande delen ryggmärgsskador är kompressionsskador där blodflödet till ryggmärgen stoppats, vilket leder till celldöd i axonerna. Ju högre upp på ryggmärgen skadan är lokaliserad desto mer av kroppen förlorar sin kontakt med hjärnan. Detta kan innebära att rörligheten och känslan förändras, dessutom kan det påverka tarm och urinblåsa, allt beroende på vilken nivå skadan sitter i ryggmärgen. Människan kommer att uppleva denna försämring från nivån av skadan och nedåt och distalt (Lohne, 2009).

Människan – en flerdimensionell enhet, som kropp, själ och ande

Att drabbas av ryggmärgsskada påverkar människan på flera olika sätt. Vårdvetenskapen ser människan som en flerdimensionell enhet. Människan består av kropp, själ och ande, dessa tre kan inte skiljas åt utan ses som en enhet.

Människan som kropp

Wiklund (2003) anser att kroppen är människans fysiska del av denna enhet, men i kroppen finns även livshistoria och självbild enligt vårdvetenskapen. Kroppen är centrum för människans upplevelser och för identiteten, identiteten bor i kroppen. Sinnena formar en självbild en identitet, vilket gör att om kroppen förändras genom en skada förändras även identiteten. Människan känner inte igen sin kropp och börjar uppleva den på ett nytt sätt. När kroppen utsätts för en ryggmärgsskada förändras identiteten och självbilden. Kroppen känns främmande för människan och hon upplever då världen och omgivningen på ett nytt sätt (Wiklund, 2003). En förändrad kropp innebär också att andra ser på oss på ett nytt sätt och de kan behandla oss annorlunda (Wiklund, 2003). Kroppen ger människan tillgången till livet och världen, när kroppen förändras genom en skada medför det en förändring på denna tillgänglighet (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Wiklund (2003) beskriver skadan som ett sjukdomslidande med fysiska symtom som hör samman med skadan, men även följderna som ger en känsla av att vara begränsad.

Symtom och kroppsliga konsekvenser

Beroende på var skadan sitter i ryggmärgen, påverkas flera olika organ, som bland annat kan ge förstoppning, inkontinens och återkommande urinvägsinfektioner (UVI) (Holtz & Levi, 2006). Nervfunktionen till urinblåsa och analsfinktern kan upphöra vilket innebär att den ryggmärgsskadade är i behov av urinkateter (KAD) som sedan bör bytas ut mot ren intermitterant kateterisering (RIK) (Järhult & Offenbartl, 2006). RIK är det vanligaste sättet att tömma urinblåsan på, efter en ryggmärgsskada. Om den ryggmärgsskadade har kvar funktionen i armarna och händerna så försöker hon/han lära sig att själv utföra kateteriseringarna (Holtz & Levi, 2006).

Män får ofta en försämrad sexualfunktion efter en ryggmärgsskada och problem med utlösning och infertilitet. Män kan få hjälp både mot infertilitet och med sexualfunktion (Holtz & Levi, 2006). Sexualfunktionen bland kvinnor blir också påverkad då kvinnan förlorat känslan i underlivet, men de kan fortfarande få orgasm då de har fler erogena zoner än genitalierna. Ryggmärgsskadade kvinnor kan fortfarande bli gravida men en vaginal förlösning är här förenat med farliga komplikationer (Lohne, Raknestangen & Mastad, 2002).

Efter en ryggmärgsskada känner den skadade olika former av smärta. Smärtan kan bland annat visa sig som fantomsmärta eller framträda vid beröring. När reflexerna återkommer hos människan fungerar de inte som tidigare. Slappa pareser blir då till spastiska pareser, och kroppen kan inte styra de spasmer som uppstår (Lohne et al., 2002). Andra problem med rörelseapparaten, kan exempelvis vara osteoporos, dålig bålstabilitet och smärta i muskler och leder som påverkar livskvaliteten negativt (Holtz & Levi, 2006). Ryggmärgsskadade har en försämrad känsel och det gör att varningssignaler i form av obehag eller smärta inte visar sig, därför kan trycksår uppstå på huden, dessutom utveckling av kontrakturer (Järhult & Offenbartl, 2006). Trycksåren försämrar livskvaliteten avsevärt för dessa människor (Jackson, Carlson, Rubayi, Scott, Atkins, Blanche, Saunders-Newton, Mielke, Wolfe & Clark, 2010). Sönnen är ofta störd hos de ryggmärgsskadade, ångest, depression smärta, inkontinens, spasticitet och sömnapné kan ge dem sömnstörningar (Holtz & Levi, 2006). Dessa kroppsliga förändringar påverkar den ryggmärgsskadades tillgänglighet till världen på olika sätt.

Människan som själ

Tillgängligheten till världen påverkar även själen, som är den del som innefattar människans kognitiva funktioner som tankar, känslor och förmåga att fatta beslut. Människans sätt att uppleva en situation känslomässigt är individuell, då varje människas tänkande är unikt. Hur människan uppfattar världen och hur hon tänker beror även på förförståelsen. Förförståelse är den individuella kunskap och erfarenhet hon har med sig sedan tidigare och som färgar hennes tankar, känslor och handlingar. Tankar, känslor och förmåga att fatta beslut är det som präglar människans själ (Wiklund, 2003).

Psykiska symtom

Ryggmärgsskadade klagar på koncentrationssvårigheter, försämrat minne och försämrade uppmärksamhet som är en följd av den speciella trötthet de har efter skadan. Det som tröttnar ut den ryggmärgsskadade är att energin som krävs för att fungera som människa inte räcker till alla olika uppgifter och tankeverksamheten påverkas (Hammell, Miller, Forwell, Forman & Jacobsen, 2009).

Psykisk ohälsa är vanligare bland ryggmärgsskadade än normalbefolkningen, vilket yttrar sig som depression, sömnstörningar, Posttraumatisk stressyndrom PTSD. Detta i sig kan leda till kognitiv nedsättning för den ryggmärgsskadade (Holtz & Levi, 2006).

Människan som ande

Andligheten är en del av människan, där anden är människans förmåga att forma existentiella frågor och att kunna reflektera över sitt liv. Andliga frågor berör meningen med livet, och kan vara kopplat till en gudstro eller till exempel till en tro på det goda. Människans ande har också en etisk del där moraliska frågor aktualiseras. Människans förmåga att njuta av musik eller andra estetiska inslag hör också till andligheten (Wiklund, 2003). Vid akut ryggmärgsskada går människan och dess närstående igenom en kris. Krisen sträcker sig över flera år och i olika stadier. I den akuta krisreaktionen använder sig människan av olika försvarsmekanismer, som ett slags skydd för att klara av sjukdomslidandet (Holtz & Levi, 2006). Enligt McColl, Bickenbach, Johnston, Nishihama, Schumaker, Smith. K, Smith. M & Yealland (2000) är andligheten en del som kan hjälpa människan att nå hälsa och att känna mening med livet.

Människan i sin livssituation

Kropp, själ och ande är alltså en människa enligt vårdvetenskapen. Människan finns till i sitt sammanhang, i sin miljö och tillsammans med andra människor, som är hennes livsvärld. Livsvärlden beskrivs som den verklighet människan lever i, vardagen och så som hon uppfattar den genom kroppen. Detta kan liknas vid människans livssituation. Verkligheten betyder och värderas olika av olika människor (Wiklund, 2003). Dahlberg et al. (2003) menar att livsvärlden främst är baserad på människans upplevelser och erfarenheter. Att ha hälsa är en viktig del i en människas livsvärld. Wiklund (2003) förklarar hälsa som sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet innebär att människan är klar och adekvat och kan agera på ett hälsosamt sätt, friskhet att kroppen fungerar fysiskt och välbefinnandet en känsla hos människan. Välbefinnandet utgår från människans livsvärld och berör hennes inre upplevelser. Att känna hälsa kan hindras eller främjas då en stor förändring sker i en människas liv efter en ryggmärgsskada.

Hälsohinder är det som bromsar upp och stoppar människans mål att uppleva hälsa (Wiklund, 2003). Hälsoresurser är människans goda egenskaper som kan användas till att uppnå hälsa. Hopp, mod, tro, kärlek, visdom, förmåga till reflektion och verbalisering av känslor är exempel på inre resurser. Yttre resurser är exempelvis ett strukturerat liv med stöd av vänner och närstående (Wiklund, 2003). När en ryggmärgsskadad ska anpassa sig till sin nya kropp, innefattar det både kropp själ och ande.

I livssituationen påverkas människan dessutom socialt, ekonomiskt, arbetsmässigt och av de lagar som berör funktionshindrade. Socialt påverkas den ryggmärgsskadade och dess närstående mest vid en ryggmärgsskada. Människan går in i nya roller där partnerrollen blir ersatt av vårdgivarrollen mellan mannen och kvinnan. Skilsmässor är vanligare här än i andra förhållanden. Forskningen säger att föräldrarollen är lika stark för den ryggmärgsskadade som för normalföräldern. Funktionshindret påverkar alltså inte förmågan att vara en god förälder. Privatekonomin försämras betydligt för den ryggmärgsskadade, främst i andra länder än i Sverige. I Sverige finns det en ekonomisk trygghet att få genom bidrag (Holtz & Levi, 2006). I andra länder, exempelvis USA, är ryggmärgsskadade beroende av försäkringar för att täcka de extra utgifter som krävs (Kehn & Kroll, 2009). Ett arbete är så mycket mer än bara en ekonomisk inkomstkälla. Att arbeta är hälsobefrämjande och livskvalitetshöjande (Holtz & Levi, 2006). Människan känner sig värdefull och mår väl av att ha en meningsfull uppgift under dagen. För ryggmärgsskadade har studier visat att ha en anställning är förenat med ökat välbefinnande och bättre hälsa (Fadyl & McPherson, 2009). Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade LSS och Lagen om assistansersättning LASS ger ryggmärgsskadade i Sverige stöd, service och bland annat rätten till personlig assistans. Detta gör att de kan vara delaktiga i arbete, fritid och föreningsliv (Holtz & Levi, 2006).

PROBLEMFÖRMULERING

Ryggmärgsskada, är en traumatisk skada som uppkommer plötsligt och utan förvarning. Dessa oväntade händelser kan utlösa det Cullberg (2006) kallar för traumatiska kriser, genom att den fysiska existensen, personens identitet och trygghet hotas. Behandling och rehabilitering kräver oftast långa perioder på sjukhus. Att drabbas av en ryggmärgsskada ger enorma konsekvenser som påverkar varje del av människans liv. Förslamningen kan leda till ett liv i rullstol och personen blir beroende av andras assistans i vardagen. På ett ögonblick förändras kroppen och förutsättningar för livet blir annorlunda. Skadan innebär olika grad av förlust av kroppsfunktioner vilket leder till en förändrad livssituation som den skadade måste lära sig att hantera. Forskning visar att stödet från omgivningen är en viktig faktor för att hitta motivation till livet igen. Genom att få en inblick i att leva med ryggmärgsskada och hur de upplever sin nya livssituation kan sjuksköterskan lättare vara ett stöd för den skadade.

SYFTE

Syftet är att beskriva människors upplevelser av sin förändrade livssituation efter en traumatisk ryggmärgsskada.

METOD

För att beskriva hur personer med ryggmärgsskada upplever sin förändrade livssituation gjordes en litteraturstudie där kvalitativ forskning analyserades. Enligt Friberg (2006) är det här en lämplig metod när syftet är att belysa människors upplevelse och erfarenhet av en situation, samt att få en överblick över det aktuella forskningsfältet. Metoden bidrar även till att skapa ett utgångsläge för fortsatt forskning.

Litteratursökning

Den inledande litteratursökningen söktes i databaserna Cinahl, Medline och PsycINFO för att få en samlad bild över forskningen inom vårt område. Sökord som användes under första delen av sökprocessen var ”spinal cord injury”, ”traumatic”, ”qualitative”. Artiklar önskades som baserades på personer i arbetsför ålder där åldrarna 0-18 och 65+ exkluderades. Minimerade antalet artiklar genom att endast söka på artiklar publicerade mellan år 2000-2011. Prövade även att lägga till sökorden ”quality of life”, experienc* vid vissa sök kombinationer för att få en mer inriktad sökning. Därefter startade den egentliga litteratursökningen, där den slutgiltiga mängd litteratur söktes fram (Östlundh, 2006). Den egentliga litteratursökning gjordes i samma databaser som under den inledande litteratursökningen. Samma sök kombinationer användes i både Cinahl, Medline och PsycINFO. Åldrarna 0-18 och 65+ exkluderades i alla sökningar samt artiklar publicerade tidigare än år 2000.

Sökningen resulterade i följande:

	Medline	Cinahl	PsycINFO
• Spinal cord injury AND qualitative	92	132	101
• Spinal cord injury AND qualitative AND traumatic	9	14	15
• Spinal cord injury AND qualitative AND experienc*	48	66	57
• Spinal cord injury AND qualitative AND quality of life	19	29	10

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara kvalitativa, svara på syftet och vara vetenskapligt granskade. Det innebar att artiklarna skulle belysa den ryggmärgsskadades kropp, själ och ande. De artiklar som framkom ur databaserna granskades genom att titlarna lästes. Ett flertal artiklar förekom i mer än en databas. Titlar som svarade på syftet valdes ut, abstraktet lästes igenom och artiklar som hade ett abstrakt som stämde överens med inklusionskriterierna behölls för en vidare granskning. Denna granskning mynnade ut i 20 artiklar som lästes igenom i sin helhet. Tio av dessa exkluderades eftersom de inte svarade på syftet. Av dessa 10 artiklar var tre artiklar från Cinahl, fem från PsycINFO och två från Medline.

Efter en noggrann genomgång av de 10 artiklar gjordes en sekundär sökning på samma databaser som tidigare med sökords kombinationer ”spinal cord injury AND qualitative AND experienc*” och ”spinal cord injury AND qualitative AND quality of life” för att inte gå miste om artiklar som svarade på syftet. Dessa plockades fram på likvärdigt sätt som de tidigare 10 artiklarna. Detta resulterade i två artiklar som beslöts att ha med i resultatet. Antalet artiklar blev slutligen 12 stycken vilket framgår i Översikt av analyserad litteratur, Bilaga 1. En av dessa artiklar har förutom ryggmärgsskadade även med familjemedlemmar, assistenter och hälsoterapeuter som deltagare. Majoriteten av deltagarna som uttalat sig var ryggmärgsskadade vilket tydligt gick att urskilja. De 12 artiklarna var studier från Europa, Nordamerika, Oceanien, Asien och Mellanöstern.

Analys

Innehållsanalys användes för att analysera artiklarna. Först samlades data in, därefter identifieras huvudfynd i resultaten, sedan jämfördes teman mellan de olika studierna för att hitta gemensamma nämnare och slutligen beskrevs fenomenet som undersöktes enligt metoden av Evans (2003).

Båda författarna läste igenom alla resultat och bildade därefter sex olika områden som sågs återkommande i artiklarna: *hopp*, *oberoende/beroende*, *stöd*, *stigma*, *emotionellt välbefinnande* och *motivation efter skada*. Områdesöversikt (bilaga 2). Dessa områden kopplades till var sin färg, respektive färg användes för att markera meningar och citat i artiklarna. Detta gav en tydlig bild av innehållet i artiklarna. Fynden i artiklarna översattes från engelska till svenska och skrevs ned för att sedan kunna jämföras med varandra mellan ovanstående område. Fynden lästes flera gånger av författarna för att hitta likheter och olikheter, dessa reflekterades av författarna. Gemensamma nämnare hittades över områdesgränserna som svarade på syftet och utifrån dessa formades huvudteman och subteman.

RESULTAT

Analysen resulterade i tre huvudteman som svarar på människors upplevelser av sin förändrade livssituation efter en traumatisk ryggmärgsskada. Varje huvudtema är indelat i underordnade subteman som representeras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av resultat.	
Huvudtema	Subtema
Upplevelsen av att känna sig annorlunda	Människans egna upplevelser Samhällets attityder
Att känna sig värdefull	Identiteten Arbete Oberoende
Vikten av att få stöd	Familj Förebilder Existentiella behov

Upplevelsen av att känna sig annorlunda

En människa som råkar ut för en ryggmärgsskada kan upplevas av både sig själv och andra som stigmatiserad, alltså en känsla att inte vara som alla andra, att avvika från det normala. Temat är uppdelat i två subteman: Människans egna upplevelser och Samhällets attityder.

Människans egna upplevelser

Att drabbas av en ryggmärgsskada är en stor förändring i människans liv. Upplevelsen av den förändrade livssituation som det innebär är unik, men studier visar att det finns mycket gemensamt för dessa människor. Flera studier (Manns & Chad, 2001; Fadyl & McPherson, 2009; Babamohamadi, Negarandeh & Dehghan-Nayeri 2011; Hampton & Qin-Hilliard, 2004) tar upp problemet av att de ryggmärgsskadade upplever sig avvika från det normala. Känslan av att känna sig stigmatiserad påverkade de ryggmärgsskadade under de två till tre första åren efter sin skada, därefter minskade känslan succesivt (Manns & Chad, 2001). Perioden kunde bestå av känslor som rädsla, osäkerhet i vad andra skulle tänka och tycka och att de skulle ses som en hjälplös person (Fadyl & McPherson, 2009). Somliga ryggmärgsskadade uttryckte stigmatiseringen som ett problem första tiden efter skadan, då de enbart kände sig som funktionshindrade människor. Ryggmärgsskadade som senare fick barn kunde uppleva sig mer som alla andra, och upplevelsen av hur andra människor såg på ryggmärgsskadade människor förbättrades (Manns & Chad, 2001). Ryggmärgsskadade kunde uppleva att de vill vara som andra människor och förebilder kunde vara till stor hjälp. Genom att se andra människor med liknande problem kunna utföra och uppnå saker fick den ryggmärgsskadade att våga mer (Fadyl & McPherson, 2009).

Känslan av att känna sig annorlunda kunde även yttra sig i en förändrad kroppsbild. Många kvinnor kunde känna sig obekväma med sin kropp. Det kunde vara svårt att känna sig sexuellt attraktiv efter skadan då aspekterna av sexualitet hade förändrats. Delar av kroppen blev mindre känslig och mer avdomnad och detta ledde till att sexualiteten blev mindre fysisk och omfattade mer psykiska, andliga och emotionella aspekter av sexualiteten. I en studie beskriver kvinnor med ryggmärgsskada hur innebörden av sexualiteten förändrats. De menade att sexualiteten var mer mental nu än innan skadan. Sexualiteten förändrades genom att inte enbart innebära den sexuella akten utan mer kvinnans egna känslor, tankar och hur kvinnan såg på sig själv (Leibowits & Stanton, 2007).

Förutom upplevelsen av att känna sig annorlunda och få förändrad kroppsbild är minskad tillgänglighet till samhället en del av de ryggmärgsskadades stigma. Den begränsade tillgängligheten till allmänna platser identifierades som hinder för att kunna anpassa sig till sin ryggmärgsskada, känslan av att stå utanför samhället gjorde de mer isolerade och de upplevde sig inte ha samma rättigheter som övriga i samhället (Babamohamadi et al., 2011). Livskvalitén påverkades hos de ryggmärgsskadade olika mycket beroende på reaktionen på känslan av att vara stigmatiserad (Manns & Chad, 2001).

Samhällets attityder

Samhällets attityder till människor med funktionshinder upplevdes som negativa (Babamohamadi et al., 2011). Många hade erfarenhet av en viss diskriminering i form av antagningar till utbildningar och anställningar, samt svårigheter att få till en träff. Denna negativa attityd mot människor med funktionshinder var ett av många hinder till en god livskvalité (Hamton & Qin-Hilliard, 2004). Arbetsgivare och arbetskamrater likställde förlamningen med nedsatt kognitiv förmåga, vilket den ryggmärgsskadade kunde uppleva som att de inte längre var att räkna med (Manns & Chad, 2001).

Samhället såg på ryggmärgsskadade med ett medlidande och anledningen till det synsättet var fokusering på de begränsningar som upplevdes hos ryggmärgsskadade och inte deras förmågor. Ryggmärgsskadade ansåg att samhället såg funktionshindret som ett stigma på grund av okunskap. I en iransk studie beskrev ryggmärgsskadade sina erfarenheter och upplevelser av samhällets attityder som ett medlidande, uteslutande och som en tiggande människa. Med detta synsätt blir det svårt för den ryggmärgsskadade att ta sig ur stigmat den upplever. Samhällets syn på funktionshindrade kunde vara att de sågs som ynkliga och dömda, utan förmågor och kapacitet, endast rullstolen och begränsningarna var i fokus (Babamohamadi et al., 2011).

Att känna sig värdefull

En ryggmärgsskada förändrar människans liv på många områden och påverkar hennes syn på sig själv och hur värdefull hon är i sig själv och i andras ögon. Värdet kan stärkas eller försvagas beroende på olika faktorer. Temat är uppdelat i tre subteman: Identitet, Arbete och Oberoende.

Identitet

Ryggmärgsskadade utmanas att omdefiniera sin identitet. Förändrad fysik och arbetsförmåga gjorde att de upplevde sig själva och sin situation annorlunda mot tidigare. Vissa kunde inte återgå till sina jobb som de hade före skadan och många kunde inte längre gå. I ett mentorprogram i USA som några ryggmärgsskadade ingick i fick de stöd från mentorer som varit ryggmärgsskadade sedan länge. Här framkom att första tiden efter skadan hade ryggmärgsskadade svårt att acceptera sitt handikapp, men att den känslan försvagades med tiden. Mentorerna stöttade och gav hopp om att den nyskadade kunde vara sig själv och fortsätta göra saker som intresserade dem (Veith, Sherman, Pellino & Yasui, 2006). Genom olika sätt försökte de ryggmärgsskadade undvika negativa tankar. Att ha gott självförtroende och en positiv inställning underlättade utmaningar som väntade, gav dem framtidshopp och gjorde dem mer självständiga (Babamohamadi et al., 2011). Identiteten förändras hos en ryggmärgsskadad, men många delar av identiteten kan finnas kvar efter skadan då det trots allt är samma människa. Ryggmärgsskadade deltagare i en kanadensisk studie upplevde att de märkte vem som var deras riktiga vänner (McColl et al., 2000). Vissa ryggmärgsskadade ansåg att vänner som bröt kontakten, var de som inte kunde hantera funktionshindret och inte kunde se att under funktionshindret fanns fortfarande samma människa (McColl et al., 2000).

Om identiteten var knuten till träning före ryggmärgsskadan, kunde motivationen vara att återfå och stärka den identiteten efter skadan. För dem som varit ointresserade av träning före skadan, kunde träning vara ett sätt att forma en ny identitet efter skadan (Wahman, Biguet & Levi, 2006).

Arbete

Ryggmärgsskadade som tidigare varit aktiva i ett yrke av någon form upplevde att det var viktigt att ha en sysselsättning, vilket gjorde att människan kunde känna sig värdefull. Denna sysselsättning kunde vara lönearbete, ideellt arbete, eller någon form av studier. Dagarna blev meningsfulla och identiteten stärktes (Manns & Chad, 2001). Många ryggmärgsskadade i en kinesisk studie ansåg att det var viktigt att kunna bidra med en arbetsinsats för familj och samhälle, de hade en önskan att vara en del i det produktiva samhället (Hampton & Qin-Hillard, 2004). Att ha möjlighet att arbeta gjorde att den ryggmärgsskadade snabbare återintegrerades i samhället (Veith et al., 2006).

Ryggmärgsskadade betonade vikten av att arbetet gav människan ett värde och det kunde vara viktigare än den ekonomiska inkomsten ett arbete gav. Även om den ryggmärgsskadade klarade sig ekonomiskt så var det sysslolösheten som gjorde människan olycklig (Hampton & Qin-Hillard, 2004).

Jackson et al. (2010) beskriver i sin studie att arbetet är för en del människor en del av hennes identitet och livsstil, vilket även gäller för de ryggmärgsskadade. Skadan skulle inte hindra dem från att återgå till jobbet, då jobbet var en så stor del av deras liv och identitet. Dessa människor var framgångsrika i sina yrken och jobbet gav dem energi och mening. Vissa ryggmärgsskadade uttryckte en stark övertygelse om att inte klara av att vara ifrån sitt arbete då dessa ryggmärgsskadade identifierade sig med sitt arbete (Jackson et al., 2010). Ryggmärgsskadade som inte kunde återgå till sina tidigare arbeten, sökte då nya arbetsuppgifter. Anledningen till att vissa av de ryggmärgsskadade sökte jobb, var att det stärkte självförtroendet att ha ett jobb (Manns & Chad, 2001). Självförtroendet som var i botten för några efter skadan kunde sakta återvinnas genom att arbeta. Den mentala stimulansen som arbetet gav gjorde att de ryggmärgsskadade återvann kontrollen över sin situation (Fadyl & McPherson, 2009).

Oberoende

Självständighet och oberoende är något som var viktigt för människan för att känna sig värdefull. Ryggmärgsskadade uppgav att vara så fysisk oberoende som möjligt inom sina begränsningar var att ha en god livskvalité (Manns & Chad, 2001). Självständigheten som en drivkraft var ständigt återkommande när ryggmärgsskadade talade om vad som motiverade dem, att slippa behöva be någon om hjälp gav en frihet som de längtade efter (Wahman et al., 2006). Somliga ryggmärgsskadade uttryckte självständigheten som en viktig del av vardagen. De försökte hitta egna vägar och lösningar för att klara av praktiska göromål på egen hand, till exempel i hemmet och i trädgården, allt för att försöka vara så oberoende som möjligt (Manns & Chad, 2001).

Trots att ryggmärgsskadade strävade efter att bli mer oberoende, var de mer i behov av andras hjälp än människor utan ryggmärgsskada. Beroendet krävde stor tillit, de ryggmärgsskadade var tvungna att lita hundra procentigt på en del människor som till exempel personliga assistenter, för att orka med (McColl et al., 2000). Enligt Wahman

et al. (2006) krävdes det att den ryggmärgsskadade accepterade ett visst beroende av andra för att kunna delta i olika former av fysisk aktivitet. Acceptansen beskrevs vara nödvändig i vissa sammanhang, som exempelvis vid träning där situationen krävde att den ryggmärgsskadade tog emot hjälp (Wahman et al., 2006). Alla ryggmärgsskadade i en amerikansk studie upplevde livet mer värdefullt då de kunde klara av aktiviteter i det dagliga livet (ADL) själva. Att klara av att utföra personlig hygien, toalettbesök och att klä på sig gjorde att de kände sig värdefulla det var god livskvalité för dem. Att inte klara av dessa grundläggande uppgifter på egen hand utan att istället vara beroende av någon annan det försämrade livskvaliteten (Hampton & Qin-Hillard, 2004). Något som också påverkade ryggmärgsskadades livskvalité var att om de utförde en aktivitet själv så var det så energikrävande, att ingen ork fanns kvar till något annat den dagen (Manns & Chad, 2001).

Efter en ryggmärgsskada behövde människan mobiliseras med fysisk aktivitet i någon form. Att hitta motivation för detta kunde ske genom att den ryggmärgsskadade tänkte på hur livet skulle kunna vara. I dessa tankar kunde en motivation växa fram och denna motivation sträckte sig mot målet att bli oberoende och självständig. Motivationen stärkte människans självbild genom att de såg sig fysiskt starka och aktiva. Träningen gav en upplevelse av att vara en del av ett socialt nätverk (Wahman et al., 2006).

När människan är beroende av andra i sin vardag så uteblir spontaniteten. Mycket tid och planering krävdes för all typ av aktivitet för den ryggmärgsskadade. Flera ryggmärgsskadade uttryckte hur utebliven spontanitet påverkade livet negativt. Det kunde exempelvis visa sig som svårigheter i att "bara sticka iväg" på aktiviteter, utflykter, resor vart som helst med vem som helst, när som helst, för det krävdes en större planering där flera personer var inblandade. Ryggmärgsskadade var oftast tvungna att leva efter vissa rutiner där bland annat vårdpersonal och tillgänglighet ingick. Tillgängligheten innebar tillgång till transport, tillgång till personal och att miljön var handikappanpassad. All planering och brist på spontanitet upplevdes frustrerande för många ryggmärgsskadade (Manns & Chad, 2001). Dessutom var kronisk smärta vanligt hos ryggmärgsskadade, som bidrog till att spontaniteten försvårades (Norman, Bender, Macdonald, Dunn, Dunne, Siu, Hitzig, Jadad & Hunter, 2010).

Vikten av att få stöd

Människor med ryggmärgsskada upplevde att behovet av stöd från andra var stort efter skadan. Människan klarade inte att stå helt själv i denna förändrade situation. Stödet blev till en resurs i deras fortsatta liv för att uppleva hälsa. Då människan är flerdimensionell i sitt uttryck behövs stöd kroppsligt, själsligt och andligt. Temat om stöd har subteman i form av Familj, Förebilder, och Existentiella behov.

Familj

I relationer till andra var främst stödet från familj viktigast för de ryggmärgsskadade. Människan behövde känna sig älskad för att klara av att gå igenom en så stor förändrad livssituation. Ryggmärgsskadade upplevde kärlek och starkt stöd och de var förvånade att de inte blivit övergivna då deras humör och beteende förändrats till det sämre

(McCull et al., 2000). Stödet påverkade hur den skadade såg på sina egna möjligheter för framtiden (Fadyl & McPherson, 2010). Ryggmargsskadade upplevde att de blev mer stresståliga tack vare familjens och vännernas stöd (Bahamohamadi et al., 2011). De försökte förstå den ryggmargsskadade och relationerna växte sig oftast starka. Den villkorlösa familjereaktionen beskrevs av flera ryggmargsskadade som en förundran över att familjen stod ut med dem och alltid fanns där för dem. Familjen hade blivit mycket mer betydelsefull för de ryggmargsskadade efter skadan. (McCull et al., 2000). Banden mellan familjemedlemmarna växte sig starkare efter skadan, de tog varandra inte längre för givet och den ryggmargsskadade blev mer beroende av familjen (Manns & Chad, 2001).

Förebilder

Förutom familjen som stöd beskrevs i en artikel från USA möjligheten att få en personlig mentor, en person som levtt med sin ryggmargsskada en längre tid. Det var en stor tillgång att ha en sådan mentor som hade gått igenom samma sak och som visste vad det handlade om. Mentorer av detta slag eller andra ryggmargsskadade att se upp till fungerade som positiva förebilder och källor till kunskap. Genom att ha en förebild på detta sätt minskade rädslan hos de ryggmargsskadade, rädslan för framtiden och för hur alla nya situationer skulle hanteras. Många frågor om livet och att leva besvarades av mentorn och de ryggmargsskadade blev allt lugnare och mindre rädda. Mentorn kunde exempelvis berätta hur hon hade gått igenom tiden efter sin skada. Hur hon hade lagat mat och tagit hand om sina barn, hur hon hade sex och vilken typ av säng hon hade. De ryggmargsskadade upplevde en trygghet i att ha möjligheten att ställa frågor direkt till mentorn, som var mera insatt i hur den nya livssituationen kunde upplevas, vilket sjukvårdspersonal kunde ha svårt att förstå fullt ut (Veith et al., 2006).

En annan människa som varit i samma situation kunde bli som en förebild för de ryggmargsskadade. Därmed stärktes självförtroendet och tankarna om möjligheterna att leva ett förändrat och annorlunda liv (Bahamohamadi et al., 2011).

Existentiella behov

Förlusterna var oftast många för ryggmargsskadade, men förutom alla de fysiska förlusterna förekom många abstrakta förluster som var lika viktiga. Människans andliga funderingar som till exempel känslan av att tappa kontrollen över sin framtid och sin situation, förlusten av känslan av rättvisa i världen och förlusten över meningsfullhet. Studier visar att vissa men inte alla ryggmargsskadade kände att deras gudstro växte sig starkare efter skadan och de kände en trygghet i sin tro. Många var mer medvetna om att Gud hade en mening med deras liv och stödet från Gud gjorde att förlusterna var lättare att hantera (McCull et al., 2000). Tron var en av huvudfaktorerna som hjälpte den ryggmargsskadade att klara av sin situation. De som hade en stark tro ansåg att allt som hände skedde enligt Guds vilja. En ryggmargsskadad man hade hjälp av sin tro och sitt stöd från Gud, det fick honom att acceptera sin verklighet och sitt öde. Dagliga böner och gudstro som stöd beskrev två ryggmargsskadade i en iransk studie som hjälp till att acceptera sin nya situation. Deras inställning till daglig bön hade förändrats efter skadan, bönen hade fått en större betydelse (Bahamohamadi et al., 2011). Ryggmargsskadade i en kinesisk studie var enade om att inre frid var en viktig komponent i det andliga stödet för att orka leva vidare. Med jämna mellanrum nämndes

vikten av att behålla den inre friden för att ha en bra livskvalité. Upplevelsen av en kroppslig hälsa var inte tillräcklig, det krävdes en känsla av inre frid hos den ryggmärgsskadade (Hampton & Qin-Hilliard, 2004).

Det existentiella behovet kunde också uttryckas som ett behov av att känna hopp, vilket beskrevs i en kanadensisk studie (Hammell et al., 2009). En känsla av hopplöshet inför framtiden var något som flera ryggmärgsskadade kände i den akuta fasen. Frågor de ställde sig var bland annat om de någonsin skulle få en meningsfull tillvaro. Hopplösheten kunde få näring av den trötthet som följer med ryggmärgsskadan (Hammell et al., 2009). Hoppet beskrevs vidare i en annan artikel (Lohne & Severinsson, 2004) som ett viktigt inslag i den ryggmärgsskadades liv. Den ryggmärgsskadade upplevde den första tiden efter skadan som en balansgång mellan hopp och förtvivlan. Förtvivlan kunde speglas av rädsla och fruktan för en osäker framtid, och funderingar där den skadade förberedde sig för det värsta. Deprimerande tankar i förtvivlan om att aldrig mer kunna gå igen, att inget blir sig likt och sorgen över en försämrad livskvalitet. Hoppet var det positiva uttrycket för framtida förväntningar. I varje framsteg hos den ryggmärgsskadade växte hoppet. Hoppet fanns även som ett generellt hopp, vilket beskrevs som att alla hoppades inom sig själva, hoppet fanns överallt och utan hopp finns det inget liv. Hoppet kunde även relateras till att vara ett tyst hopp inom dem (Lohne & Severinsson, 2004).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med uppsatsen var att beskriva människors upplevelser av sin förändrade livssituation efter en traumatisk ryggmärgsskada. För att svara på syftet valdes en litteraturstudie enligt en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Det lämpar sig enligt Lundman & Hällgren Graneheim 2008; Friberg 2006; Elo & Kyngäs (2004) bäst för att beskriva människors upplevelser genom att granska och tolka texter som baseras på människors berättelser om sina upplevelser och används i de fall där det inte finns några tidigare studier om fenomenet eller när det är splittrat. Eftersom texten i en kvalitativ innehållsanalys är tolkande blir tillförlitligheten på resultatet en viktig fråga (Graneheim & Lundman, 2003). De artiklar som valdes att ha med i resultatet var vetenskapligt granskade, vilket kan ses som en styrka. Dessutom tolkade och reflekterades artiklarnas resultat av båda författarna vilket borde höja tillförlitligheten. Resultaten lästes av båda författarna för att sedan diskutera fram likheter och olikheter. Fynden som hittades skrevs ned i ett Word dokument på svenska för att sedan kunna jämföras med varandra inom ovanstående område. Detta var ett tidskrävande arbete men gjorde det sedan lätt för oss att bearbeta fynden. Innehållet i resultatdelarna är väl genomgångna genom att vi arbetat fram de slutliga teman stegvist och kan därför ses som en styrka. Eftersom fynden översattes till svenska inom varje område innan slutliga teman och subteman bildades, så kan översättningen ha påverkat tolkningen av texten, vilket kan ses som en svaghet.

Eftersom syftet är att se hela människans livssituation efter ryggmärgsskada utfördes artikelsökningen i databaserna Medline, Cinahl och Psycinfo. Dessa valdes eftersom

Medline enligt William, Stoltz & Bahtsevani (2011) är den primära databasen för National library of medicine och består nästan 95 procent av den medicinska litteratur och omvårdnadstidskrifter. Chinal valdes eftersom den databasen har ett stort utbud av artiklar inom omvårdnad och Psycinfo valdes för att det är en databas som innehåller vetenskap inom psykologi och liknande områden (Axelsson, 2008).

Under sökningens gång uppmärksammades att ett flertal artiklar återkom i de olika databaserna, detta var inget vi dokumenterade i detalj, vilket kan ses som en svaghet. För att få med den nyaste forskningen i resultatet exkluderades artiklar skrivna före år 2000.

Vi fann till största delen artiklar från Europa, Nordamerika men även studier utförda i Oceanien, Asien och Mellanöstern. Tveksamhet fanns först om artiklarna skrivna i Asien och mellanöstern skulle vara med i resultatet på grund av den stora kulturella skillnaden mot västvärldens kultur. Vi valde sedan att ta med en artikel från Iran och en från Kina som av författarna upplevdes trovärdiga och vars syfte var att belysa den ryggmärgsskadades förmågor till hinder och resurser och betydelsen av att känna livskvalité och vilka komponenter som påverkar livskvalitén. Eftersom litteraturstudiens resultat innehåller artiklar från flera olika länder ses det som en styrka genom att resultatet fått en bredd. Det som kan ses som en svaghet är att länders kultur och samhälle kan se väldigt olika ut och därigenom skapa svårigheter när artiklarna jämförs med varandra. Eftersom vårt syfte är att se hela den ryggmärgsskadades livssituation utifrån kropp, själ och ande valdes artiklar vars syften hade olika vinklar av att drabbas av en ryggmärgsskada. Graneheim & Lundman (2003) menar att variationer i studier ökar möjligheten till en bredare syn och tolkning av fenomenet som studeras, genom att till exempel ha med deltagare med olika erfarenheter.

En av artiklarna tar upp frågan om hur kvinnor upplever sin sexualitet efter en ryggmärgsskada, något som är en viktig del av en människas livssituation. Vi är medvetna om bristen i uppsatsen av att inte lyfta mäns upplevelse av sin sexualitet. Artiklar som speglade mäns upplevelse av sexualiteten innehöll inte de sökord som användes vid litteratursökningen. Eftersom sexualiteten är en stor del av en människas liv valdes ändå att ta med artikeln om kvinnornas sexualitet för att påvisa hur upplevelsen av sexualiteten förändrats för ryggmärgsskadade.

Resultatdiskussion

Resultatet beskriver att människor med ryggmärgsskada upplever sin förändrade livssituation på ett flerdimensionellt sätt. Kroppen, själen och anden tar alla intryck av att livet plötsligt förändrats och människan känner sig annorlunda. Det är viktigt för ryggmärgsskadade att känna sig värdefulla och betydelsefulla både inombords och för andra. Strävan efter större självständighet och oberoende var ett av de viktigaste inslagen i de ryggmärgsskadades nya livssituation, kantat av det faktum att den skadade hade ett ökat behov av andra i sin vardag. Behovet av stöd från andra ökar, för att klara av att leva vidare och hantera den nya situationen. Familjens stöd och förebilder i andra ryggmärgsskadade spelar en stor roll och det existentiella behovet är viktigt efter en ryggmärgsskada.

I temat att känna sig värdefull visar resultatet att människan behöver känna sig oberoende. Själständigheten gör att hon upplever sig värdefull. Strävan att nå en större självständighet motiverar de ryggmärgsskadade att träna, ta sig an olika problem och exempelvis att ha tålamod med att aktiviteter tar längre tid. Själständighet är ett mål för att återfå kontrollen över livet. Alphonse (2010) beskriver självständighet som egenmakt eller som empowerment, där människan har makt över sin egen vardag och värden som berör henne. Inflytandet gör att den ryggmärgsskadade inte tappar självförtroendet och sin självbild, vilket annars kan inträffa om andra bestämt hur vårdandet ska se ut (Alphonse, 2010). Empowerment påverkar själen i människan, i själen ingår tankarna och beslutsfattandet (Wiklund, 2003). Själständighet för en ryggmärgsskadad är enligt en studie (Van de Ven, Post, De Witte & Van Den Heuvel, 2008) självständighet i vardagen, självbestämmande, delaktighet och ansvarstagande samt identifikation. Somliga ryggmärgsskadade hade medvetna strategier för att spara på energi. Här handlade det om att inte vara självständig, att ta emot hjälp vid somliga aktiviteter för att sedan ha energi över till att kunna delta i samhället, exempelvis för att kunna jobba (Van de Ven et al., 2008). Här kan beroendet ses som en hälsoresurs för att uppnå hälsa (Wiklund, 2003).

I uppsatsen har forskning om ryggmärgsskadade i arbetsför ålder granskats. Vid en jämförelse med yngre människor som tonåringar med ryggmärgsskada beskrevs tonåringarna reagera med att återfå kontrollen över sitt liv genom att de själva kontrollerade medicinska procedurer noggrant, och de kunde även utveckla åtstörningar som en reaktion på att själva vilja ha kontroll över sin kropp. Dessutom svarade tonåringarna oftare oförskämt och irriterat på vårdpersonalens frågor, då de förutom ryggmärgsskadan även var just tonåringar. Den personal som de fick mothugg av och som kunde sätta rimliga gränser för tonåringen var personal som senare blev mest omtyckt av tonåringen (Augutis et al., 2007). Van de Ven et al., (2008) anser att ryggmärgsskadade behöver speciella strategier för att uppnå självständighet. Skadan begränsade inte deras förmåga att sätta upp mål eller genomföra olika val, men skadan kunde ibland begränsa alternativet. Att hålla sig informerad om rättigheter, regler och hjälpmedel gav dem först och främst information om vilka möjligheter det fanns, därefter stärkte det deras argument vid förhandlingar med vårdgivare. Förhandlingar som ibland kunde kräva envishet och påstridighet från den ryggmärgsskadade för att nå sitt mål att vara delaktig och självbestämmande i sin vård och vardag (Van de Ven et al., 2008). Ryggmärgsskadade är mer beroende av andra men strävar efter att bli oberoende och ha kontroll över sin kropp. Hammell (2004) beskriver beroendet som positivt då ryggmärgsskadade upplever att de endast behöver någon som ersätter deras händer och fötter, de viktigaste för dem är att de har kvar sin autonomi, genom att de är med och gör egna val och kan påverka sin situation att de inte är beroende av andra i beslutsfattandet. Van de Ven et al. (2008) anser att ryggmärgsskadade behöver acceptera hjälp från andra, att fråga om hjälp när det är nödvändigt är en viktig strategi för att öka möjligheterna till att delta i aktiviteter och göra det som den ryggmärgsskadade vill.

I resultatet framkom vikten av att få stöd som det största området vilket innehåller subteman som familj, förebilder och existentiella behov. Stödet från familjen och de närmaste var en viktig del, sjukvårdspersonalens betydelse kom inte främst. Familjerelationerna kan ändras betydligt vid en ryggmärgsskada. Oftast blir relationerna

starkare och djupare då människorna gått igenom en sådan kris som en allvarlig skada innebär. Wiklund (2003) beskriver stöd från familjen som en stor hälsoresurs, en form av yttre hälsoresurs som ger motivation till att sträva efter hälsa. Författarna är medvetna om att relationerna inte alltid blir förstärkta efter en ryggmärgsskada, denna kris som de drabbade går igenom kan leda till att olika relationer inom familjen försämras, äktenskap kan leda till skilsmässa.

Den förändrade livssituationen för en ryggmärgsskadad upplevs inte vara färgad av de fantastiska sjuksköterskornas insats. Studier (Augutis et al., 2007) talar mer om motsatsen, om frustration som riktas mot sjuksköterskor. Hälften av de tonåringar med ryggmärgsskada i studien (Augutis et al., 2007) upplevde vårdpersonalen tidspressad vilket ansågs negativt då de skadade ville att vårdpersonalen skulle ha tid att lyssna till dem. Vårdpersonal, däribland sjuksköterskor fick även kritik för att inte låta patienterna vara delaktiga i planeringen av vården och för att de saknade erfarenhet av att arbeta med tonåringar. Vårdpersonalens personlighet var avgörande för god vård och vårdrelation (Augutis et al., 2007). Det är andra delar än vårdpersonal som främst påverkar människan positivt då de utsätts för en ryggmärgsskada. Det människan har närmast sig i sin livsvärld, hennes familj eller de närstående, blir det viktigaste för människan efter en ryggmärgsskada. Det faktum att människans närstående inte överger henne i hennes svåra situation gör att hon kan känna sig värdefull och stödet från familj och vänner motiverar den ryggmärgsskadade att orka leva vidare med alla förändringar. Familj och vänner kan se den ryggmärgsskadade som värdefull, även om den ryggmärgsskadade har räknat bort sig själv som värdelös. Den ryggmärgsskadade märker att hon/han är värdefull för andra och börjar då tänka på sig själv som värdefull. Förmågan och möjligheten att kunna bidra med något till andra var en viktig del i familjereaktionerna för den ryggmärgsskadade (Hammell, 2007). Ryggmärgsskadade kan alltså genom andra i deras livsvärld uppnå välbefinnande, som är en del av hälsan, och förändra sina tankar om sig själv och sin kropp (Wiklund, 2003).

Förebilder som tagits upp i resultatet påverkar själen hos de ryggmärgsskadade, då varje människas sätt att uppleva en situation är olika, tankarna om skadan och framtiden påverkas och förebilderna blir till en yttre hälsoresurs av stor dignitet (Wiklund, 2003). Förebilderna i andra ryggmärgsskadade och allt vad de hade att säga de nyskadade var mer givande än att lyssna till vårdpersonal som inte var insatta i de ryggmärgsskadades situation. Det framkommer flera gånger just denna antydning om att de kände sig mest förstådda och det gav dem mest att få råd av någon som varit i samma situation som de själva (Isaksson, Skär & Lexell, 2005). Att ha en vän eller en mentor som gått igenom samma sak, att kunna utbyta känslor och erfarenheter med en jämlik överträffade alla andra relationer och var ett enormt stöd för de ryggmärgsskadade. Förebilder i andra som genomlevt något liknande som den ryggmärgsskadade, inspirerade och motiverade den nyskadade till självständighet och gav en trygghetskänsla inför framtiden (Van de Ven et al., 2008).

Stödprogram i form av mentorer som är tidigare ryggmärgsskadade, borde vara det som är mest förtroendeingivande för de ryggmärgsskadade. Hur stödprogram i form av mentorer av detta slag ser ut nationellt och internationellt på sjukhusen hade varit intressant att kartlägga. Enligt chefsarbetsterapeuten B-L. Olsson på Södra Älvsborgs

Sjukhus (personlig kommunikation, 30 november 2011) finns det i nuläget en timanställd rehabinstruktör som är rullstolskörare sedan många år tillbaka. Han är en god inspiratör för de nyskadade.

SLUTSATSER

Människans livssituation förändrades på många olika områden efter att ha drabbats av en ryggmärgsskada. En förändrad fysik och kroppsuppfattning gjorde att de upplevde sig själva och sin situation annorlunda mot tidigare, upplevelsen av att ha tappat sin identitet. Många upplevde en osäkerhet och rädsla inför den okända framtiden. Behovet av stöd från andra var stort efter skadan, framför allt från familjen men även från andra ryggmärgsskadade. Många ryggmärgsskadade upplevde en trygghet i att ha en förebild som gått igenom samma sak, som kunde stötta och svara på alla frågor hos den som nyligen drabbats. Det kunde exempelvis vara frågor om familjelivet, partnerskap, sexualiteten, hur vardagssysslor kunde skötas. Frågor som vårdpersonal hade svårt att svara på och stötta den ryggmärgsskadade i. Självtändighet som innan skadan varit en självklarhet hade förlorats och många upplevde att de förlorat kontrollen över sina liv. En viktig del hos den ryggmärgsskadade var möjligheten att kunna gå tillbaka till arbetet, främst för känslan av att känna sig behövd och inte bara för pengarnas skull. Att inte ha någon sysselsättning under dagarna gjorde de ryggmärgsskadade olyckliga. Förslamningen resulterade oftast i ett beroende av andra människor för hjälp med sina vardagliga sysslor och upplevelsen av att känna sig stigmatiserad förekom på grund av en otillgänglig miljö för rullstolsburna och ett utanförskap när vänner, familj och arbetsgivare inte klarade av att hantera den nya situationen.

KLINISKA IMPLIKATIONER

- Eftersom stödet från andra ryggmärgsskadade visat sig vara mest betydelsefullt kan sjuksköterskans uppgift bli att uppmuntra till kontakt med dessa.
- Sjuksköterskan bör uppmuntra till självständighet då forskning visar att det har en stor betydelse för den ryggmärgsskadade för att känna sig värdefull.
- Sjuksköterskan ska våga bemöta känslor som gråt och förtvivlan hos den ryggmärgsskadade.
- Sjuksköterskan ska våga prata om de existentiella frågor som kan uppkomma hos den ryggmärgsskadade.
- Viktigt att hela familjen uppmärksammas och stötts då det visat sig att familjen har en betydande roll för den ryggmärgsskadade.
- Sjuksköterskan ska kunna hänvisa till andra stödformer exempelvis psykolog.
- Sjuksköterskan bör öka sitt kunnande genom att aktivt ta del av vetenskapliga studier.

REFERENSER

- Alphonse, E. (2010). Brukarperspektivet. Ingår i I. Skärsäter, (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa: På grundläggande nivå* (453-473). Lund: Studentlitteratur.
- Augutis, M., Levi, R., Asplund, K. & Berg-Kelly, K. (2007). Psychosocial aspects of traumatic spinal cord injury with onset during adolescence: A qualitative study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 30(1), 55-64.
- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. Ingår i M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 173-188). Lund: Studentlitteratur.
- Babamohamadi, H., Negarandeh, R. & Dehghan-Nayeri, N. (2011). Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 13(2), 207-215.
- Cullberg, J. (2006) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Fadyl, J.K., & McPherson, K.M. (2009). Understanding decisions about work after spinal cord injury. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 20(1), 69-80.
- Friberg, F. (red.) (2006). Tankeprocessen under examensarbete. Ingår i F. Friberg, (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (27-36). Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hammell, K.W. (2007) Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45(2), 124-139.
- Hammell, K.W. (2004) Quality of life among people with high spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord*, 42(11), 607-620.
- Hammell, K.W., Miller, W.C., Forwell, S.J., Forman, B.E. & Jacobsen, B.A. (2009). Fatigue and spinal cord injury: A qualitative analysis. *Spinal Cord*, 47(1), 44-49.

- Hampton, N.Z., & Qin-Hilliard, D.B. (2004). Dimensions of quality of life for Chinese adults with spinal cord injury: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 26(4), 203-212.
- Holtz, A. & Levi, R. (2006). *Ryggmärgsskador*. Lund: Studentlitteratur.
- Isaksson, G., Skär, L. & Lexell, J. (2005). Women's perception of changes in the social network after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 27(17), 1013-1021.
- Jackson, J., Carlson, M., Rubayi, S., Scott, M.D., Atkins, M.S., Blanche, E.I., Saunders-Newton, C., Mielke, S., Wolfe, M.K. & Clark, F.A. (2010). Qualitative study of principles pertaining to lifestyle and pressure ulcer risk in adults with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 32(7), 567-578.
- Järholt, J. & Offenbartl, K. (2006). *Kirurgiboken*. Stockholm: Liber.
- Kehn, M. & Kroll, T. (2009). Staying physically active after spinal cord injury: a qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BMC Public Health*, 1(9), pp. 168.
- Leibowitz, R.O. & Stanton, A.L. (2007). Sexuality after spinal cord injury: A conceptual model based on women's narratives. *Rehabilitation Psychology*, 52(1), 44-55.
- Lohne, V. (2009). The incomprehensible injury-interpretations of patients' narratives concerning experiences with an acute and dramatic spinal cord injury. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 67-75.
- Lohne, V., Raknestangen, A., & Mastad, V. (2002). Neurokirurgisk omvårdnad. Ingår i H. Almås (Red.), *Klinisk omvårdnad Del 2* (s. 744-779). Stockholm: Liber.
- Lohne, V. & Severinsson, E. (2004). Hope and despair: the awakening of hope following acute spinal cord injury-an interpretative study. *International Journal of Nursing Studies*, 41(8), 881-890.
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. Ingår i M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-172). Lund: Studentlitteratur.
- Manns, P.J. & Chad, K.E. (2001). Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury. *Qualitative Health Research*, 11(6), 795-811.
- McColl, M.A., Bickenbach, J., Johnston, J., Nishihama, S., Schumaker, M., Smith. K., Smith. M. & Yealland, B. (2000). Spiritual issues associated with traumatic-onset disability. *Disability and Rehabilitation*, 22(12), 555-564.

- Norman, C., Bender, J.L., Macdonald, J., Dunne, S., Siu, B., Hitzig, S.L., Jadad, A.R. & Hunter, J. (2010). Questions that individuals with spinal cord injury have regarding their chronic pain: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(2), 114-124.
- Van de Ven, L., Post, M., De Witte, L. & Van Den Heuvel, W. (2008). Strategies for autonomy used by people with cervical spinal cord injury: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 30(4), 249-260.
- Veith, E.M., Sherman, J.E. & Pellino, T.A. & Yasui, N.Y. (2006). Qualitative analysis of the peer-mentoring relationship among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 289-298.
- Wahman, K., Biguet, G. & Levi, R. (2006). What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective. *Disability and Rehabilitation*, 28(8), 481-488.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- William, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Winter, B. & Pattani, H. (2008). Spinal cord injury. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 9(9), 401-403.
- Östlundh, L. (2006). Informationssökning. Ingår i F. Friberg, (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

<p>Titel Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: A qualitative study.</p> <p>Författare Babamohamadi, H. Negarandeh, R. & Dehghan-Nayeri, N.</p> <p>Tidskrift Nursing and Health Science</p> <p>Årtal 2011</p>	<p>Perspektiv Patient-perspektiv</p>	<p>Syfte Att utforska patient-perspektivet, hur iranska patienter upplevde hinder och resurser i deras förmåga att hantera ryggmärgsskada.</p>	<p>Metod & urval Kvalitativ studie med innehålls-analys.</p> <p>Iransk studie</p> <p>Deltagare 18st 8 män och 10 kvinnor medelålder 37 år.</p> <p>Inklusions-kriterier var att deltagarna hade diagnosen ryggmärgsskada, levt med skadan i minst 1 år. Att de ville delta i studien, att de kunde dela med sig av deras upplevelse, iransk eller persisk talande och ålder över 18 år.</p>	<p>Resultat Hinder: Brist på kunskap Brist på hjälpmedel och oåtkomliga omgivningar Brist på ekonomiska resurser Brist på anställnings möjligheter brist på socialt stöd och acceptans Resurser: Självförtroende och hög moral Religös tro Stödjande nätverk Positivt tänkande och optimism.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Bilaga 1 Översikt av analyserad litteratur

<p>Titel Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury.</p> <p>Författare Manns, P.J. & Chad, K.E.</p> <p>Tidskrift Qualitative health research</p> <p>Årtal 2001</p>	<p>Perspektiv Patientperspektiv</p>	<p>Syfte Att fastställa teman som representerar livskvaliteten för personer med ryggmärgsskada.</p>	<p>Metod & urval Etnografisk studie Semistrukturerade intervjuer tolkades och analyserades</p> <p>Kanadensisk studie.</p> <p>Deltagare 9 män 6 kvinnor medelår 13 år efter ryggmärgsskada</p> <p>Inklusionskriterier var att de valdes ut från en lista från kanadensiska förlamade föreningen bland ryggmärgsskadade 3 till 30 år efter skadan, boende inom 150-mils radie av forsknings institutet.</p>	<p>Resultat Teman på livskvalitet: Fysisk funktion och oberoende</p> <p>Tillgänglighet</p> <p>Emotionellt välbefinnande</p> <p>Stigma</p> <p>Spontanitet</p> <p>Relationer och det sociala livet</p> <p>Yrke</p> <p>Ekonomi</p> <p>Fysiskt välbefinnande</p> <p>Effekter av livskvalitet – olika teman påverkar varandra</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Titel	Perspektiv	Syfte	Metod & urval	Resultat
<p>Dimensions of quality of life for Chinese adults with spinal cord injury: A qualitative study.</p> <p>Författare Hampton, N.Z. & Qin-Hillard, D.B.</p> <p>Tidskrift Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal 2004</p>	<p>Patient-perspektiv</p>	<p>Att undersöka betydelsen av komponenter av livskvalitet för ryggmärgsskadade kineser i arbetsför ålder, och att undersöka referensramen som den här gruppen använder för att bedöma livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ studie med innehållsanalys</p> <p>Kinesisk studie</p> <p>Deltagare: 40st varav 21st män och 19st kvinnor Medelålder 45,3 år</p> <p>Inklusionskriterier var att ha haft ryggmärgsskada i 3 år eller mer. Ålder 18-60 år.</p>	<p>Livskvalité:</p> <p>Fysiskt välbefinnande</p> <p>Psykiskt välbefinnande</p> <p>Ekonomiskt välbefinnande</p> <p>Socialt välbefinnande</p> <p>Begränsande miljö</p> <p>Bedömning av livskvalité</p>

<p>Titel Fatigue and spinal cord injury: a qualitative analysis.</p> <p>Författare Hammell, K.W. Miller, W.C. Forwell, S.J. Forman, B.E.& Jacobsen, B.A.</p> <p>Tidskrift Spinal Cord Årtal 2009</p>	<p>Perspektiv Patientperspektiv</p>	<p>Syfte Utforska upplevelsen av trötthet hos personer med ryggmärgsskada och bidragande faktorer till trötthet.</p>	<p>Metod & urval Kvalitativ intervjumetod</p> <p>En kanadensisk studie. 29st deltagare varav 21 med ryggmärgsskada, 2st familjemedlemmar, 2st assistenter, 4st företags- hälsovård terapeuter medelålder 50, 12 män och 9 kvinnor</p> <p>Inklusionskriterier: deltagarna var män och kvinnor med ryggmärgsskada på olika nivåer som bor på gruppboende. Forskarna ville medvetet ha en varierad grupp. Samt att de skulle kunna läsa tala och förstå engelska. Exkluderingskriterier var ryggmärgsskadade med ytterligare sjukdomar ex. Parkinson, samt huvudskada eller demens.(vilket kunde ge trötthet).</p>	<p>Resultat Upplevelsen av trötthet efter ryggmärgsskada</p> <p>Bidragande orsaker till trötthet vid ryggmärgsskada</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Titel Hope and despair: the awakening of hope following acute spinal cord injury – an interpretative study.</p> <p>Författare Lohne, V. & Severinsson, E.</p> <p>Tidskrift International Journal of Nursing Studies</p> <p>Årtal 2004</p>	<p>Perspektiv Patientperspektiv</p>	<p>Syfte Undersöka patienters upplevelse av hopp under de första månaderna efter ryggmärgsskada</p>	<p>Metod & urval Kvalitativ studie Hermeneutisk och fenomenologisk ansats En norsk studie.</p> <p>Deltagare 10 patienter på ett rehab center, varav 6st män och 4st kvinnor. Ålder mellan 22och 76 år. Inklusionskriterier var ryggmärgsskada som diagnos, 20 år eller äldre, nyinskriven på centrat och mentalt orienterad, kunna prata skandinaviskt språk.</p>	<p>Resultat Hopp och förtvivlan inför framtiden</p> <p>Osäkerhet inför framtiden</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Titel Qualitative analysis of the peer-mentoring relationship among individuals with spinal cord injury.</p> <p>Författare Veith, E.M. Sherman, J.E. Pellino, T.A. & Yasui, N.Y.</p> <p>Tidskrift Rehabilitation Psychology</p> <p>Årtal 2006</p>	<p>Perspektiv Patient-perspektiv</p>	<p>Syfte Identifiera framträdande dimensioner och resultat ett kompismentorskap ger. Förstå ryggmärgsskadades syn på hur ett mentorskap av denna karaktär skiljer sig från andra stödjande relationer.</p>	<p>Metod & urval Kvalitativmetod Grounded theory</p> <p>En amerikansk studie. 7 deltagare, 5 män och 2 kvinnor, medelålder 40 år, Inklusionskriterier var nyskadade som rekryterades vid Midwesterns sjukhus och rehabiliteringsklinik.</p> <p>Mentorerna skulle själva ha anpassat sig väl i samhället efter en ryggmärgsskada. Kriterier för att ha anpassat sig bra var: anställd eller aktivt deltagande på sjukhuset, utan psykiska problem, alkohol och drogfri, vänlig och bra personlighet</p>	<p>Resultat Direkta faktorer: Skada – mentorns strategier och upplevelser, praktiskt, känslomässigt och angående identiteten.</p> <p>Indirekta faktorer: Kontextuella faktorer och påverkande faktorer</p> <p>Unika komponenter av mentorskapets relation</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Titel Qualitative study of principles pertraining to lifestyle and preasure ulcer risk in adults with spinal cord injury</p> <p>Författare Jackson, J. Carlson, M. Rubayi, S. Scott, M.D. Atkins, M. S. Blanche, E. I. Saunders-Newton, C. Mielke, S. Wolfe, M.K. &Clark, F.A.</p> <p>Tidskrift Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal 2010</p>	<p>Perspektiv Patient-perspektiv</p>	<p>Syfte Identifiera grundläggande principer som förklarar livstilens påverkan av trycksår utveckling.</p>	<p>Metod & urval Kvalitativ innehållsanalys En amerikansk studie.</p> <p>Deltagare 20 pers. 14 män och 6 kvinnor medelålder 43.7 år</p> <p>Inklusionskriterier var 18 år eller mer, diagnos tetraplegi eller paraplegi, minst 1 år efter skada och slutförande av rehabiliteringsprogrammet, tidigare behandling vid RLANRC för en eller fler 3 eller 4 graders trycksår, bosättning inom 90 km radie från Los Angeles.</p>	<p>Resultat Ständig fara</p> <p>Ändring eller avbrott i rutinerna</p> <p>Brist på förebyggande beteenden</p> <p>Risker med livsstilen</p> <p>Individualisering</p> <p>Förekomst av medvetenhet och motivation</p> <p>Att välja rätt livsstil</p> <p>Tillgång till nödvändig vård, tjänster och stöd.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Titel Questions that individuals with spinal cord injury have regarding their chronic pain: A qualitative study</p> <p>Författare Norman, C. Bender, J.L. Macdonald, J. Dunn, M. Dunne, S. Siu, B. Hitzig, S.L. Jadad, A. R. Hunter, J.</p> <p>Tidskrift Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal 2010</p>	<p>Perspektiv Patient-perspektiv</p>	<p>Syfte Upptäcka frågor som individer med traumatisk ryggmärgsskada som bor på gruppbonden har angående deras kroniska smärta. Identifiera deras främsta metod för att få svar på dessa frågor. Vilken informationskälla de föredrog, hur informationen framfördes och med vilken timing.</p>	<p>Metod & urval Kvalitativ innehållsanalys</p> <p>Kanadensisk studie</p> <p>Deltagare 12st, varav 7st kvinnor och 5st män medelålder 52 år medeltid sedan skadan ca.17 år. Inklusionskriterier var att deltagarna skulle vara 18 år eller äldre, kunna engelska flytande, ha fått en akut ryggmärgsskada, och levt med smärta i 6 månader eller mer relaterat till ryggmärgsskada.</p>	<p>Resultat Anledning/Orsak</p> <p>Förväntningar Andras erfarenheter av kronisk smärta Få information Kommunikation</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Titel Sexuality after spinal cord injury: A conceptual model based on womens narratives.</p> <p>Författare Leibowitz, R.Q.& Stanton, A.L.</p> <p>Tidskrift Rehabilitation Psychology</p> <p>Årtal 2007</p>	<p>Perspektiv Patientperspektiv</p>	<p>Syfte Undersöka hur kvinnor upplever sin sexualitet efter traumatisk ryggmärgsskada.</p>	<p>Metod & urval Kvalitativ Innehållsanalys</p> <p>En amerikansk studie Deltagare 24 st kvinnor medelålder 35 år</p> <p>Inklusionskriterier var traumatisk plötslig ryggmärgsskada för 3 månader till 10 år sedan, ej kognitivt nedsatt, 18 år eller äldre.</p>	<p>Resultat Definitioner av och upplevda förändringar i sexualiteten.</p> <p>Ett modellförslag med 6st subteman angående sexualiteten.</p> <p>Exempel på förändringar inom områdena: två kvinnors berättelser.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Titel	Perspektiv	Syfte	Metod & urval	Resultat
<p>Spiritual issues associated with traumatic – onset disability.</p> <p>Författare McCull, M.A. Bickenbach, J. Johnston, J .Nishihama, S. Schumaker, M. Smith, K. Smith, M. & Yealland, B.</p> <p>Tidskrift Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal 2000</p>	<p>Patientperspektiv</p>	<p>Undersöka vilka begrepp som personer med akut funktionsnedsättning använder för att uttrycka andliga frågor</p>	<p>Kvalitativ ansats, tvärsnittsstudie semi-strukturerade intervjuer</p> <p>En kanadensisk studie Jämförelse Ryggmärgsskadade 8st och hjärnskadade 7 st. 16 deltagare, varav Inklusionskriterier var att deltagarna hade fått ryggmärgsskada eller hjärnskada Utskriven från rehabiliteringen för 2 år sedan, samt en funktionsnedsättning som klassas som allvarlig.</p>	<p>Medvetenhet i förhållande till den egna personen, till närstående och till andra personer. Närhet</p> <p>Tillit</p> <p>Mening med livet</p> <p>Sårbarhet</p>

<p>Titel Understanding decisions about work after spinal cord injury.</p> <p>Författare Fadyl, J.K. & Mc Persson, K.M.</p> <p>Tidskrift Academic journal</p> <p>Årtal 2010</p>	<p>Perspektiv Patientperspektiv</p>	<p>Syfte Identifiera vad som vanligtvis bidrog till beslutsfattande som rörde att få yrkesmässig rehabilitering.</p>	<p>Metod & urval Grounded theory. En studie från Nya Zeeland</p> <p>13 deltagare, varav 7 män och 6 kvinnor, medelålder 44 år, medeltid sen skadan 8 mån.</p> <p>Inklusionskriterier var ryggmärgsskada inom de senaste 2 åren med försvagad kroppsfunction och förändrad kropp, bestämt sig för att söka jobb eller återgå till jobbet. Utan kognitiv försvagning och kunna kommunicera på engelska.</p> <p>En person av alla deltagarna hade skadat sig för 10 år sedan. Denna person var med för att jämföras med de nyligen skadade.</p>	<p>Resultat Arbetsförmåga, vad arbetet kräver, och nuvarande resurser</p> <p>Ansvar eller press som konkurrerar med arbetet</p> <p>Tillgång till ett passande jobb</p> <p>Om arbetet ger tillräcklig nytta för att vara värt att utföra.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Titel What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective.</p> <p>Författare Wahman, K. Biguet, G. & Levi R</p> <p>Tidskrift: Disability and Rehabilitation Årtal 2006</p>	<p>Perspektiv Patient-perspektiv</p>	<p>Syfte Identifiera faktorer som kan främja deltagande i fysisk aktivitet bland personer med ryggmärgsskada.</p>	<p>Metod & urval Kvalitativ multipel fallstudie Semi-strukturerade intervjuer. Innehållsanalys</p> <p>En svensk studie.</p> <p>Deltagarna var 16st, 4 kvinnor och 12 män. Ålder mellan 21-61 år medelålder 36 år.</p> <p>Inklusionskriterier var att deltagarna hade fått sin ryggmärgsskada för minst ett år sedan. Samt att de hade varit med i ett prova- på program med motion och teori.</p>	<p>Resultat Använda kognitiva och beteende-mässiga strategier. Hitta lösningar i miljön</p> <p>Hitta motivation efter skada</p> <p>Fånga nya referensramar</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Bilaga 2 Områdersöversikt

Artikel:	Oberoende/ beroende	Hopp	Stöd	Stigma	Emotionellt välbefinnande	Motivation
Babamohamadi, H., Negarandeh, R. & Dehghan-Nayeri, N. År: 2011	X	X	X	X	X	X
Fadyl, J.K. & McPherson, K.M. År: 2010			X	X	X	
Hammell, K.W., Miller, W.C., Forwell, S.J., Forman, B.E. & Jacobsen, B.A. År: 2009		X			X	X
Hampton, N.Z. & Qin-Hilliard, D.B. År: 2004	X	X	X	X	X	X
Jackson, J., Carlson, M., Rubayi, S., Scott, M.D., Atkins, M.S., Blanche, E.I., Saunders- Newton, C., Mielke, S., Wolfe, M.K. & Clark, F.A År: 2010	X	X	X			X
Leibowitz, R.O. & Stanton, A.L. År: 2007				X		
Lohone, V. & Severinsson, E. År: 2004		X			X	
Manns, P.J. & Chad, K.E. År: 2001	X		X	X	X	X
McColl, M.A., Bickenbach, J., Johnston, J., Nishihama, S., Schumaker, M., Smith, K., Smith, M. & Yealland, B. År: 2000	X		X		X	

Artikel	Oberoende/ beroende	Hopp	Stöd	Stigma	Emotionellt Välbefinnande	Motivation
Norman, C., Bender, J.L., Macdonald, J., Dunne, S., Siu, B., Hitzig, S.L., Jadad, A.R. & Hunter, J. År: 2010	X		X			X
Veith, E.M., Sherman, J.E., Pellino, T.A. & Yasui, N.Y. År: 2006		X	X	X	X	X
Wahman, K., Biguet, G. & Levi, R. År: 2006	X	X	X			X