EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:9

Mäns upplevelser om den förändrade livsvärlden efter en traumatisk ryggmärgsskada

EXNER SIMON

JOHANSSON PERNILLA

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Mäns upplevelser om den förändrade livsvärlden efter en traumatisk ryggmärgsskada
Författare:	Simon Exner och Pernilla Johansson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK12H
Handledare:	Anders Jonsson
Examinator:	Claes Ekenstam

Sammanfattning

I Sverige drabbas mellan 100-150 personer varje år av en ryggmärgsskada i samband med ett trauma. För de drabbade innebär det en förlorad kroppsfunktion av varierande grad samt en ny livssituation att förhålla sig till. Syftet är att beskriva hur livsvärlden påverkas hos män i arbetsför ålder 18-65 år som drabbas av en traumatisk ryggmärgsskada. För att beskriva detta gjordes en litteraturstudie på kvalitativa och kvantitativa artiklar som granskades. Resultatet visade på två huvudteman, *lidandets dimensioner* och *lindrat lidande.* I lidandets dimensioner beskrevs aktuella problem som uppstod i samband med skadan. Vid lindrat lidande beskrevs olika sätt att hantera och bearbeta den traumatiska händelsen samt vad den nya livssituationen med en ryggmärgsskada innebar för individen. Resultatet visade på vikten av att vården utformas utifrån målet att individen blir så självständig som möjligt. Genom självständighet hos individen blev upplevelsen av beroende och skammen över att vara en börda på andra minskad. Resultatet visade även att patienter kände otrygghet då de upplevde okunskap hos personalen. I diskussionen läggs vikten på sjuksköterskans kunskap om ryggmärgsskador samt att sjuksköterskan kontinuerligt ger information och stöd till individen och de anhöriga. Ett gott stöd från sjuksköterskan visade sig vara en viktig faktor i krishanteringen. Det framkom att de anhöriga behöver stöd i form av samtal och delaktighet. Till sist diskuteras det hur detta kan impliceras i vården.

Nyckelord: *Traumatisk ryggmärgsskada, män, ålder 18-65 år, upplevelser, förändrad livsvärld.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

Sjuksköterskans roll i vårdandet 1

Livsvärld 2

Livskvalité, hälsa och välbefinnande 2

Känsla av sammanhang 2

Lidande 3

Subjektiv kropp 3

Identitet 4

Kris 5

Skam och skuld 5

Ryggmärgen 6

Fysiska förändringar till följd av ryggmärgsskadan 6

Ryggmärgsskada 6
Klinisk bedömning av skadan 7
Smärta 7
Autonom dysreflexi 8
Spasticitet 8
Sexualitet 9

Att vara anhörig 9

PROBLEMFORMULERING 10

SYFTE 10

METOD 10

Datainsamling 11

Dataanalys 11

RESULTAT 12

Lidandets dimensioner 12

Sjukdomslidande 12
Sexuella behov 13
Neurogen tarm 15
Smärtpåverkan 15
Att vara i en beroendeställning 16

Lindrat lidande 17

Livskvalité och känsla av sammanhang 17
Försoning 17
Hopp som inspirationskälla 18

DISKUSSION 18

Metoddiskussion 18

Resultatdiskussion 19
Skadans hinder i vardagen 19
Upplevelsen av vårda och att bli vårdad 20
Sjuksköterskans stödjande roll 21
Sjuksköterskans roll vid vårdandet 21
Sjuksköterskans roll i mötet med anhöriga 24
SLUTSATSER ***25***
REFERENSER ***27***
Bilaga 1 31
Bilaga 2 34

INLEDNING

Då man arbetar som sjuksköterska inom vården möter man ibland ryggmärgsskadade patienter. Vissa av dessa patienter har genomgått ett trauma som lett till en skada på ryggmärgen. I dessa fall har individerna genom skadan oftast varit tvungna att genomgå en dramatisk förändring både fysiskt, mentalt och socialt. Hur patienten hanterar vardagen efter skadan är individuellt och beror mycket på vilka erfarenheter personen har med sig sen tidigare. Författarna valde att auskultera på vårdavdelning 28 på Sahlgrenska, vilket är en vårdavdelning för nyskadade patienter med ryggmärgsskada. Detta gjordes med syftet att få inspiration till vad fokus ska läggas på i litteraturstudien.

Ponera att du är man i åldern någonstans mellan 18 och 65 år, livet leker och du känner dig fri som vinden på din motorcykel en skön sommar dag. Plötsligt är olyckan framme, motorcykeln välter och du får en traumatisk ryggmärgsskada. Livet tar inte slut men förändras drastiskt. Man är fortfarande samma människa, men en del av kroppen fungerar inte längre som förut. Du frågar dig hur livet kommer att se ut i fortsättningen.

BAKGRUND

Sjuksköterskans roll i vårdandet

Kasén (2012, s. 108) beskriver sjuksköterskan som vårdare ur dimensionen ”den som vårdar” och ”med huvudsaklig uppgift att vårda”. Ur den utgångspunkten beskrivs sjuksköterskan att vara i en symmetrisk relation med den som blir vårdad. Sjuksköterskan drivs då av en osjälvisk, hjälpsam och systerlig medmänsklig hållning. Genom en vård från denna dimension på vårdandet grundas relationen mellan sjuksköterskan och patienten med utgångspunkten vårdandets värdegrund.

Året 2008 beslöt svensk sjuksköterskeförening att styrelsen skulle utveckla nationella riktlinjer för sjuksköterskans värdegrund för omvårdnad. Värdegrunden skulle ge vägledning i reflektioner och samtal om etiska ställningstaganden. Den professionella etiken och de etiska reglerna utgår ifrån de centrala värden samt hur de ska handhas i relation till patient och anhöriga. Sjuksköterskans etiska grund, ICN:s etiska kod står för en vägledning samt fyller syftet att kunna ge alla sjuksköterskor ett professionellt förhållningssätt som är oberoende av nationella lagar. ICN:s etiska kod beskriver att sjuksköterskans primära ansvar är att se till att människor får den vård de behöver, sjuksköterskan ansvarar även för att tydlig information ges. Sjuksköterskan ansvarar för göra människor delaktiga i den egna vården samt ansvarar för att utarbeta adekvata och goda riktlinjer inom omvårdnaden. Sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden vilka är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ska medverka till att en säker och rättvis vård sker. (Svensk sjuksköterskeförening 2012, ss. 3-5). En sjuksköterska ska ha en holistisk syn och vårda människor utifrån att de är en helhet, där alla dimensioner är lika viktiga (Wiklund 2003, s. 46). Vårdandet ska vila på en evidensbaserad kunskap, där vårdandet grundar sig på vetenskapliga teorier samt forskningsresultat. Genom att arbeta evidensbaserat

sker vårdandet utifrån en medveten och reflekterande struktur där möjligheten för ny kunskap hos personalen lättare kan impliceras (Wiklund 2003, ss. 32-33).

Livsvärld

Begreppet livsvärld kommer från fenomenologin. Livsvärlden är den levda världen som vi erfar den utifrån våra kroppar. Det vi möter upplevs olika utifrån de upplevelser som vi tidigare har med oss (Wiklund 2003, s. 40). Dahlberg och Segesten (2011, s. 128) beskriver att livsvärlden inkluderar alla andra men är unik och personlig för varje individ. Ekebergh (2009, s. 23) betonar att genom livsvärldsteorin ska förhållningssättet i vårdandet utgå ifrån hur patienten upplever verkligheten, speciellt i hänsyn till upplevelser om välbefinnande och lidande. Birkler (2010, s. 61) beskriver att i ett samtal ska sjuksköterskan ha patienten och inte sjukdomen som utgångspunkt. Om sjuksköterskan inte utgår från patientens livsvärld kan det innebära en kränkning av patienten. Sjukdomen ska inte lämnas ute i samtalet utan ska interageras i patientens livsvärld. I ett samtal med patienten bör sjuksköterskan tänka på att anpassa språket och göra det begripligt för patienten.

Livskvalité, hälsa och välbefinnande

I vårdvetenskapen är det inte sjukdomen som är i centrum utan det är människans upplevelse av hälsa och lidande som fokus ligger på (Wiklund 2003, s. 78). Hälsa beskrivs som en spegling av människans hela livssituation där upplevelsen påverkar hela människan tillstånd. Vad hälsa är för den unika människan är individuellt, likaså upplevelsen av att ha eller att inte ha hälsa. En viktig del för att uppleva hälsa är att man vet vem man är, hur man känner sig själv och hur man samspelar med andra människor (Dahlberg & Segesten 2011, ss. 47-56). Ett välbefinnande är personligt och grundar sig i människans unika inre upplevelser (Wiklund 2003, s. 80). Livskvalitén är beroende på individens hälsa och välbefinnande då dessa tre komponenter går hand i hand (WärnåFuru 2012, s. 202).

Känsla av sammanhang

Enligt A. Antonovskys salutogenetiska hälsoteori är en känsla av sammanhang (KASAM) uppbyggt på begriplighet, hanterbarhet, meningsfullhet och är normalt stabil. Upplevelse av kontroll har en betydande roll för att en individ ska känna trygghet. I praktiken kan det innebära att ha kontroll över sin kropp då den inte gör så som tidigare, då sjukdomen inneburit kroppsliga förändringar. Att få ökad förståelse för livssituationen, så som den är nu. Att kunna se samband och problem genom erfarenheter, där av i längden kunna skapa en mening av upplevelsen för att kunna få en känsla av sammanhang (Wiklund 2003, ss. 214-215). Antonovsky menar att genom att fokusera på det positiva som ger hälsa istället för att för se till ohälsa och sjukdom, kan det i längden leda till ökad hantering av sjukdomen. På så sätt kan individen använda

sina resurser och samtidigt bryta ner hinder så de blir mer lätthanterliga. Tidigare livserfarenheter och det sociala nätverk individen har omkring sig betyder mycket för hantering av svårigheter (Wiklund 2003, ss. 249-250). Dahlberg och Segesten (2010, ss. 244-247) beskriver att patienters lärande om den långvariga sjukdomen eller skadans sammanhang innebär en del val och beslut för patienterna. Detta innebär ett behov av kunskap för att kunna förstå de förändringar den nya situationen inneburit samt möjlighet att kunna hantera och ta beslut om nya situationer eller om föreslagen behandling. Patienten behöver kunskap för att kunna förstå följderna och därmed kunna skapa en handlingsberedskap. I vårdandet av patienten innebär det pedagogiska insatser med övning och reflektion om uppkomna situationer. Detta skapar en grundläggande kunskap samt förståelse hos patienten om varför det är viktigt att lära sig utföra momentet.

Lidande

Lidande är en inre process som ständigt är i rörelse där det inte bara handlar om det synliga utan även det som upplevs. Lidandet kan vara av kroppslig-, psykisk-, existentiell- eller social karaktär. Lidandet beskrivs som en situation där människan upplever ett hot om kränkning eller om förlust av en del av sig själv. Genom en holistisk människosyn utgår man från att hela människans väsen påverkas av lidandet. Lidandet är en del av livet där hälsa och lidande går hand i hand. Det ena utesluter inte det andra. Sjukdomslidande är de symtom och problem själva sjukdomen ger. För en individ kan begränsningen av sjukdomen innebära ett hot mot identiteten och egenvärdet (Wiklund 2003, ss. 96-104). Lindwall (2012, s. 136) beskriver sjukdomslidandet som ett tillstånd där sjukdomen inneburit att patienten upplever en känsla av att sitta i fängelse genom att blivit fångad i sin egen kropp. Sjukdomens invasion i kroppen har inneburit att individen förlorat sin frihet. Lindwall (2012, s. 136) fortsätter att beskriva att sjukdomen kränker individen samt tvingar den att stanna i kroppen, vilket i teorin innebär att kroppen blir en värd för sjukdomen och blir genom kroppen synlig för andra. När sjukdomen tar makten över individen övergår sjukdomslidandet till ett livslidande. Lindwall (2012, ss. 136-137) beskriver vårdlidande som ett lidande som uppstår då vården upplevs som icke vård. Vid fall där sjuksköterskan inte är uppmärksam på patientens behov, begär och talar och beter sig ovärdigt mot patienten innebär det en kränkning mot individen. Ett vårdlidande skapas vid ovarsam och hänsynslös skötsel av individens kropp eller själ. Genom att ge individen möjlighet till försoning med sitt inre kan sjuksköterskan lindra lidandet för patienten. Wiklund (2003, s. 104) belyser att vårdlidandet är ett skapat lidande som är orsakat av personal genom att patienten utsatts för bristande eller ofullkomlig vård eller behandling.

Subjektiv kropp

Subjektiv kropp är ett begrepp där man ser kroppen som en odelbar enhet som består av en kropp, själ, ande och är en del i ett socialt och kulturellt sammanhang. Kroppen är fylld av tidigare erfarenheter och upplevelser med minnen och kunskaper (Ekebergh 2009, s. 25). Birkler (2001, s. 38) skriver att kroppsfunktioner tas förgivna vid friskhet,

först vid skada eller sjukdom reflekteras det över kroppen som ett objekt. Enligt Lindwall (2012, s. 135) bör vårdare ha med sig att kroppen blir en plats där sjukdom och lidande hindrar människan i vardagen. Dahlberg och Segesten (2010, s. 249-250) förklarar att vid en långvarig sjukdom förändras det bekanta livet. Sjukdomen kan ta över och skapa fler och större hinder i vardagen. Till sist kan det innebära känslan av fångenskap i den egna kroppen samt känslan av främmandeskap av den egna kroppen. Som sjuksköterska är det viktigt att hjälpa patienterna sätta ord och reflektera över känslor och upplevelser. På så vis kan patienten få stöd i att lyssna till den levda kroppens signaler.

Identitet

Människans identitetsutveckling beskrivs bäst av Erik Homburger Erikson, som anser att personlighetsutvecklingen är livslång. Många andra teoretiker slutar beskriva identitetsutvecklingen efter 18 års ålder. Enligt Homburger Erikson utvecklas en persons identitet genom att biologiska, kulturella och sociala faktorer samspelar (von Tetzchner & Lindelöf 2005, ss. 428-429).

Cullberg (2006, ss. 123-127) beskriver att sjukdom eller plötslig invaliditet ofta får psykiskt påfrestande följder. Hur omfattande den psykiska påföljden är avhängt hur mycket förlusten påverkat individens identitet. Förändringar som påverkar könsorgan och ansikte medför ofta mycket ångest hos individen. Cullberg fortsätter att beskriva att ofrivilligt behov av sjukhusvård kränker individens integritet. På så vis påverkas individens upplevelse av att dess autonomi sätts på spel eftersom individen får minskat självstyrande och blir beroende av andra. Redan vid ankomsten till sjukhuset börjas individens identitet berövas. De egna kläderna byts till sjukhusets kläder, i ankomstsamtalet förs det frågor om boende, socialt liv, civil status och där på en ofta upplevd lång väntan på besked.

Birkler (2010, ss. 87-88) beskriver att vid sjukdom eller skada förändras patienten fysiskt och det kan också bidra till att patienten förlorar en del av sin identitet. En förändrad världsbild blir avgörande för patientens relation till sig själv och synen på framtiden. De sociala relationerna samt den förändrade självbilden påverkas och i samband med det blir de grundläggande behoven tydliga. Upplevelser som att förlora fotfästet och hantering av den nya situationen kan innebära identitetsförlust och svårighet att identifiera sig själv med omvärlden. Birkler (2010, ss.87-88) menar vidare att genom försoning kan patienten finna sig själv och återfå sin identitet. Som sjuksköterska innebär det att genom en empatisk hållning skapa tid och rum där patienten får möjlighet att skapa förståelse genom en lidandeberättelse. Genom samtalet kan patienten skapa möjlighet att återfinna sig själv i den förändrade livsvärlden. Samtalet kan fungera som en trygghet för patienten genom att skapa känsla för mening och förutsägbarhet i vårdandet.

Kris

Vid en kris är det vanligt att människan går igenom ett förlopp av fyra olika faser, de faserna kan pendla fram och tillbaka. Första fasen kallas *chockfas*, den varar från någon sekund upp till några dagar. Då försöker kroppen och hjärnan stänga av för att slippa känna den psykiska och fysiska smärtan. Vid chockfasen är det vanligt att man inte minns eller tar åt sig vad som sägs eller vad som händer. Utåt sett kan personen upplevas lugn och sansad, men inombords är det kaos. Fas två är *reaktionsfasen* som kan vara upp till ett år. Genom att så smått börja förstå vad som hänt kan reaktioner som ångest, rädsla, skuld, skam och sorg uppstå. Tankar om orättvisa kan förekomma och försök att finna anledning till det som har hänt. Ibland behövs det accepteras att det inte alltid finns några svar på frågorna, utan att man får försöka lära sig leva trots det som hänt. Den tredje fasen är *bearbetningsfasen*. Individen börjar då förstå och bearbeta det som hänt, börjar se framåt i livet och försöker leva med det som hänt.
Nyorienteringsfasen är fas fyra, där händelsen läggs i det förgångna och individen kanske kan finna meningen med det som hänt (Sandberg 2011).

Som sjuksköterska är det viktigt att tänka på att en akut traumatisk ryggmärgsskada alltid innebär ett psykiskt trauma för patient och anhöriga. Det är en kris som sträcker sig över flera års tid. Efter skadetillfället skyddar sig både den drabbade och de anhöriga omedvetet med försvarsmekanismer som förnekande, projektion, intellektualisering och undvikande. Genom att förneka fakta av att ha drabbats av en svår skada kan det innebära svårigheter för patienten att ta emot information samt ha en sann verklighetsuppfattning. Frustration över att drabbats kan innebära överföring eller projektion av känslor som aggressivitet mot personal. Som sjuksköterska är det viktigt med förståelse för patientens beteende och undvika konfrontationer med de drabbade. Då de drabbade intellektuellt kan hantera skadan och ta emot fakta men utan att reagera känslomässig, innebär det intellektualisering av skadan. Genom intellektualisering kan patienten genomgå ett undvikande av att hantera skadan. Patienten undviker då att se funktionshindret, till exempel genom att inte se sig i spegeln samt undvika kontakt med personer i samma situation. När patienten får en ökad känsla av att kunna påverka sin situation upplevs ofta lägre grad av problem under rehabiliterings-processen. Ett stort socialt nätverk påverkar även rehabiliteringsprocessen positivt. En socialt isolerad patient kräver oftast mer av vården är de med ett rikt aktivt liv. Sjuksköterskan bör uppmuntra samt ge patienten tid och utrymme till att uttrycka känslor. Sjuksköterskan måste respektera patientens integritet vid känsliga situationer, som vid blås- och tarmtömning samt personlig hygien (Holtz & Levi 2006, ss. 201-203).

Skam och skuld

Skam och skuld är begrepp som används av Katie Eriksson då hon beskriver lidandet. Skuld blir konsekvensen av att fly från livet och inte ta itu med känslor och händelser som uppstår. Skamkänsla uppstår då individens värdighet kränks. Positiv skam är något som beskrivs som att det hjälper människan att klara den sociala gemenskapen med

andra människor genom att begränsa sig (Wiklund 2003, ss. 110-112). Malm (2012, s. 148) beskriver att skammen är något som kan vara förödande genom att själen kopplas till rädsla. Där skammen som ett lidande gör att människan går från nuet in i tankar som ökar upplevelser om förvirring och splittring. Fylld med oro, ängslan och bekymmer tappar individen hopp och förtröstan vilket kan innebära en upplevelse av frånvaro av sammanhang. Wiklund (2003, s. 114) beskriver att sjuksköterskan bekräftar lidandet genom olika lärande aktiviteter, vilket innebär att patienten får ökad förståelse för skammens negativa påverkan. Bekräftat lidande kan i förlängningen innebära att patientens känsla av värdighet och betydelsefullhet för andra människor återupprättas.

Ryggmärgen

Hos en vuxen människa är ryggmärgen cirka 45 centimeter lång och cirka en centimeter tjock. Den går från skallens undersida ner till första ländkotan. Den ligger i ryggkanalen, vilken fortsätter vidare ner till bäckenet. Längs med ryggmärgen grenas det ut nerver parvis, sammanlagt 29 par spinalnerver. Från varje spinalnerv går det ut nervtrådar (motoriska) till olika muskler i kroppen, det går även inåtgående (sensoriska) nervtrådar från känselreceptorer och andra vävnader i kroppen. I bäckenet där den sista delen av ryggkanalen befinner sig finns en bunt med nervtrådar (hästsvansen eller Canda equina) som kommer ifrån ryggmärgens nedersta del. Dessa nervtrådar löper ut till nedre extremiteter, organ, och bukvävnader. Det är ryggraden som förbinder hjärnan med resten av kroppen. I den övre delen av ryggen stämmer ryggmärgens och kotpelarens nivåer överens, men vid den nedre delen av ryggen stämmer det inte helt överens längdmässigt då ryggmärgen är kortare än kotpelaren (Levi & Hultling 2011, ss. 22-25).

Fysiska förändringar till följd av ryggmärgsskadan

Ryggmärgsskada

I Sverige drabbas cirka 100-150 personer av en traumatisk ryggmärgsskada varje år och majoriteten är män i ung ålder (Kölhed 2015). Vid en ryggmärgsskada blir funktioner ovanför skadan intakta. Hur utbredd skadan blir beror på var skadan är på ryggmärgen samt om skadan är komplett (total) eller inkomplett (delvis skadade nervbanor i skadeområdet). Denna kartläggning av skadenivå tas fram bland annat via en skala som American Spinal Injury Association Impairment Scale (AIS) tagit fram. Med ASIA kartläggs den neurologiska förmågan och inte den autonoma förmågan. Med ASIA görs bedömningen enligt en fem gradig skala A-E. Där A innebär totalt bortfall av all viljestyrd motorik samt all känsel nedanför skadan. E innebär att all känsel och motorikbortfall har återgått till normal funktion. Det autonoma nervsystemet påverkas ofta vid en ryggmärgsskada (Levi & Hultling 2011, ss. 28-31).

Vid en ryggmärgsskada störs ofta blåsfunktionen i olika grader. Vanliga problem är inkontinens, stenbildning, sekundär njurskada och infektioner. Det är vanligt att individerna får använda sig av ren intermittent katetrisering (RIK) för att tömma blåsan (Holts & Levi 2006, s. 233). Ett annat problem som är vanligt är störd tarmfunktion. Obstipation och diarré är vanligt då tjocktarmens nervförsörjning är skadad (Holtz & Levi 2006, ss. 227-228). Andra problem som uppstår vid ryggmärgsskada är förändrad känsel, muskelförtvining, minskad ledrörelse och orörlighet vilket kan leda till trycksår (Levi & Hultling 2011, s. 124). Vid skada ovanför Thorakalkota 6 (Th6) är förmågan begränsad att justera hjärtats arbetskraft via sympatikuspåslag. Detta innebär att hjärtats pumpkraft samt volymen begränsas, vilket innebär en begränsad aktivitetsförmåga. Individen får då ett ökat sympatikus påslag vilket leder till sänkt blodtryck, minskad hastighet på blodcirkulationen och bradykardi (Levi & Hultling 2006, ss. 69-71).

Klinisk bedömning av skadan

En fullkomlig neurologiskstatus samt en klinisk bedömning och klassifikation av skadan görs enligt ASIA. Där bedöms den sensoriska funktionen via test av 28 olika nyckelpunkter på höger och vänster sida. Motoriken testas i muskelfunktioner i armar och ben. ASIAs klassifikation bygger på olika komponenter som neurologisk skadenivå, komplett eller inkomplett skada, ASIA Impairment Scale- grad och Zone of Partial Preservation (ZPP) för kompletta skador (Holtz & Levi 2006, ss. 75-79). Tetraplegi är då skadenivån innefattar både armar och ben samt paraplegi är då när skadenivån innefattar ben och ibland bålen (Holtz & Levi 2006, s. 46). ASIA grad A: Då visar bedömningen att det är en komplett skada och då finns det ingen motorisk eller sensorisk funktion i de sakrala segmenten (Holtz & Levi 2006, s. 79). ASIA B, C, D: Är en inkomplett skada, då det är av varierande grad kvarvarande viljestyrd och/eller känslomässig funktion. Det görs även en bedömning av kvarvarande sensorisk eller motorisk funktion i de sakrala segmenten (Holtz & Levi 2006, s. 79).

Smärta

Definitionen av smärta enligt International Association for the study of pain (IASP) är ”en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse associerad med faktisk eller potentiell vävnadsskada, eller beskriven i termer av en sådan” (Werner 2010, s. 13). Smärtor ovanför skadan upplever en ryggmärgsskadad precis som normalbefolkningen. Vid smärta nedanför skadenivån medför de patofysiologiska samt de psykologiska förändringarna att smärtupplevelsen ökar vid vissa smärttillstånd. Oftast är det neuropatisk smärta eller nociceptiv smärta de ryggmärgsskadade upplever nedanför skadenivån. Ryggmärgsskadade individer har ofta smärta, varav två tredjedelar av de som lever med en ryggmärgsskada har kroniska smärtor. En tredjedel av dessa individer upplever sådana svåra smärtor att det påverkar livskvalitén (Holtz & Levi 2006, ss. 207209). Smärtupplevelsen ökar genom påverkan från hormonsystemet, oro, ångest, sömnbrist och stress men detta kan med fördel behandlas genom ökad fysisk aktivitet. Ökad smärta ger ökad oro, ångest, minskad sömn och ökad nedstämdhet. Bryts inte den onda cirkeln trappas smärtupplevelsen upp och livskvalitén minskar. Smärtbehandling

utgår alltid från orsaken till smärta. Smärta brukar vara ett tecken på att något inte står rätt till i kroppen och i sådana fall är orsaken och inte symtomen som ska åtgärdas. Sjuksköterskan kan ibland lindra smärttillstånd med hjälp av metoder som töjning, kyla eller värme. Ibland kan patienten vara hjälpt av transkutan elektrisk nervstimulering (TENS), vilket påverkar smärtan genom grindteorin. Vid kroniska smärttillstånd är det som sjuksköterska viktigt att få patienten medveten om att kropp och själ hänger samman och på så sätt kunna arbeta med att bryta den onda cirkeln. Att behandla smärta är uppbyggt som en pyramid där grunden är behandling genom fysiska och psykologiska metoder och därefter kommer läkemedelsbehandling (Levi & Hultling 2011, ss. 114-115).

Autonom dysreflexi

Vid ryggmärgsskada ovanför Th6 är det vanligt med autonom dysreflexi. Det är en överdriven sympatikusaktivering på grund av bortfallen inhibition. Detta kännetecknas av svår huvudvärk samt attackvis blodtrycksstegring, illamående, svettning, sjukdomskänsla, gåshud och ansiktsrodnad. Blodtryck hos en ryggmärgsskadad är oftast lågt, då räcker det med en stegring 20-30 mm hg tillsammans med de andra symtomen för att klassas som autonom dysreflexi. En vårdande behandling vid autonom dysreflexi är att sätta patienten i upprätt läge och lösgöra åtsittande kläder. Först undersöka om orsaken till reaktionen är urinretention eller förstoppning och i så fall åtgärda problemen. Om blodtrycket är över 150 systoliskt efter att blåsa och tarm är uteslutna som orsak bör ett snabbverkande läkemedel för att sänka blodtrycket ges, därefter eftersöks övriga orsaker till reaktionen. Orsaker till autonom dysreflexi kan till exempel vara infektion, fraktur eller mjukdelsskada, trombos eller bukåkomma (Holtz & Levi 2006, ss. 219).

Spasticitet

Spasticitet är en tonusökning som uppstår på grund av aktivering av inaktiva synapser på motorneuronerna. De är kopplade till den segmentella reflexaktiviteten tillsammans med nya synapser som växer ut i de afferenta fibrerna i dorsalroten. Spasticitet kan uppstå i olika grad och där av bidra till olika komplikationer som till exempel subluxationer i höftleder, muskelkontrakturer och störd gång. För de komplett skadade patienterna ger de allvarligaste formerna av spasticitet svår smärta (Holtz & Levi 2006, ss. 46-47).

Levi och Hultling (2011, ss. 101-102) förklarar att det finns tre huvudgrupper för att behandla spasticitet, vilket är fysiska, farmakologiska samt kirurgiska metoder. Spastiska muskelgrupper innebär förkortning av muskler och en minskad rörlighet i lederna. Minskad rörlighet ger kontrakturer och kontrakturer ger minskad rörlighet. Som grundläggande omvårdnadsåtgärd kan sjuksköterskan hjälpa patienten att utföra kontrakturprofylax (KP), det vill säga töjning eller stretchning av muskler och leder. Om KP inte fullt ut hjälper patienten kan den kompletteras med läkemedel som till

exempel Baklofen, vilket dämpar överföringen av vissa nervimpulser och på så vis ger en muskelavslappnande effekt (FASS 2015). Som sista åtgärd kan ett kirurgiskt ingrepp bli aktuellt. Det kan innebära att förkortade senor skärs av eller förlängs och det kan även skäras av nervtrådar så en spastisk förlamning blir slapp (Levi & Hultling 2011, ss. 101-102).

Sexualitet

Enligt Abraham H. Maslow är sexualitet ett av de grundläggande fysiska behoven som en individ behöver tillfredsställa för att kunna nå livskvalité (Birkler 2010, s. 96). Det autonoma samspelet för erektion är komplext och styrs av det parasympatiska systemet. Två typer av erektion finns, vilka är reflexogen och psykogen erektion. Dessa får information från olika bansystem. Då peniskärlens glattamuskulatur slappnar av och en ökad blodfyllnad sker blir det en erektion. De två faser som männens utlösning består av är emission och ejakulation vilket styrs via det sympatiska nervsystemet. Män med en skada ovanför Th6 kan inte överföra sexuellstimuli till ryggmärgscentrat. De har däremot förstärkt eller en bevarad reflexogen funktion (Holtz & Levi 2006, ss. 239241). Patientundervisning som rör sexualiteten och infertilitet bör sjuksköterskan prioritera lika högt som patientundervisning i andra funktionsnedsättningar som skadan inneburit. Ämnet bör diskuteras på ett öppet och rättframt sätt och sjuksköterskan ska vara medveten om att det är vanligt med frågor om dessa intima ämnen, trots att patienten ofta tvekar att fråga. Genom att patienten får vetskap om att hjälp finns att få för sexuell funktion och att bli förälder, kan detta ha en positiv och stärkande effekt på patientens självbild (Holtz & Levi 2006, ss. 241-243).

Att vara anhörig

De anhöriga till den ryggmärgsskadade kan vara allt ifrån make/maka, sambo, barn, föräldrar och vänner. Det är individen själv som avgör vem som ses och räknas som anhörig. Det kan vara av stor vikt att inkludera de anhöriga i vården, särskilt när det kommer till långvariga sjukdomstillstånd och skador. Då det kommer till myndiga patienter har anhöriga dock ingen laglig rätt att kräva delaktighet i vården eller ställa orimliga krav som konstant tillsyn av patienten då patientens tillstånd inte kräver det. Vid långvariga sjukdomstillstånd kan även de anhöriga ta på sig rollen som vårdare, vilket kan vara en stor tillgång för vården och den drabbade individen. Det kan däremot även ha en negativ inverkan på vården och relationen till den drabbade (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 119-121). När en närstående blir allvarligt skadad kan existentiell ångest skapas hos de anhöriga. Det kan innebära svårighet att anpassa sig till den nya situationen och rädslan att förlora den närstående kan bli stor, men samtidigt vill de inte visa den drabbade sin oro och rädsla. Den skadade kan både blivit förändrad till det yttre och i sin personlighet, vilket kan vara svårt för den anhöriga att möta i den egna sorgen.

Sjuksköterskan har till uppgift att stödja de anhöriga och ge de information så de får möjlighet till förståelse om vad som sker. De anhöriga måste ges möjlighet att kunna vänja sig vid situationen (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 266-267)

PROBLEMFORMULERING

En sjuksköterska ska utföra en evidensbaserad vård där patienten är i fokus, på så vis får patienten en beprövad, trygg samt säker vård. Sjuksköterskans roll är att integrera den medicinska kunskapen med vårdvetenskapen för att öka förutsättningarna för en god vård. I Vårdanalys (2013) rapport påvisas att en centralisering av vården för ryggmärgsskadade individer ur ett patientperspektiv skulle innebära en bättre, effektivare och säkrare vård. Det skulle vara önskvärt med ett fåtal specialiserade enheter istället för de trettiotal som finns i nuläget. De anser att vården skulle bli mer specialiserad samt att kunskapen om de ryggmärgsskadades specifika behov kunde tillgodoses på ett bättre och säkrare sätt. Ryggmärgsskadade patienter vårdas idag dock på olika vårdinrättningar, vilket de kommer att fortsätta att göra även om ryggmärgsskadevården blir centraliserad. Ryggmärgsskadade individer råkar ut för sjukdomar och problem precis som andra individer och kan därför hamna på vilket avdelning som helst. Där av krävs en bredare och djupare förståelse hos sjuksköterskan och övrig vårdpersonal för denna patientgrupp. Således är det av stor vikt att ha kunskap samt ökad förståelse hos sjuksköterskan om vad den unika individen har för behov samt vad han eller hon har upplevt för att komma dit de är idag. De drabbade har varit med om ett trauma och förlorat olika kroppsliga funktioner, vilket i sin tur bidrar till en förändrad livsvärld.

Vad behöver sjuksköterskan för kunskaper för att skapa en trygg och säker vård för denna patientgrupp? Vad är viktigt att vara medveten om i vårdandet av denna patientgrupp? Hur ser det specifika omvårdnadsbehovet ut för denna patientgrupp och vad fyller de anhöriga för funktion för dessa patienter? Då detta inte ingår i sjuksköterskans grundutbildning finns det behov av att fylla detta kompetensglapp.

SYFTE

Syftet är att öka förståelsen för hur livsvärlden påverkas hos män i arbetsför ålder 18-65 år som får en traumatisk ryggmärgsskada och därmed förbättra sjuksköterskans vård av denna patientgrupp.

METOD

Metoden baserades på en litteraturöversikt av Friberg (2012, ss. 133-143) där vi granskat både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga studier för att kartlägga

kunskapsläget inom det valda området. För att få en fördjupad utgångspunkt har annan relevant litteratur lästs och använts.

Datainsamling

Sökningen började med en sökning på Google om ryggmärgsskador för att se vad som diskuterades om ämnet. Därefter påbörjades sökningen genom osystematiskt sökning i databaserna Cinahl, Medline, SveMed+, PsycINFO och Scopus för att se hur mycket och vad som fanns skrivet inom området. Där identifierades problemområden och utifrån det utformades ett syfte. Nya artikelsökningar gjordes i Cinahl, PsycINFO, Scopus och Medline med huvudsökordet *spinal cord injury.* Spinal cord injury kombinerades med varierande tillägg som *quality of life, experience, hope, pain, sexuality, life, neurogenic bowel, support, family, difficulties, gain, psychosocial factors och self-efficacy* (Bilaga 1). Resultaten av artikel fynd var av varierande mängd vid kombination av sökorden. Vissa av artiklarna var återkommande vid olika kombinationer av sökord.

Artiklarna skulle vara peer-reviewed, skrivna på engelska och publicerade i en vetenskaplig tidskrift. 54 abstrakt lästes igenom, varav det lästes 23 hela artiklar där abstraktet upplevdes som relevanta artiklar utifrån syftet. Efter en mer konsekvent genomförd artikelgranskning (Bilaga 2) av samtliga artiklar valdes 16 av dem ut. Exkluderade artiklar blev de rent medicinska, de med andra skador inkluderade, var äldre än 10 år och de som inte hade en majoritet av män. Utifrån det formades syftets resultat.

Nya sökningar gjorde för att diskutera det resultat som framkommit. Med syfte att försöka generalisera och stärka det resultat som framkommit gjordes nya sökningar till diskussionen i Medline. Då användes sökorden Neurogenic bowel AND support för att belysa vårdarnas upplevelse av stöd i vårdandet vid neurogen tarm, samt gjordes en sökning på family AND support AND nursing, med syftet att belysa sjuksköterskans ansvar som omvårdnadsansvarig. Fyra artiklar lästes varav två artiklar sparades till diskussionen efter granskning.

Dataanalys

Varje enskild artikel har kvalitetsgranskats, bearbetats och analyserats utifrån Friberg (2012, ss. 127-130). Därefter gjordes en sammanställning genom en modifierad översiktstabell för att därefter kunna relatera studiernas resultat till varandra. Utifrån detta skapades teman för att ge en sammanfattande överblick om upplevelser om den förändrade livsvärlden hos ryggmärgsskadade individer. Utifrån de teman som skapades fanns undergrupper, vilka påverkande individens livsvärld. Därifrån besvarades syftet.

Lidandets dimensioner	– Inre faktorer	– Existentiella faktorer – Sociala faktorer – Beroende av andra – Smärtpåverkan
	– Yttre faktorer	– Sjukdomslidande – Sexualitet – Neurogentarm
Lindrat lidande	– Sociala faktorer – Existentiella faktorer	– Livskvalité – Känsla av sammanhang – Försoning – Hopp som inspirationskälla

RESULTAT

Faktorer som påverkar livskvalitén hos individer med ryggmärgsskada blev till två huvudteman utifrån de utvalda artiklarna. Huvudtemana blev: *Lidandets dimensioner* och *lindrat lidande.* Utifrån dessa teman framkom flera underteman. Bakom lidandets dimensioner fanns *inre faktorer som existens, socialt, beroende av andra samt smärtpåverkan.* Det visade även på *yttre faktorer* som *sjukdomslidande, sexualitet* och *neurogentarm* samt *upplevelsen av att vara beroende av andra*. Bakom lindrat lidande framkom *livskvalité, känsla av sammanhang, försoning och hopp*.

Lidandets dimensioner

Sjukdomslidande

Dickson, Ward, O'Brien, Allan och O'Carroll (2011, ss. 468-470) beskrev i sin studie ryggmärgsskadade individers upplevelse kring utskrivning från rehabiliteringen, där man gått från att ha varit i en trygg miljö där man stod i centrum till att komma hem till vardagen igen. Individerna beskrev svårigheter som att plötsligt vara i en mer utlämnad miljö där det inte fanns samma möjlighet att påkalla personal genom ett enkelt knapptryck. Andra faktorer som påverkade dessa deltagare var känslan av att gå från att vara del av en grupp individer på rehabiliteringen till att helt plötsligt stå ensam i

samhället och att vara en i mängden. Tankarna så som att se sig själv som ”krympling” påverkade individernas psykiska hälsa negativt och utvecklades i vissa fall till mer depressiva tankar samt tankar på att inte vilja leva längre. Även att sitta i rullstol och hur de blev dåligt bemötta i den situationen, till exempel att folk pratade över huvudet på dem spädde på den negativa känslan. Det psykologiska stödet efter utskrivning upplevdes således för snävt jämfört med tiden i rehabiliteringen.

Price, Stephenson, Krantz och Ward (2011, s. 83) beskrev i deras studie att faktorer som deltagarna var tvungna att hantera och bearbeta var social stigma och skam. De beskrev att deltagarna kände sig illa till mods då de kom in i ett rum med människor. Deltagarna upplevde att de inte sedda som den person de var utan att människor såg rullstolen först. Känslan av att inte duga om de endast var lika duktiga som sina ”friska” medmänniskor framkom i en intervju. För att uppleva en känsla av acceptans och bli sedd kände deltagarna att de var tvungna att prestera bättre än alla andra.

Autonom dysreflexion är en stor bidragande faktor till att livskvalitén påverkas negativt. Individerna utsätts för symtom som till exempel kraftig huvudvärk, allmän dåsighet, tröghet, svettningar och yrsel. Autonom dysreflexion visade sig bidra till en negativ påverkan både socialt och fysiskt. Det framkom under intervjuerna att individerna upplevde rädsla för aktiviteter som att slå i trottoarkanter, ha sex samt även rädsla för att söka vård eftersom det kunde innebära ett möte med personal som inte har kunskap om autonom dysreflexi (Carlozzi, Fyffe, Morin, Byrne, Tulsky, Victorson & Wecht (2013, ss. 1724-1726).

Sexuella behov

I en studie av Cuenca, Sampietro-Crespo, Virseda-Chamorro och Martín-Espinosa (2015, ss. 439-442) belystes ett viktigt ämne, att 76 av de 85 manliga deltagande med ryggmärgsskada har problem med sexuell dysfunktion och 64 av 85 även uppgav ejakulationsstörningar. Sunilkumar, Boston och Rajagopal (2015, ss. 15-18) undersökte i deras studie sexuella svårigheter hos patienter med ryggmärgsskada. Individerna beskrev här känslan av att gå från ett bra sexliv till ett ickefungerande sexliv. Psykiska och fysiska barriärer så som upplevelsen av att känna sig isolerad från sin partner var återkommande hos männen. Flera av individerna berättar att de har separata sovrum efter olyckan och att de saknade sexuellt intresse från sin partner. Andra individer beskrev att paret hade samma vilja till sex som innan skadan, dock att fysiska hinder stod i vägen. I vissa av dessa intervjuer beskrevs hinder som svårigheter att inte ha samma rörlighet, att få tryck– och skavsår, erektions- och utlösningssvårigheter.

Torriani, Britto, Silva, Oliveira och Figueiredo Carvalho (2014, ss. 382-384) har kommit fram till ett liknande resultat i sin studie beträffande dessa fysiska hinder och hur det direkt påverkar individens självkänsla. De tog även upp att skadenivån, spasticitet, neurogen blåsa, tarmdysfunktion, smärta påverkar sexlivet negativt efter ryggmärgsskadan. Torriani et al. påtalade att de fysiska och psykiska faktorerna är lika viktiga. De beskrev också att linjen mellan att vara partner och vårdare är hårfin, vilket kan påverka individens syn på sig själv och skapa begränsningar kopplade till partnern.

Neurogen tarm

Torriani et al. (2014, ss. 382-384) beskriver att en ryggmärgsskada kan ha en negativ inverkan på sexuallivet, varav en av orsakerna till det kan vara neurogen tarm. En neurogen tarm kan dock störa livet på flera sätt. Burns, St-Germain, Connolly, Delparte, Guindon, Hitzig och Craven (2015, ss. 50-53) beskrev i en studie att vid en ryggmärgsskada får de flesta individerna problem med magen på olika sätt. Detta påverkar individerna dagliga aktiviteter, livsstil och livskvalitet i stor utsträckning. Deltagarna i studien berättade att magen kan aktiveras närsomhelst under dagen, särskilt under stressamma situationer samt om toabesök inte sker strukturerat. Toabesöken måste struktureras upp och planläggas, då ett toabesök kan ta upp till två och en halv timma per gång. Avbryts toabesöket innan magen är tom riskeras det att magen sätter igång när som helst, vilket innebär att blöja måste bäras, berättade en av deltagarna. Då toabesök tar så mycket tid av vardagen kan det innebära att det sociala livet blir påverkat. Individen kan på grund av rädsla av att magen ska komma igång oplanerat välja att inte gå ut hemifrån. Deltagarna i studien belyste även skammen i att använda offentliga toaletter då toabesöken ofta tar lång tid. De långa toabesöken i sig var en faktor som var frustrerande för individen. Det uttrycktes i studien att något som tidigare tagit två till tre minuter att utföra tog för individen efter skadan upp till två och en halv timme. Deltagarna upplevde att det fanns så mycket annat de kunde gjort under denna tid. En annan sak individerna även belyste var att de personliga förhållandena blev påverkade negativt av magproblemen. Då det kom till att sköta magen var det inget de deltagande klarade att utföra själva, utan behövde assistans. Detta innebar att de närstående ibland fick hjälpa till att assistera. Att behöva assistans för att sköta magen var något som de deltagande upplevde jobbigt. För att uppleva trygghet önskade de att den assisterande hade kunskap om uppgiften samt att så få som möjligt var delaktiga i momentet, då de upplevde att deras autonomi och privata svär blev åsidosatt.

Smärtpåverkan

Henwood, Ellis, Logan, Dubouloz och D'Eon (2012, ss. 215-219) beskrev att kronisk neuropatisk smärta hos ryggmärgsskadade individer var ett stort problem. Det påverkade individerna både fysiskt och psykosocialt, utöver ryggmärgsskadans handikapp i sig. I intervjuerna med de deltagande framkom det ett flertal steg i smärtprocessen. Processen inleddes med att förstå komplexiteten i den neuropatiska smärtan samt att koppla ihop att det är en del av ryggmärgsskadan. Därefter väcktes strävan efter att hitta bot mot smärtan genom att pröva olika läkemedel och doseringar. Vidare kom tanken gradvis att smärtan eventuellt är kronisk och något som man kommer att behöva lära sig att leva med, samtidigt som individerna försökte förstå vad som är viktigt i livet samt integrera smärtan i sin vardag.

Hur smärtan hanteras påverkas även av psykosociala faktorer, som tankar och kunskap om sin smärta (Molton, Stoelb, Jensen, Ehde, Raichle & Cardenas 2009, ss. 36-37).

Att vara i en beroendeställning

Ofta leder skadan till att individerna genomgår en stor kamp där livet tar en stor vändning och där de blir mer beroende utav andra (Lohne 2008, ss. 243-244). Lohne och Severinsson (2005, ss. 288-289) har i en tidigare studie belyst ämnet beroendeställning där patienterna beskrev svårigheterna av att ha en nedsatt rörlighet och immobilisering samt den ständiga väntan kopplat till detta. Den nedsatta rörligheten ledde ofta till känslor av ledsamhet, bitterhet och upplevelsen av att känna sig annorlunda samt mer beroende än tidigare. De uttryckte även längtan efter frihet, mobilitet och att känna sig oberoende av andra. Vidare belyser Dickson et al. (2011, s. 470) att individer i rullstol kan känna sig stigmatiserade av omvärlden och uppleva sig som en börda för andra. I en studie av Munce, Webster, Fehlings, Straus, Jang och Jaglal (2014, ss. 4-6) undersöktes upplevda hinder för självständighet. Deltagarna i studien belyste ämnen som fysiskt och emotionellt stöd från vårdaren. Kamratstöd samt återkopplingens betydelse för positiva utsikter och acceptans där av bibehållen självständighet samt kontroll över vården. Deltagarna beskrev den betydande rollen som vårdgivare inneburit när det gällde att ge fysiskt stöd. Fysiskt stöd beskrevs av deltagarna som hjälp med grundläggande behov som dusch och påklädning samt hushållsaktiviteter som hushållsarbete och matlagning. Andra fysiska stöd som nämndes var dagliga aktiviteter samt hjälp med förebyggande observation och/ eller hantering av sekundära komplikationer. Det noterades att vissa av dessa stödjande färdigheter som hjälp vid hantering av tarm- och urinblåsa samt sårvård var moment som familjemedlemmar tidigt fick lära sig att utföra under patientens rehabiliterings vistelse. Vid det emotionella stödet hade vårdgivaren en betydande roll då gällde att ge känslomässigt stöd till individen med traumatiska ryggmärgsskador samt dennes anhöriga.

Munce et al. (2014, ss. 4-6) beskriver att andra viktiga faktorer som de deltagande upplevt för självständighet var kamratstöd och återkoppling. Ett kamratstöd där den nyligen skadade individen kunde dela sina rädslor och frustration med en person som varit skadad under flera år. På så vis kunde personen dela med sig av sina egna erfarenheter och på så sätt erbjuda försäkringar eller förväntningar i vad som kunde väntas under återhämtningen. Munce et al. (2014, ss. 4-6) beskriver att deltagarna, trots upplevelser av de positiva roller som både familjemedlemmar, vårdgivare och kamrater haft, så var individens egna positiva utsikter och acceptans nyckeln till deras självständighet. Några deltagare beskrev att denna egenskap redan fanns innan skadan, men samtidigt var det också något som skulle kunna utvecklas under loppet av en återhämtning. Inom alla deltagargrupper var vikten av att den enskilde med ryggmärgsskada skulle kunna upprätthålla kontroll över vården en stor bidragande faktor för upplevelsen av självständighet. Munce et al. (2014, ss. 4-6) belyste även ämnet barriärer för självständighet. De visade på att deltagarna i studien upplevt fysiska begränsningar, sekundära komplikationer, avsaknad av tillgänglighet, svårigheter att ha en positiv inställning och utbrända vårdare som bidragande faktorer till att möjligheten till ökad självständighet minskade.

Lindrat lidande

Livskvalité och känsla av sammanhang

Kaiser och Kennedy (2011, ss. 710-714) belyste i sin artikel att förståelsen över av vad som hänt och att få kontinuerlig information var viktigt för individerna som fått en traumatisk ryggmärgsskada. Att få känna känsla av sammanhang var en viktig del för att hantera vardagen hos dessa individer. Att möta andra människor med liknande erfarenheter var stärkande då det kan inbringa hopp om hur livet kan se ut i framtiden. Även att träffa andra som har det värre kunde vara hjälpsamt och ge en ökad uppskattning till det man faktiskt har.

Att se sig själv som ett offer i den värsta tänkbara situationen var destruktivt och ledde inte till någon personlig utveckling. Fördelen att träffa andra i en liknande situation, en mentor, stärks även utav studien av Price et al. (2011, ss. 85-86). Där berättade individerna att de haft möjligheten att ställa frågor vilket endast kunde besvaras av en person som varit i samma situation. Det hade upplevts personligt stärkande och hjälpt dem att komma vidare i sin bearbetning av ryggmärgsskadan.

Fortsätta arbeta var en viktig del för individerna för att uppleva en känsla av sammanhang. Huvudsaken var inte vilka arbetsuppgifterna var, det viktiga var känslan av att man var meningsfull på arbetet (Griffiths & Kennedy 2012, s. 247).

Försoning

I en longitudinell kvalitativ studie med 232 deltagande av Kennedy, Lude, Elfström och Cox (2013, ss. 205-207) beskrevs de upplevda vinsterna till följd av den traumatiska ryggmärgsskadan. Individer uttryckte att de fått ett förändrat perspektiv på livet och en vilja att göra det bästa av situationen samt att de omvärderat livet. Individerna beskrev också att skadan har lett till en utveckling där de såg sig själva som en starkare och mer jordnära person. Att förstå skadan och lära sig att lyssna på sin egen kropp har varit en viktig del i denna process. Relationer var något som de deltagande värderade högre efter olyckan och har lett till att relationer till familj samt vänner har växt sig starkare än före skadan. De har även funnit nya mål där hälsan prioriteras över allt annat och att de sedan kunde se livet som en positiv utmaning.

I studien av Griffiths och Kennedy (2012, ss. 246-247) belystes genom att se skadan som något positivt istället för hindrande, kunde individerna lättare gå vidare med livet. En manlig deltagare beskrev att han insett att olyckan var en fruktansvärd händelse samtidigt som den har gett honom nya möjligheter i livet. Vidare beskrev författarna av studien, att flera av de deltagande i studien upplevde att acceptans var en viktig del i att kunna hantera skadan. Det visade även att det var en viktig strategi för kunna få känna upplevelsen av ett normalt liv och att finna nya vägar och mål i vardagen.

Hopp som inspirationskälla

I en studie av Dorsett (2010, ss. 91-96) framkom det att 70 % av de 46 deltagande uppgav hopp som en essentiell faktor, vilket hjälpte dem att hantera situationen i samband med den traumatiska ryggmärgsskadan. Förekommande tankar kopplat till hopp var av olika karaktär. Ett hopp om återhämtning, botemedel, tillfredsställelse i livet och nya mål var vanliga tankar hos de deltagande under den första tiden efter skadan. De uttryckte även att drivkraften också fanns i tanken ”att aldrig ge upp”. Andra drivkrafter som framkommer i Griffiths och Kennedy (2012, s. 246) studie var att se livet som en utmaning och lyckan i att kunna övervinna dem.

Lohne (2008, ss. 243-244) beskrev hoppet som en central del av vårdandet vid ryggmärgsskadade patienter, då de genomgått en dramatisk och livsomvändande händelse. I intervjuerna berättade individerna att hoppet var det sista som övergav dem och att det gav dem styrka att fortsätta trots sin tuffa situation. Hoppet inspirerade patienterna till att hitta kreativa lösningar för att hantera sin vardag, så som att åka kanot istället för att ta långa promenader.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarnas syfte var från början att beskriva upplevelsen hos män i åldern 18-30 år som ådragit sig en traumatisk ryggmärgsskada. Det fanns dock svårigheter att finna studier som var utförda på enbart män och i detta snäva åldersspann. Således utökades sökningen till att majoriteten skulle vara män i arbetsför ålder (18-65 år), vilket breddade undersökningsområdet markant och bedömdes som tillräcklig för att besvara syftet. Uppsatsens syfte var att öka förståelsen för hur livsvärlden påverkas hos män i arbetsför ålder 18-65 år som får en traumatisk ryggmärgsskada och därmed förbättra sjuksköterskans vård av denna patientgrupp. Metoden som valdes var en litteraturstudie och analys utifrån Friberg (2012, ss. 127-130). För att hitta relevanta studier har författarna använt databaserna CINAHL, Medline, Scopus och PsycINFO. Anledningen till valda databaser var att fokus skulle ligga på omvårdnadsforskning och individers upplevelser. För att forskningen skulle vara så aktuell som möjligt gjordes en begränsning, artiklarna skulle varit publicerade mellan åren 2005-2015. Majoriteten av studierna var utförda de senaste 5 åren. I någon enstaka artikel som användes i resultatet går de deltagandes ålder över 65 år men trots detta användes dessa artiklar då medelåldern höll sig väl inom det förbestämda åldersspannet. Syftet var riktat mot män och därför valdes artiklar med män som majoritet ut, vilket kan vara en svaghet då kvinnors upplevelse kan påverkat resultatet. På samma vis valdes artiklar med god kvalité bort på grund av att majoriteten inte var män, trots att upplevelsen mellan män och kvinnor kan vara liknande. Tanken var att använda både kvalitativa och kvantitativa studier. Kvantitativa studier är mer generaliserbara än kvalitativa studier, men då

författarna tyckte att det var svårt att tolka de kvantitativa artiklarna används det flest kvalitativa studier i resultatet. Samtidigt svarar kvalitativa studier bättre på syftet då författarna ville beskriva upplevelser av den förändrade livsvärlden hos individer med traumatiska ryggmärgsskador. Samtliga artiklar var skrivna på engelska och översatta till svenska av författarna, vilket kan ses som en svaghet då översättning av intervjuer kan ha lett till tolkningsfel. Författarna saknade nya studier om ämnet utförda i Sverige och på svenska för att minska risken för språkliga feltolkningar. Geografisk sett täcker artiklarna ett flertal kontinenter (Europa, Asien, Australien, Nordamerika, USA och Sydamerika) vilket författarna ser som en styrka då studierna visar att upplevelserna är liknande i resultat trots skillnader mellan kultur och sociala nätverk.

Resultatdiskussion

Skadans hinder i vardagen

Resultatet visar att en traumatisk ryggmärgsskada påverkar individens hela livsvärld. Förutom att kroppen reagerar annorlunda och att individen känner sig annorlunda, upplevde individen även ett annat bemötande än innan skadan. Känslan av att andra såg dem som mindre värda och att de fick skylla sig själva att de hamnat i situationen var något individerna brottades med. Upplevelsen av att vara mindre värd än andra för att behovet av rullstol fanns, var tankar som innebar att individerna kände behov av att alltid prestera ett bättre resultat än andra. I resultatet framkom fysiska faktorer som påverkade individens sociala liv. Många av de fysiska symtomen innebar ett nedsatt socialt liv, vilket i sin tur påverkade upplevelsen av livskvalité negativt. Resultatet belyser även andra fysiska svårigheter som störd tarmfunktion och förändrad sexuell funktion. Det innebar för individerna negativa känslor av att ständigt sköta tarmen för att undvika att det sker olyckor. Individerna upplevde det jobbigt att toabesöken tog mycket tid i vardagen. Utifrån behovet av att ständigt behöva planera dagen minskade känslan av att kunna vara spontan. Det beskrevs vid tillfällen då en individ haft behov av att använda en offentlig toalett, att det inneburit känslor av skam orsakat av behovet av att sitta länge på toaletten. Många av de fysiska hindren innebar en ökad isolering och minskad möjlighet till sociala aktiviteter. Resultaten visade även på att individerna upplevde att förhållanden påverkades negativt. En av orsakerna till denna upplevelse var individens ständiga behov av assistans för att sköta magen. Anhöriga kunde indirekt känna sig tvingade till delaktighet eftersom det inte alltid fanns personal att tillgå.

I resultatet framkommer det att den sexuella funktionen blir påverkad hos många individer med ryggmärgsskador. Den sexuella intimiteten påverkas av de fysiska hindren som skadan inneburit samt mentala hinder, som känslan av att inte duga och upplevelsen av att inte vara sexuellt attraktiv för sin partner. Det beskrivs även att skadan inneburit att paret bor i separata sovrum, vilket är ytterligare en orsak till minskad närhet i förhållandet. I studien av Sunilkumar et al. (2015, s. 19) beskrivs det att möjligheten till sexuell aktivitet finns. En upplevelse av tillfredsställelse och känsla av njutning av kan fortfarande tillgodoses om samarbetsvillig maka finns och i de fallen då båda parter har en tydlig önskan om sexuell aktivitet. Resultatet visar på att känslan

av att vara i beroende ställning är en faktor som påverkar hela individens upplevelse av hälsa negativt. Att vara i beroende till andra människor för att klara vardagliga göromål var något som var tvunget att accepteras för att undvika sekundära komplikationer som urinvägsinfektioner och trycksår. Men det minskade inte drömmarna om självständighet, frihet och spontanitet hos individen. Hoppet om att ett botemedel var något av de drivkrafter som drev individerna framåt i livet. Andra egenskaper som beskrevs var att ”aldrig ge upp” och behovet av att förstå vad skadan inneburit för individens vara. Resultatet visar att vid en traumatisk hädelse där hela livsvärden påverkas har stödet en viktig funktion i att återfinna livskvalité och att åter känna sig som en del av ett sammanhang. Stödet kan vara i olika former från olika personer.

Då den tidigare forskningen summeras i resultatet ger det en ökad förståelse för vad upplevelsen av en traumatisk ryggmärgsskada kan innebära för män i arbetsför ålder.
Det som tidigare varit självklart är inte längre lika självklart. Rollen som tidigare var given blir nu ifrågasatt, vilket kan leda till en identitetsförlust. Beroende på när i livet den traumatiska ryggmärgsskadan inträffar, var brottet sitter på ryggmärgen samt om skadan är komplett eller inkomplett, är faktorer som har stor betydelse för hur livet blir för den drabbade. Människans identitet förändras under hela livet, som von Tetzchner (2005, ss. 428-429) påtalar, där olika händelser har påverkan på individens identitet. Skulle skadan inträffa under den tidiga delen av vuxenlivet kan det innebära att förutsättningarna för att varaktiga förhållanden skadas. I det skedet av livet har skadade behov av att hitta sin egen identitet och skapa egna mål och intressen i livet. När identiteten är funnen och personen är trygg med den person den är kan varaktiga förhållanden skapas. von Tetzchner och Lindelöf (2005, ss. 428-429) belyser att om störning sker senare i livet upplever personen troligtvis andra problem.

Upplevelsen av vårda och att bli vårdad

Anhöriga och vårdares upplevelser av de ryggmärgsskadade individernas assistansbehov framkommer i Burns, St-Germain, Connolly, Delparte, Guindon, Hitzig och Craven (2014, ss. 3-4) studie, där de belyser problemet ur en annan synvinkel. De beskriver hur vårdarna upplevt individernas påverkan av tarmdysfunktionens betydelse i det dagliga livet. I artikeln framkommer det att den ryggmärgsskadade individen ofta uttrycker skam, frustration och ilska över att behöva få konstant hjälp med att sköta magen. De drabbade individerna uttrycker dessutom att deras utsatta situation lett till en upplevelse av förlorad känsla av värdighet. Burns et al. (2014, ss. 3-4) beskriver vidare att anhöriga till den ryggmärgsskadade individen många gånger upplevt att de inte har något annat val än att hjälpa till vid toabesök, då professionella vårdare inte alltid finns tillgängliga. Då det är en väldigt privat sak uttrycker anhöriga och de drabbade individerna att den sysslan helst skall utföras av en professionell vårdare. Som sjuksköterska är det enligt författarna viktigt att vara medveten om, precis som Burns et al. (2014, ss. 3-4) belyser, att personalen ska utföra stödet vid toabesöken och inte de anhöriga. Författarna anser att det är viktigt för en anhörig att få vara anhörig och inte en vårdare.

Sjuksköterskans stödjande roll

Författarna vill belysa att när en person har genomgått ett trauma och fått en ryggmärgsskada, leder detta till att den levda kroppen plötsligt blir förändrad. Den första tiden efter traumat kan den drabbade få en skadad självkänsla och dåligt självförtroende. Det kan innebära att individen kan uppleva en känsla av meningslöshet som kan leda till en rädsla för att uppta för mycket tid från personalen samt undviker då att ställa frågor. För sjuksköterskan viktigt att skapa en god relation med patienten, där de tillsammans planerar in samtal. Det är till stor fördel om samtalen planeras i en miljö där risken för störande moment är mindre, alternativt kan samtal med patienten planeras in på ett naturligt sätt i vårdandet. Det kan med fördel leda till att patienten inte behöver uppleva att den är till besvär eller orsakar att sjuksköterskan offrar sin tid. Under det naturliga vårdandet kan det vara bra att öppna upp och fråga om patienten har några frågor som den funderar över.

Författarna anser utifrån resultatet att det är viktigt som sjuksköterska att ha en holistisk människosyn. Genom att ha en holistisk människosyn kan sjuksköterskan vara medveten om samt se hur de olika dimensionerna påverkar varandra. Ett sådant exempel kan vara att känslan av smärta kan upplevas mer intensiv vid ökad oro och ångest.

Författarna tycker att resultatet belyser vikten av att göra de anhöriga delaktiga i vården, eftersom det är de som kommer finnas till för patienten efter utskrivningen. Då kan patienten tillsammans med de anhöriga skapa en trygg gemenskap där gemensamma mål skapas. Genom att se med olika ögon får patienten och de anhöriga olika perspektiv på situationen och på så vis tillsammans skapa möjligheter att lösa problem som uppkommer. Hållbara relationer skapas med gemensamma mål och då kan livet ses som en utmaning istället för ett hinder. Resultatet visar att vid en ryggmärgsskada påverkas situationen så att många olika förhållanden sätts på prov. Då kroppen inte fungerar som tidigare kan detta innebära svårigheter att delta och utföra sociala aktiviteter. I längden kan detta innebära ett minskat socialt umgänge och isolering.

Sjuksköterskans roll vid vårdandet

Författarna tycker att resultatet påvisar vikten av att sjuksköterskan frågar en patient med en ryggmärgsskada hur en typisk dag och vecka brukar se ut. Oavsett om patienten levt länge med skadan och skapat rutiner eller om det finns behov av att skapa rutiner, är det viktigt rutinerna följs och utvärderas. Genom att följa rutinerna skapas det optimal tillfredsställelse för patienten och risken för skapat vårdlidande minskar. Sjuksköterskans uppgift är att vara med och planera vården för patienten. Det är viktigt att sjuksköterskan tar reda på vilket behov av hjälp och stöd som finns under sjukhus vistelsen samt i hemmet efter utskrivning. Vid vårdplaneringen ska vården planeras in så att patientens behov och begär blir tillfredsställda. En person med en ryggmärgsskada har behov av följa de dagliga rutinerna oberoende av var individen befinner sig, i hemmet eller på sjukhus. Frångås rutinerna kan det innebära att patienten utsätts för pinsamma situationer som till exempel tarminkontinens.

I studien av Mattila, Kaunonen, Aalto och Astedt-Kurki (2014, ss. 307-310) har det undersökts hur patienter upplevt stödet från sjuksköterskan. Många patienter upplevde att stödet från sjuksköterskan utgjorde grunden för en meningsfull vård relation. Stödet hade skapat en upplevelse hos patienter att de var unika individer för sjuksköterskan. Stödet de fått hade också ingjutit en känsla av förtroende för vårdplanen och den behandling som patienterna fick. Det stärkte också förtroendet för sjuksköterskan och det arbete de gjorde, vilket i sin tur förde patienten och sjuksköterska närmare varandra och fördjupade deras relation. Stöd från sjuksköterskan stärkte eller stabiliserade patienternas psykiska balans. Studien belyste även att otillräckligt stöd, manifesterad i vad patienter trodde berodde på en brist av yrkeskunskaper och bristande engagemang hos sjuksköterskor samt motstridiga skötselråd, vilket minskade patientens förtroende för behandlingen de fick. Då sjuksköterskorna betonade det centrala i sin yrkesroll och påtalade organisationens intressen upplevde patienterna ett otillräckligt stöd som skapade en känsla av oro och obehag. Utan ett gott stöd från sjuksköterskan upplevde patienter förhindrad återhämtning. Stödet gjort det lättare för patienterna att genom vision kunna se de olika stadierna av vården och behandlingen, därmed lättare kunna förbereda sig för inför behandlingar, kunna förutse förändringar i sin hälsa och att bilda en inställning till sin sjukdom. Ett otillräckligt stöd skapade en känsla av osäkerhet hos patienter om vad deras behandling innebar och hur det skulle att fortsätta. Patienter som tidigare fått informativt stöd fann det lättare att prata med sina familjemedlemmar om behandlingen de fick. Genom att ha kunskap om situationen kunde patienten förklara och motivera de olika behandlingarna på det viset kunde patienten kunde lugna och stödja de anhöriga.

Utifrån den kunskapen belyser författarna att det är av vikt att sjuksköterskan har kunskaper om hur magen hos en ryggmärgsskadad patient kan vara, vilka hjälpmedel som finns samt vikten av att följa de inarbetade rutiner som patienten har. För att få reda på vilka behov och rutiner den enskilda patienten har är det viktigt att ta upp detta i ankomstsamtalet och där ifrån anpassa och planera vården utifrån det. Det är av vikt att patienten upplever trygghet och inte känner sig utlämnad i den intima vården som toabesök innebär, därför bör antalet personer som hjälper patienten vid dessa besök minimeras. Författarna vill poängtera vikten av att sjuksköterskan är medveten om att det är många som får problem med erektion samt ejakulation efter en ryggmärgsskada. Sjuksköterskans uppgift är att skapa tillfälle och möjlighet att diskutera samt reflektera över det tabubelagda ämnet sexualitet. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att erbjuda kontakt med en specialist inom området sexualitet vid ryggmärgsskada. Där kan patienten få hjälp med vilka hjälpmedel som finns att tillgå och få svar på diverse frågor som kan uppstå. Det är av vikt att individen får hjälp och stöd med tankar om sex och vad det finns för stöd. Situationen och förutsättningarna är förändrade, något som varit så naturligt och självklart fungerar inte som tidigare. Har man barn sen tidigare kanske frågan om att kunna få barn inte är så avgörande. Men sker skadan när individen är ung är kanske tanken på barn blir så total att resten upplevs meningslöst om inte tankar och frågor besvaras. Kanske är individens stora mål i livet att skaffa familj och barn, då behövs svar på frågan om möjligheten att få barn finns samt vilka eventuella hjälpmedel

som finns att handha. För patienten kan det vara bra att veta att det går att duga som man, trots att kroppen är förlamad.

Författarna belyser att, som Antonovsky menar med KASAM, ska sjuksköterskan hjälpa patienten att fokusera på den positiva utvecklingen istället för att se till hindren som skadan lett till. Sjuksköterskan kan stödja individen i att det räcker med att utföra saker med måtta, att de inte behöver vara bättre än andra för att duga. I längden kan det leda till ett lindrat lidande och ökad förståelse för hur kroppen fungerar. Författarna anser att vården bör utformas utifrån patientens behov där den bidrar till att individen blir så självständig som möjligt. Självständighet innebär att individens självkänsla och autonomi stärks. För att kunna skapa en vård utifrån individens behov, är det viktigt att en dialog med individen förs så en relation skapas mellan sjuksköterska och patient. Cullberg (2006, ss. 123-127) beskrev att vid akut sjukdom eller skada som kräver slutenvård får individen oftast direkt på sig sjukhuskläder. Författarna poängterar vikten av att sjuksköterskan reflekterar över vad det innebär för patienten då en del av personens identitet skalas av genom klädbyte. När det sker i samband med att ryggmärgen utsatts för ett trauma och kroppen blivit påverkad blir ytterligare en del av patientens identitet berövad. Utifrån det tänker författarna att sjuksköterskan bör motivera patienten till att bära privata kläder under sjukhusvistelsen, så att individen kan uppleva att delar av den förlorade identiteten återvinns. Genom att bära de egna privata kläderna kan upplevelsen av sjukdom minska hos patienten.

Författarna poängterar därefter vikten av att vården inriktas mot att hjälpa patienten mot att bevara eller återfå självständighet. För att kunna nå så hög grad som möjligt av självständighet behövs en ökad medvetenhet om kroppen och dess symtom. Vid en ryggmärgsskada sker inte enbart synliga förändringar som en förlamad kropp utan även en stor förändring av individens identitetskänsla, självständighet, socialt nätverk och känslan av meningsfullhet för andra. Om sjuksköterskan inte är medveten om vilka förändringar som en individ med en ryggmärgsskada genomgår kroppsligt och mentalt kan det skapas ett lidande för individen. Det är sjuksköterskans uppgift att se till att patientens behov tillfredsställs. Resultatet visar att patienten har behov av kunskap om de förändringar skadan har inneburit för denne. Om kunskapen inte impliceras kan det innebära ökad risk för tarminkontinens, urinvägsinfektioner, trycksår, fall och kan leda till ett onödigt vårdlidande. Författarna tänker att i längden kan detta i sin tur även leda till långa vårdtider, vilket för individen innebär ett ekonomiskt bortfall, minskat socialt umgänge samt att det existentiella varandet blir satt åt sidan. Genom att få individen delaktig och planera sin vård kan innebära att individen upplever autonomi. Autonomin är en viktig del i det existentiella varandet. Att få möjlighet att vara med och bestämma över den egna kroppen, då det är individen som känner kroppen bäst och ska fortsätta leva med den.

Författarna tolkar resultatet som att förutom de synligt fysiska förändringarna ändras förutsättningarna för den skadade att leva ett spontant aktivt liv. Privatlivet och förhållandet med närstående blir förändrat och det sociala livet med den stigmatisering som finns i samhället angående individer som sitter i rullstol. Sunilkumar et al. (2015, s. 17) beskriver deltagarnas upplevelser av förändringar i det privata livet med sina

käraste. Där beskriver deltagarna att förhållandet ändras ofta, men inte alltid. Vissa gånger upplevde deltagarna att intresset från partnern försvann efter ryggmärgsskadan, andra beskrev att skadan inneburit separata sovrum. I studiens ena rapport om den funktionella rollen i hushållet visade sig vara positiv. En av de manliga deltagarna beskrev att enda skillnaden mot innan skadan var att han nu var sängliggande styrde via mobiltelefonen i stället för på plats. Utifrån den manliga deltagarens upplevelse tolkar författarna det som att skadan inte ha haft någon negativ effekt på hans roll som make. Författarna tänker att dessa deltagare troligtvis hade kommit olika långt i processen i att hitta sig själv och hantera skadans påverkan på kroppen. Denna process kanske även avspeglade sig i relationen med partnern och att parets förhållande påverkades. Utifrån den informationen påtalar författarna att det ingår i sjuksköterskans uppgift att stödja de anhöriga och eventuellt erbjuda kuratorkontakt vid behov. Eftersom de anhöriga även går igenom en kris, precis som den skadade individen har även de ett behov av stöd. De anhöriga och den skadade individen har ett behov av information vid flera tillfällen både muntligt och skriftligt, eftersom den initiala tiden vid en kris är uppfattningsförmågan av information nedsatt hos alla berörda parter. Vid sjukdom eller skada bör sjuksköterskan uppmuntra till att patienten och partnern får tid tillsammans där de kan upptäcka den nya världen och på så vis skapa möjlighet för en god gemensam framtid. Författarna poängterar att det är vid reflektion som frågor uppkommer, så att genom att skapa tid plats och möjlighet för de drabbade att vara tillsammans kan de eventuellt gemensamt upplösa uppkomna frågetecken. Vid olösta frågor kan sjuksköterskan vara ett stöd eller hjälpa till att förmedla kontakter så att problem bryts ner och bidrar till att vardagshindren blir färre.

Författarna anser, precis som Mattila et al. (2014, ss. 307-310) beskriver i en artikel, att sjuksköterskan ska vara tillgänglig för patienten, dennes anhöriga och kontinuerligt informera samt svara på frågor. Patienten och anhöriga har behov av att känna att sjuksköterska är där för dem. Vissa patienter och anhöriga upplevde att det var skönt med en fysisk närhet från sjuksköterskan. Det kunde vara handlingar så som att hålla handen, ge en kram eller klapp på axeln.

Sjuksköterskans roll i mötet med anhöriga

Mattila et al. (2014, ss. 307-310) beskriver hur sjuksköterskan behöver uppmuntra anhöriga till att stanna hemma och ta hand om sig själv och återhämta sig, då de senare behöver finnas till för individen efter utskrivning. Mattila et al. (2014, ss. 307-310) påtalade att om patienten hade barn och de besökte sjukhuset, skulle sjuksköterskan försöka stödja relationen mellan barn och patienten. Det stöd de fått från sjuksköterskor hade påverkat familjemedlemmars upplevelser av hur de hade upplevt delaktigheten i behandlingen av patienten. Genom ett gott stöd från sjuksköterskan kunde de anhöriga uppleva känslan av acceptans, likabehandling, uppskattning samt uppmuntran till att delta i behandlingen. Fortsättningsvis förklarade Mattila et al. (2014, ss. 307-310) att genom att sjuksköterskan steg ur sin yrkesroll skapades en känsla hos familjemedlemmarna av att vara delaktiga i vård och behandlingsprocessen. Om familjemedlemmarna upplevt att det var otillräckligt eller obefintlig support från sjuksköterskan, hade det orsakat att de upplevt en känsla av att vara utlämnade. Positiva

effekter av stöd från sjuksköterskan innebar däremot en känsla av tillit till den behandling som föreskrevs. Mattila et al. (2014, ss. 307-310) beskrev att förtroendet kom genom att sjuksköterskan visade en respektfull attityd mot patienten och utförde en hög nivå av omvårdnad. Mattila et al. (2014, ss. 307-310) tolkade det som att stödets verkan stärkte eller underminerade familjemedlemmar framtidstro. Genom att ett gott stöd från sjuksköterskan tilläts de att få en klar bild av de färdigheter de skulle behöva för att hjälpa patienten att klara ett självständigt liv hemma. Ett obefintligt stöd från sjuksköterskan hade inneburit en helt motsatt effekt, det vill säga, orsakat en känsla av osäkerhet om vilken kompetens de behövde och vilket slags ansvar de förväntades ta. De positiva effekterna av stödet från sjuksköterskan hjälpte familjemedlemmar planera för framtiden. På den känslomässiga nivån hade stödet gynnsamma effekter så att de anhöriga lättare kunde skapa framtidsplaner. Om familjemedlemmar upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd visste de inte vet vad de ska förvänta sig av framtiden.

Mattila et al. (2014, ss. 307-310) beskrev att upplevelser av hopp var särskilt viktigt för att stärka sin tro på framtiden. Genom att sjuksköterskan gav ett empatiskt stöd om hopp om framtiden kunde det förebygga att anhöriga sjönk i förtvivlan och ångest, och det empatiska stödet från sjuksköterskan bar dem framåt känslomässigt. Anhöriga kunde ibland hålla fast vid hopp med sådan envishet att de inte kunde ställa några frågor om patientens situation. Om sjuksköterskan skulle ge otillräckligt stöd genom att informera om patientens tillstånd i en kall, klinisk och på ett konstaterande sätt skulle det innebära att den anhöriga kommer stå ensam kvar och inte få någon hjälp med att hantera sina känslor. Mattila et al. (2014, ss. 307-310) menar vidare att anhöriga hade upplevt att det stöd de fått stärkt eller hade undergrävt den mentala balansen. Författarna tänker att som sjuksköterska kan man hänvisa till stöd i form av en anhöriggrupp vilket kan bidra till att lindra familjemedlemmars ångest. Mattila et al. (2014, ss. 307-310) påvisade en annan viktig faktor när det gäller att lindra ångest hos de anhöriga, vilket var vissheten om att patienten får den bästa möjliga vård. Genom att sjuksköterskan gav ett lugnt och ärligt informativt stöd skapade en känsla av säkerhet, vilket i sin tur bidrog till att skingra en del av den osäkerhet och rädsla som orsakas av skadan.

För att en individ med traumatisk ryggmärgsskada ska återfå en god livskvalité anser författarna att individen behöver lära känna sin egen kropp på nytt och att åter finna meningen med livet. Författarna tycker, som Mattila et al. (2014, ss. 307-310) beskrev, att patienternas upplevelse av att få stöd från sjuksköterskan kan skapa en känsla av förtroende och ge möjligheter till att skapa en bra vardag.

SLUTSATSER

Vid en traumatisk ryggmärgsskada genomgår människan en stor kris som hanteras olika beroende på när i livet händelsen sker. Krishanteringen är olika beroende på vilka strategier som individen finner hjälpsamma i återgången till en hanterbar vardag. Oavsett om det är den religiösa tron, hoppet, ödet, eller något annat som individen har

som drivkraft, är målet det samma. Målet är att åter igen finna meningen med livet och fylla individen värld med upplevelse av kvalité och meningsfullhet. I en kris som ett trauma innebär är det viktigt med ett gott stöd och få en ökad förståelse av traumats påverkan på livsvärlden. Individens livsvärld är en helhet bestående av allt och alla som är runtomkring individen. Människan har behov av att känna sig delaktig samt betydelsefull. Vid en traumatisk ryggmärgsskada rubbas ofta den roll som individen tidigare haft. I återgången till den hanterbara vardagen innebär att individen behöver lära sig tolka den nya kroppens signaler och behov. Därefter är målet att åter finna självförtroende och hitta den nya rollens betydelse i vardagen. En roll som har visat sig betydelsefull vid hanteringen av den nya livssituationen är att få reflektera med någon som själv är ryggmärgsskadad. Som nyskadad kan det innebära att få träffa en person som levt med ryggmärgsskadad en längre tid och genomgått en liknande resa.

Sjuksköterskan har en viktig roll för patientens upplevelse av återgång till livet efter den traumatiska ryggmärgsskadan. Sjuksköterskan ska genom en evidensbaserad och beprövad vård fylla funktionen som stöd för både patient och anhöriga. Genom ett gott stöd från sjuksköterskan kan en stabil grund med ökad livskvalité skapas för patienten. Tabubelagda ämnen så som neurogen tarm och sexuella behov bör sjuksköterskan belysa i mötet med patienten. För patienten kan det innebära en trygghet om att sjuksköterskan har en god kunskap om vilka problem det kan innebära att leva med ryggmärgsskada.

Sjuksköterskan ska integrera de anhöriga i vården om den skadade på så vis att inte relationen mellan patienten och de anhöriga skadas. Precis som deltagare i studier vilka belystes i resultatet, är det personalen som ska hjälpa patienten med den intima vården inte de anhöriga. Annars kan sjuksköterskan bidra till att relationen mellan den drabbade och dess anhöriga skadas genom att gränsen mellan att vara anhörig och vårdare suddas ut.

Vid författarnas besök på Avdelning 28 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset belystes patienternas upplevelse av vården vid akut ryggmärgsskada. I samtal med patienter framkom, precis som resultatet visade, att sjuksköterskan hade en viktig roll för att patienten skulle kunna hantera skadans påverkan i det dagliga livet. Sjuksköterskan var ett stöd i patientens förberedelse om vad för hinder som förväntades komma. Tillsammans med andra teammedlemmar så som sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer samt läkare gavs patienten redskap att hantera uppkomna hinder i vardagen.

I framtiden skulle en forskning på yngre mäns (18-30 år) upplevelse om att få en traumatisk tryggmärgsskada behöva undersökas mer djupgående. Dessa män är precis i början av vuxenlivet och har säkert en önskan om att bilda familj. Upplevelsen av att få en ryggmärgsskada hos dessa individer påverkas troligtvis av andra faktorer än vid skada senare i vuxenlivet.

REFERENSER

Burns, S., St-Germain, D., Connolly, M., Delparte, J., Guindon, A., Hitzig, S. & Craven C. (2015). Phenomenological Study of Neurogenic Bowel From the perspective of Individuals Living With Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96, ss. 49-55.

Burns, S., St-Germain, D., Connolly, M., Delparte, J., Guindon, A., Hitzig, S. & Craven C. (2014). Neurogenic Bowel After Spinal Cord Injury From the Perspective of Support Provider: A Phenomenological Study. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, ss. 1-10.

Carlozzi, N., Fyffe, D., Morin, K., Byrne, R., Tulsky, D., Victorson, D., Lai, J-S & Wecht, J. (2013). Impact of Blood Pressure Dysregulation on Health-Related Quality of Life in Persons With Spinal Cord Injury: Development of a Conceptual Model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 94, Nr. 9, ss. 1721-1730.

Cuenca, A., Sampietro-Crespo, A., Virseda-Chamorro, M & Martín-Espinosa, N. (2015). Psychological Impact and Sexual Dysfunction in Men with and without Spinal Cord Injury. *International Society for Sexual Medicine*, Vol. 12, ss. 436–444.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. 5. omarbetad och utökad. utg. Stockholm: Natur och kultur.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. 1. utg. Stockholm: Natur & kultur.

Dickson, A., Ward, R., O'Brien, G., Allan, D. & O'Carroll, R. (2011). Difficulties adjusting to post-discharge life following a spinal cord injury: An interpretive phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, Vol. 16, Nr. 4, ss. 463474.

Dorsett, P. (2010). The Importance of Hope in Coping with Severe Acquired Disability. *Australian Social Work*, Vol. 64, Nr. 1, ss. 83-102.

Ekebergh, M. (2009). *Att lära sig vårda med hjälp av handledning*. Lund: Studentlitteratur.

FASS (2015). [Elektronisk] tillgänglig: http://www.fass.se/LIF/product?userType=2&nplId=19861107000083 [2015-04-21]

Friberg, F. (red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 2, [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur.

Griffiths, H. & Kennedy, P. (2012). Continuing With Life As Normal: Positive Psychological Outcomes Following Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, Vol. 18, Nr. 3, ss. 241-252.

Henwood, P., Ellis, J., Logan, J., Dubouloz, C-J. & D'Eon, J. (2012). Acceptance of Chronic Neuropathic Pain in Spinal Cord Injured Persons: A Qualitative Approach. *Pain Management Nursing*, Vol. 13, Nr. 4, ss. 215-222.

Holtz, A. & Levi, R. (2006). *Ryggmärgsskador: behandling och rehabilitering*. Lund: Studentlitteratur.

Hultling, C. & Levi, R. (2011). *Spinalishandboken: ny kraft för skadad ryggmärg*. Rehabiliteringsmedicin, Medicinska fakulteten, Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering & Umeå universitet.

Kaiser, S. & Kennedy, P. (2011). An exploration of cognitive appraisals following spinal cord injury. *Psychology, Health & Medicine*, Vol. 16, Nr. 6, ss. 708-718.

Kasén, A. (2012). ´Patient´och ´sjuksköterska´ i en vårdande relation i Wiklund Gustin, Lena & Bergbom, Ingegerd (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 99-113

Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. & Cox, A. (2013). Perceptions of Gain Following Spinal Cord Injury: A Qualitative Analysis. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, Vol. 19, Nr. 3, ss. 202-210.

Kölhed P., Personskadeförbundet RTP, [Elektronisk] tillgänglig: http://www.rtp.se/index.php?id=49 [2015-02-13]

Lindwall, L. (2012). Kroppen i Wiklund Gustin, L & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 129139.

Lohne, V. (2008). The Battle Between Hoping and Suffering. *Advances in Nursing Science*, Vol. 31, Nr. 3, ss. 237-248.

Lohne, V. & Severinsson, E. (2005). Patients' experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 14, ss. 285-293.

Malm, M. (2012). Själen i Wiklund Gustin, Lena & Bergbom, Ingegerd (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 143154.

Mattila, E., Kaunonen, M., Alto, P. & Astedt-Kurki, P. (2014). The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Science*, Vol. 28, ss. 305-314.

Molton, I., Stoelb, B., Jensen, M., Ehde, D., Raichle, K. & Cardenas, D. (2009). Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in spinal cord injury: Replication and cross-validation. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, Vol. 46, Nr. 1, ss. 31-42.

Munce, S., Webster, F., Fehlings, M., Straus, S., Jang, E. & Jaglal, S. (2014). Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: a qualitative descriptive study. *BMC Neurology*, Vol. 14, Nr. 48, ss. 1-12.

Price, P., Stephenson, S., Krantz, L. & Ward, K. (2011). Beyond My Front Door: The Occupational and Social Participation of Adults With Spinal Cord Injury. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, Vol. 31, Nr. 2, ss. 81-88.

Sandberg P. Att hamna i kris. [Elektronisk] tillgänglig: http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Psykisk-halsa/Diagnoser-och-besvar/Barn-och-unga/Att-hamna-i-kris1/#section-1 [2015-02-20]

Sunilkumar, M., Boston, P. & Rajagopal, M. (2015). Views and Attitudes Towards Sexual Functioning in Men Living with Spinal Cord Injury in Kerala, South India. *Indian Journal of Palliative Care*, Jan-Apr, Vol. 21, Nr. 1. ss. 12-20.

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (2014). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. [Elektronisk]Tillgänglig:http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etikhttp://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etikpublikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdfpublikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf [2015-03-20]

Tetzchner, S. Von. & Lindelöf, I. (2005). *Utvecklingspsykologi: barn- och ungdomsåren*. Studentlitteratur, Lund.

Torriani, S., Britto, F., Silva, G., Oliveira, D. & Figueiredo Carvalho, Z. (2014). Sexuality of People with Spinal Cord injury: Knowledge, Difficulties and Adaptation. *J. Biomedical Science and Engeneering*, Vol. 7, ss. 380-386.

Vårdanalys. (2013). [Elektronisk] tillgänglig: http://www.vardanalys.se/Global/Rapporter pdf-filer/2013/2013-3-Centralisering-med-patienten-i-centrum-web.pdfmed-patienten-i-centrum-web.pdf [2015-03-06]

Werner, M. (2010). Introduktion och kort historik i Werner, M. & Leden, I. *Smärta och smärtbehandling*. 2. uppl. Stockholm: Författarna och Liber AB, ss. 13-26.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Mälardalens högskola &

Institutionen för vård- och folkhälsovetenskap, Natur och kultur, Stockholm.

Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.

Wärnå-Furu, C.(2012). Hälsa i Wiklund Gustin, L. & Bergbom I. (red.) I *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* 1. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 199212.

Bilaga 1

Databas	Sökord	Antal sökträffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar
CINAHL	Spinal cord injury	8577st.			
MEDLINE	Spinal cord injury	25471st.			
SCOPUS	Spinal cord injury	64407st.			
PUBMED	Spinal cord injury	54934 st.			
SVEMED+	Spinal cord injury	219 st.			
PSYCINFO	Spinal cord injury	5217st.			
CINAHL	Spinal cord injury AND quality of life	790 st.			
CINAHL	Traumatic spinal cord injury	688 st.			
CINAHL	Traumatic spinal cord injury AND quality of life	64st.	2 st.	0st.	0st.
MEDLINE	Spinal cord injury AND support AND family	103 st	5st	4st	2st
MEDLINE	Neurogenic bowel AND experience	24 st	1 st.	1 st.	1 st.

MEDLINE	Neurogenic bowel AND support	21 st	1 St.	1 st.	1 st.
MEDLINE	Spinal cord injury AND pain	133 st.	5 st	4 st	2 st
MEDLINE	Spinal cord injury AND sexuality AND men	24st	4st.	3st	1st.
MEDLINE	Spinal cord injury AND experience AND social	87 st	9st	7st	5st.
MEDLINE	Spinal cord injury AND dysreflexia AND quality of life	27 St.	1st.	1st.	1st.
MEDLINE	Spinal cord injury AND difficulties	91 st.	2 st.	2 st.	2st
MEDLINE	Spinal cord injury AND self efficacy	79 st	0st	0st.	0st.
MEDLINE	Spinal cord injury AND hope	89st	7st.	4st.	3st
PSYCINFO	Sexuality AND spinal cord injury	(135) 35st, vid begränsning mellan åren 2010-214	1st	1st	1st
CINAHL	Spinal cord injury AND sexuality	72st	2st	1st	1st
SCOPUS	Spinal cord injury	330st	2 st	2 st	2st

CINAHL	Spinal cord injury AND social participation	58st	3st	2st	2st
CINAHL	Spinal cord injury AND hope	34st	8st	4st	3st
MEDLINE	Spinal cord injury AND gain	60st	2st	2st	2st
MEDLINE	Spinal cord injury AND psychosocial factors AND experience	69st.	8st.	7st.	7st.
SCOPUS	Spinal cord injury hope coping	18st.	4st	1st	1st
MEDLINE	Qualitative AND autonomic dysreflexia	3 st.	1 st.	1st.	1 st.
MEDLINE	Spouse AND spinal cord injury	10st	1st	1st	1st
MEDLINE	Family AND support AND nursing	10354 St.	1st.	1st.	1st.

Bilaga 2

Författare: Burns, S., St-Germain, D., Connolly, M., Delparte, J., Guindon, A., Hitzig, S. & Craven C. **Årtal:** 2015 **Titel:** Phenomenological Study of Neurogenic Bowel from the Perspective of Individuals Living With Spinal Cord Injury **Tidskrift:** *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*	**Syfte:** Syftet är att få en ökad kunskap om hur en neurogen tarm påverkar ryggmärgsskadade individer utifrån den ryggmärgsskadade individens levda erfarenhet.	**Metod och urval:** Fenomenologisk kvalitativ studiedesign med 45 minuter långa privata samtal. Det var öppna frågor som var löst strukturerade. deltagarna var 19 st., varav 13 män och 6 kvinnor med en medelålder på 42 år.	**Resultat:** I resultatet identifierades många olika utmaningar i ämnet att leva med en neurogen tarm för deltagarna. Faktorer som: -avsaknad av pålitlighet av tarm och rädsla för inkontinens. medicinska biverkningar - smärta eller obekvämlighet - påverkan på kosten - negativ påverkan på spontaniteten och dagligt schema - fysiska vanor vid användning av hjälpmedel vid magskötsel. - tidskrävande - utbildning och personal -påverkan på privatlivet och intimiteten -påverkan på det sociala livet -påverkan på eventuella resor - avsaknad av lämplig assistans -känslomässiga aspekter -förlust av autonomi och självständighet.

Författare: Carlozzi, N., Fyffe, D., Morin, K., Byrne, R., Tulsky,Victorson, D., Lai, J-S & Wecht, J. **Årtal:** 2013 **Titel:** Impact of Blood Pressure Dysregulation on Health-Related Quality of Life in Persons With Spinal Cord Injury: Development of a Conceptual Model. **Tidskrift:** *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*	**Syfte:** Att identifiera medicinskt relevanta aspekter av nedsatt blodtrycksreglering och dess påverkan på livskvalitén hos individer med ryggmärgsskada	**Metod och urval:** Designen innefattade 27 deltagande med traumatiska ryggmärgsskador och är baserad på grounded theory. Där av var 89 % män och 11 % kvinnor. Deltagarna rekryterades från 3 olika sjukhus i USA.	**Resultat:** Resultatet visade att nedsatt blodtrycksreglering påverkade livskvalitén negativt hos de deltagande och hur man upplevde symtomen var väldigt individuellt.

Författare: Cuenca, A., SampietroCrespo, A., Virseda-Chamorro, M & Martín-Espinosa, N. **Årtal:** 2015 **Titel**: Psychological Impact and Sexual Dysfunction in Men with and without Spinal Cord Injury. **Tidskrift:** *International Society for Sexual Medicine*	**Syfte:** Att bedöma olika typer av sexuell dysfunktion, livskvalitet (QOL), depression, ångest, och nivåer av självkänsla vilket observerades hos 165 män med sexuell dysfunktion, både med och utan ryggmärgsskada.	**Metod och urval:** Kvantitativ, fall kontrollstudie av 85 män med SCI och sexuell dysfunktion, och 80 män utan SCI som har sexuell dysfunktion.	**Resultat:** Av medlemmarna i grupp A (med RMS), 89,4% (76) visade erektion dysfunktion, och 75,2% (64) rapporterade ejakulation problem. Grupp B (utan RMS), 75 (96,8%) visade erektion dysfunktion, och 58,7% (47) hade störningar av sexuell lust. Grupp A, 16.47% (14) visade tecken på depression, och 35,3% (30) hade tecken på ångest. Grupp B, 30 % (24) hade förhöjda poäng avseende depression, och 48.75% (39) hade höga poäng för ångest. Samtliga av deltagarna rapporterade en hög allmän QOL och en hög tillfredsställelse med sin QOL men rapporterade att deras tillfredsställelse med sina sexuella liv var bara på acceptabel nivå. Social QOL är betydligt högre i RMS-gruppen. QOL, självkänsla, och ångest och depression är signifikant korrelerade.

Författare: Dickson, A., Ward, R., O´Brien, G., Allan, D. & O'Carroll, R. **Årtal:** 2011 **Titel:** Difficulties adjusting to post-discharge life following a spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis **Tidskrift:** *Psychology, Health &* *Medicine*	**Syfte:** Syftet är att undersöka livsvärlden hos individer med en förvärvad traumatisk ryggmärgsskada.	**Metod och urval:** 17 st personer med en ryggmärgsskada intervjuades där 14 av dem var män och tre kvinnor. Medelåldern var 46 år. Inklusionskriterier innefattar vuxna individer med en C5, C6 eller C7 skada med minst ett år sedan skadetillfället. Rekryteringen skedde från en ryggmärgsskadeenhet i Skottland.	**Resultat:** Följande underteman beskrevs: - Vänskapsförluster - Frånvaro av vård efter utskrivning - Människors attityd gentemot ryggmärgsskadade

Författare: Dorsett, P. **Årtal:** 2010 **Titel:** The Importance of Hope in Coping with Severe Acquired Disabliity **Tidskrift:** *Australian Social Work*	**Syfte:** Syftet är att undersöka hoppets betydelse för livskvalité hos ryggmärgsskadade.	**Metod och urval:** Studiedesignen var en longitudinell mixad metod som samlade data över 10 års tid vid 6 tillfällen. Kvantitativa frågeformulär fylldes i samt semistrukturerade kvalitativa intervjuer gjordes. 46 deltagande, varav 42 män och 4 kvinnor med en medelålder på 32 år. Deltagarna rekryterades från en ryggmärgsskadeenhet i Australien.	**Resultat:** Följande underteman beskrevs: - Hopp om en fullständig återhämtning - Hopp om ett botemedel - Hopp om en tillfredställande livskvalité

Författare: Griffiths, H.C. & Kennedy, P. **Årtal:** 2012 **Titel:** Continuing With Life As Normal: Positive Psychological Outcomes Following Spinal Cord Injury **Tidskrift:** *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*	**Syfte:** Syftet är att utforska orsaken till att vissa individer med traumatisk ryggmärgsskada har en längre stressnivå än andra i samma situation.	**Metod och urval:** Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 4 män och 2 kvinnor från åldern 20-60. Deltagarna rekryterades från ett sjukhus i England.	**Resultat:** Samtligas underteman framkom i intervjuerna: - Att återgå till det normala livet - Jag är samma person som förut - Oförändrade mål och värderingar - Vanliga upp och nedgångar i livet - Att göra saker på ett annorlunda sätt

Författare: Henwood, P., Ellis, J., Logan, J., Dubouloz, C-J & D'Eon, J. **Årtal:** 2012 **Titel:** Acceptance of Chronic Neuropathic Pain in Spinal Cord Injured Persons: A Qualitative Approach **Tidskrift:** *Pain Management Nursing*	**Syfte:** Syftet var att undersöka den subjektiva upplevelsen av att leva med kronisk neuropatisk smärta hos individer med ryggmärgsskada.	**Metod och urval:** Designen var kvalitativ, grounded theory. 5 män och 2 kvinnor deltog i åldrarna 30-67. De deltagande har haft sin skada mellan 2 och 36 år. Deltagarna rekryterades från ett rehabiliteringscenter i Kanada.	**Resultat:** 6 st teman framkom: - Hantera komplexiteten av den kroniskt neuropatiska smärtan - Att söka en lösning till smärtan - Inse att smärtan är kronisk - Återfinna vad som är viktigt i livet - Att lära sig leva med smärtan - Integrera smärtan i det dagliga livet
Författare: Kaiser, S. & Kennedy, P. **Årtal:** 2011 **Titel:** An exploration of cognitive appraisal following spinal cord injury **Tidskrift:** *Psychology, Health & Medicine*	**Syfte:** Syftet är att undersöka den kognitiva förmågan hos människor med ryggmärgsskada och hur de bedömer sin förmåga, situation samt hur de klarar av att hantera den	**Metod och urval:** Semistrukturerade intervjuer gjordes med 8 män och 2 kvinnor i åldern 18-65 mellan 2 veckor och 3 månader från att de kom in till rehabiliteringsavdelningen i England. Exkluderade personer var de som hade stora kognitiva problem och svårigheter att tala för sig, eller mår mycket psykiskt dåligt. Endast engelsktalande fick delta.	**Resultat:** Underteman som framkom i intervjuerna var: - Att förstå den traumatiska upplevelsen - Ryggmärgsskadans påverkan - Hanteringsstrategier - Förändrad syn på sig själv och livet

Författare: Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M & Cox, A. **Årtal:** 2013 **Titel:** Perceptions of Gain Following Spinal Cord Injury: A Qualitative Analysis **Tidskrift:** *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*	**Syfte:** Syftet är att undersöka vilka positiva upplevelser individer med ryggmärgsskada haft efter skadan.	**Metod och urval:** Studiedesignen var en 2årig longitudinell kvalitativ studie. Deltagarna var 184 st män och 48 kvinnor från England och Tyskland, till en början. Efter två år hade 71 män och 19 kvinnor fullständigt fyllt i frågeformuläret. Exklusionskriterier var hjärnskadade individer eller individer med känd kommunikationsstörning.	**Resultat:** 13 teman framkom i studien: - Perspektiv/tacksamhet i livet - Ändrad personlighet - Ingenting - Att förstå skadan - Uppskattning av relationer - Kunskap om sin skada - Förhållanden - Ändrade mål och prioriteringar - Möjligheter och utmaningar - Acceptans av skadan/hjälp - Tacksamhet för hälsa och vård - Spiritualitet - Nya färdigheter

| **Författare:**
Lohne, V.

Årtal:
2008

Titel:
The Battle Between Hoping and Suffering: A Conceptual Model of Hope Within a Context of Spinal Cord Injury

Tidskrift:
Advances in Nursing Science | **Syfte:**
Syftet var att utforska 10 patienters upplevelse av hopp och dess fenomen under tiden 3 till 4 år efter ryggmärgsskadan. | **Metod och urval:**
Studiedesignen sträcker sig över en längre tid och är en explorativbeskrivning av 3 tidigare empiriska studier av hopp hos ryggmärgsskadade. De deltagande var 6 män och 4 kvinnor i åldrarna 22-76. Inklusionskriterierna var ryggmärgsskada utan kognitiva svårigheter och skandinaviskt talande. | **Resultat:**
Teman som framkom var:

- Universellt hopp
- Osäkert hopp
- Hopp som vändpunkt
- Hoppets makt - Varierande och kreativt hopp
- Att utstå situationen med hjälp av hopp
- Hopplöshet
- Kroppsrelaterat hopp
- Existentiellt hopp |

Författare: Lohne, V & Severinsson, E. **Årtal:** 2005 **Titel:** Patients' experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury **Tidskrift:** *Journal of Clinical Nursing*	**Syfte:** Syftet är att undersöka patienters upplevelser av hopp under det första året efter sin ryggmärgsskada	**Metod och urval:** Studiedesignen var av kvalitativ fenomenologiskhermeneutiskt tillvägagångssätt med 6 män och 4 kvinnor. Deltagarna rekryterades från ett rehabiliteringscenter i Norge. Inklusionskriterierna var ryggmärgsskada utan kognitiva svårigheter och att de skulle vara skandinaviskt talande.	**Resultat:** Två teman framkom: - Den onda cirkeln av upp och nedgångar under det första året efter skadan - En längtan efter positiva känslor, frihet, att vara oberoende och normalitet

Författare: Molton, I.R., Stoelb, B.L., Jensen, M.P., Ehde, D.M., Raichle, K.A. & Kardenas, D.D. **Årtal:** 2009 **Titel:** Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in spinal cord injury: Replication and cross-validation **Tidskrift:** *Journal of Rehabilitation Research & Development*	**Syfte:** Syftet är att göra en mer djupgående analys av tidigare studier som undersöker hur psykologiska faktorer påverkar smärtupplevelsen.	**Metod och urval:** Designen var kvantitativ och de 130 st deltagande (93 män och 37 kvinnor) med ryggmärgsskador hade en medelålder på 45 år fick fylla i ett frågeformulär som skickades via post. Frågorna handlade om smärta kopplat till ryggmärgsskadan, hanteringsstrategier, sammantagna hälsoproblem och livskvalité. Deltagarna rekryterades från ett rehabiliteringscenter i USA.	**Resultat:** Resultatet visar att psykologiska faktorer så som förståelse av smärtan och att få stöd/hjälp samt hade tydliga strategier för att hantera smärtan spelade en stor roll i smärthanteringen hos ryggmärgsskadade.

Författare: Munce, S., Webster, F., Fehlings, M., Straus, S., Jang, E. & Jaglal, S. **Årtal:** 2014 **Titel**: Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: a qualitative descriptive study. **Tidskrift**: *BioMed Central Neurology*	**Syfte:** Syftet med den aktuella studien var att förstå upplevda hinder för självständighet som kunde förhindra sekundära komplikationer utifrån perspektiven personer med traumatisk SCI, deras familjemedlemmar/ vårdgivare, och chefer från akut vård/trauma och rehabiliteringscenter.	**Metod och urval:** Studien var en beskrivande kvalitativ metod med telefonintervjuer. Inklusionskriterier: 18 år eller äldre; tala flytande engelska, upplevt en traumatisk SCI och ha en formell eller informell vårdgivare som var villiga att delta. Totalt 26 intervjuer genomfördes, vilket inkluderade 7 personer med traumatisk SCI och 7 familj/ vårdgivare och 12 akuta vård/ rehabilitering chefer från hela provinsen i Kanada. De ryggmärgsskadade var 6 män och en kvinna i åldern 3668 år.	**Resultat:** I resultatet framkom: - Vikten av Fysiskt stöd - Vikten av emotionellt stöd - Vikten av stöd och respons - Vikten av positivt tänkande - Oberoende samt Kontroll över vården - Barriärer för självständighet

Författare: Price, P., Stephenson, S., Krantz, L & Ward, K. **Årtal:** 2011 **Titel:** Beyond My Front Door: The Occupational and Social Participation of Adults With Spinal Cord Injury **Tidskrift:** *OTJR: Occupation, Participation and Health*	**Syfte:** Studiens syfte är att undersöka hur individer med en ryggmärgsskada 1-5 år efter skadan upplever sin sociala delaktighet och livskvalité.	**Metod och urval:** Designen är semistrukturerade, öppna intervjuer med 11 individer deltagande, varav 6 män och 5 kvinnor. Deltagarna rekryterades via ett terapeutcenter i USA.	**Resultat:** Olika upplevelser framkom så som: - Social stigma/skam - Kampen mellan att vilja gömma sig samt att vara delaktig i det sociala samhället - Att börja trivas med sig själv igen - Att träffa andra med ryggmärgsskada
Författare: Sunilkumar, M.M., Boston, P. & Rajagopal, M.R. **Årtal:** 2015 **Titel:** Views and Attitudes Towards Sexual Functioning in Men Living with Spinal Cord Injury in Kerala, South India **Tidskrift:** *Indian Journal of Palliative Care*	**Syfte:** Syftet är att undersöka attityder hos ryggmärgsskadade män och deras sexualitet.	**Metod och urval:** Narrativa djupintervjuer genomfördes och beskrevs ur ett fenomenologiskt synsätt. 7 män med ryggmärgsskada som rapporterade sexuella problem deltog. Åldern var mellan 26-57 år och de deltagande intervjuades i språket Malayalam och översatt därefter till engelska.	**Resultat:** 7 underteman framkom: - Att återfå ett aktivt sexliv - Tappad sexuell identitet - Psykisk och känslomässig kapacitet - Isolering från sexuell partner - Sociala ändringar från sin partner - Psykiska barriärer för ett förbättrat sexliv - Hanteringsstrategier för sexuell integrering/återupptag

Författare: Torriani, S.B., Britto, F.C., Silva, G.A., Oliviera, D.C. & Figueiredo Carvalho, Z.M. **Årtal:** 2014 **Titel:** Sexuality of People with Spinal Cord Injury: Knowledge, Difficulties and Adaptation **Tidskrift:** *J. Biomedical Science and Engineering*	**Syfte:** Syftet är att undersöka den sexuella aktiviteten före och efter ryggmärgsskadan, svårigheter och justeringar som man har fått göra i relation till sexlivet.	**Metod och urval:** Studien är kvalitativ och innefattar 14 patienter med ryggmärgsskada i åldrarna 19-63. 11 män och 3 kvinnor deltog från ett rehabiliteringscenter i Brasilien. Inklusionskriterierna innefattade en hög spinal skada, minst 18 års ålder och att man haft skadan i minst 6 månader samt ha möjligheten att vara sexuellt aktiv.	**Resultat:** Resultatet visade ett stort missnöje med sexlivet efter ryggmärgsskadan som inte enbart är kopplade till de fysiska förändringarna skadan har inneburit utan även relaterade till deras självbild och konsekvensen av ändrade förhållanden