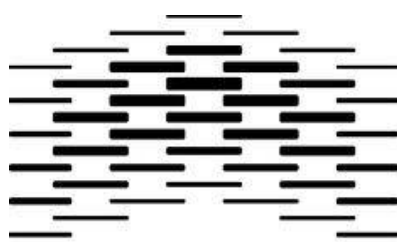


”Nå gjør jeg det jeg selv vil”

Ungdommers erfaringer med langvarig smerte

Kari Sørensen



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Masteroppgave i klinisk sykepleievitenskap

HØGSKOLEN I OSLO OG AKERSHUS
Institutt for sykepleie

Deltid 2009
15.mai 2013

Navn på veileder: Bjørg Christiansen

Navn: Kari Sørensen	Dato: 15.05.13
Tittel og undertittel: "Nå gjør jeg det jeg selv vil" Ungdommers erfaringer med langvarig smerte	
Sammendrag: Formål: Studiens hensikt var å undersøke noen ungdommers erfaringer med hvordan langvarige og komplekse smerter påvirker livssituasjonen. Hvilke følger det kan få for opplevelse av egen identitet, forholdet til venner, familie, skole og fritidsaktiviteter. Videre var det et ønske å undersøke hvordan ungdom opplever egen mestringsevne og hvordan deres erfaringer var med helsevesenet. Teoretisk forankring: Smerte som fenomen og symptom er drøftet i lys av ulike perspektiver på smerteforståelse og hvordan denne kan påvirke hvordan smerte håndteres av både den som erfarer smerten og helsepersonell. Ungdommenes opplevelse av identitetsendring fremstilles i lys av Goffmans stigmatteori, og mestring i forhold til aktive og passive mestringsstrategier, samt begrepet mestringstro ("self-efficacy"), som står sentralt i Banduras sosial-kognitive teori. Metodologi: Studien var utforskende og beskrivende. Det er benyttet kvalitativ metode med semistrukturert intervju av seks ungdommer i alderen 12–19 år, som hadde fått et tverrfaglig behandlingstilbud i forhold til sine smerter. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transskribert. Analyseprosessen har forgått i henhold til metodeanvisningene til Malterud (2011) og Kvale & Brinkmann (2010), som innebærer en innledende lesing av den transkriberte teksten, identifisering og kondensering av meningsenheter, kritisk forskerblick på informantenes selvforståelse og en teoretisk forståelse, der teksten tolkes i lys av eksplisitte teoretiske perspektiv. Resultater: Funnene viste at ungdommene hadde erfart ekstremt sterke smerter, som vanskelig lot seg lindre av medikamenter eller andre tiltak. De hadde møtt helsepersonell som ikke forsto hvordan de hadde det, eller hva som forårsaket smertene. Ungdommene hadde høyt skolefravær og hadde sluttet med fritidsaktiviteter, men de klarte til en viss grad å beholde kontakt med venner, mye takket være internett og telefon. Funnene kan tyde på at identiteten ble truet, og at det var fare for stigmatisering i denne perioden. Situasjonen ble endret da ungdommene møtte helsepersonell som tok dem på alvor, viste forståelse, og ga akseptable forklaringer på smertene. Da ungdommene forsto hensikten med tiltakene, klarte de å delta aktivt for å gjenvinne funksjon og deltagelse i daglige aktiviteter. Funnene viste at ungdommene hadde stor tiltro til egen mestringsevne og tilla egen innsats betydning for bedret funksjon og livskvalitet. Ungdommene ga uttrykk for at de hadde et godt liv ved intervjutidspunktet og at de så lyst på fremtiden, til tross for at noen fortsatt ikke var helt symptomfrie. Konklusjon: Når ungdom rammes av sterkere smerter enn det som umiddelbart lar seg forklare ut i fra vevsskaden, kan de oppleve å bli mistrodd og misforstått. Det er mye som tyder på at smertene forsterkes når ungdommene mister tillit til helsepersonell og ikke forstår hensikten med de tiltakene som forsøkes. Det kan synes som om helsepersonell mangler kunnskap om komplekse smertetilstander og at holdningene er preget av et dualistisk menneskesyn. På den annen side kan funnene i denne studien tyde på at ungdom har god evne til å gjenvinne funksjonen og komme tilbake til et normalt liv, når de ble møtt med forståelse og motivasjon. Funnene i studien støtter betydningen av at behandling av ungdom med langvarige, komplekse smerter bør foregå i en tverrfaglig kontekst, der opplæring og forståelse er en viktig del av tilnærmingen.	
Nøkkelord: Ungdom, smerte, kronisk, kompleks, mestring, identitet, stigma	

Name: Kari Sørensen	Date: 15.05.2013
Title and subtitle: "I can do whatever I want to" Adolescents experiences with persistent pain	
<p>Abstract:</p> <p>Purpose: The purpose of this study was to explore some adolescents experience with persistent and complex pain, and how this affects their lives. What consequences it may have for the experience of self-identity, relationships with friends, family, school and leisure activities. Furthermore, there was a need to examine adolescents coping strategies and their experiences with health care professionals.</p> <p>Theory: Pain as a symptom and phenomenon, is discussed in light of different perspectives on pain-believes, and how this can affect pain management by those who are experiencing pain and healthcare professionals. The adolescents experience of changed identity are illuminated by Goffmans theory of stigma, and coping are discussed in relation to active and passive coping strategies, and the concept of self-efficacy, which is central in Bandura's social cognitive theory.</p> <p>Method: The research was explorative and descriptive. Using a qualitative approach which involved semi-structured interviews with six adolescents aged 12-19. They had all received a multidisciplinary pain management program. The interviews were taped and transcribed. The analysis process follow the instructions to Malterud (2011) and Kvale & Brinkmann (2010), which involves an initial reading of the transcribed text, identification and condensation of meaning units, critical research view at the informants' self-understanding and a theoretical understanding, in which the text is interpreted in light of explicit theoretical perspective.</p> <p>Results: The findings showed that the adolescents had experienced extremely severe pain, difficult to alleviate by medication or common pain management. They had met health care professionals that neither understood their feelings, or could explain their pain. The adolescents had a high school absence and withdrawn leisure activities. However, they did manage to keep in touch with friends, thanks to the internet and telephone. The findings suggest that identity was threatened, and that there was a present risk of stigmatization. Situation changed when the respondents met health care professionals who took them seriously, showed understanding and gave acceptable explanations of the pain. When understanding the purpose of the pain management they were able to participate actively to regain function and activities of daily living. The findings showed that the adolescents had great confidence in their own efforts achieving improved function and quality of life. At interview time, all respondents stated they had a good life and a optimistic view of the future, despite the fact that some of them still hadn't recovered completely from the symptoms.</p> <p>Conclusion: When adolescents are affected by stronger pain than immediately are explained by the tissue damage, they experience mistrusting and misunderstanding. There is suggested that pain tends to increase when teenagers lose confidence in health care professionals and not agree with the purpose of pain management. It appears that health care professionals has a lack of knowledge about complex pain conditions and that their attitudes are characterized by a dualistic view. On the other hand, the findings in this study indicate that adolescents have ability to regain function and return to normal life, when they were met by understanding and motivation. The findings support the fact that adolescents with persitent, complex pain, should reciewe treatment in an interdisciplinary context, in wich education and understanding are important details of the management.</p>	
<p>Key words:</p> Adolescence, pain, chronic, complex, coping, identity	

FORORD

Denne masteroppgaven er blitt til som en følge av egen nysgjerrighet og vilje til å gjennomføre et prosjekt med utgangspunkt i egen praksis. Når en møter barn og ungdom som rammes av langvarige sterke smerter, er det naturlig å bli engasjert og i ettertid lurer en på hvordan det har gått. Det har vært en lang vei fra starten på masterstudiet til presentasjonen av det skriftlige resultatet. Veien har allikevel vært nødvendig å gå skritt for skritt, noe som har gitt rikelig rom for refleksjon og bearbeiding av inntrykk underveis.

Jeg vil først og fremst gi en varm og stor takk til ungdommene, som ville stille opp å la seg intervjuet og dele sine mange sterke historier med meg! Dere har vært den viktigste inspirasjonskilden til at jeg aldri har tvilt på betydningen av å fullføre prosjektet. Jeg har lært utrolig mye gjennom de historiene dere har fortalt. Historier som fortjener oppmerksomhet!

Leder i Avdeling for smertebehandling, Audun Stubhaug, har støttet betydningen av prosjektet for praksis, og stilt tid til disposisjon i en presset hverdag. Gode kollegaer har bidratt med praktisk hjelp og jobbet ekstra hardt i mitt fravær. Tusen takk!

En stor takk til min veileder Bjørg Christiansen, som har bidratt med konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele prosessen. Takk også til andre lærere og medstudenter – dere har hjulpet meg til å se nye lys underveis! Ikke minst takk til Gunnvald og Hilde som har bidratt med språklige korrigeringer ved tålmodig gjennomlesing.

Det noen som må bidra mer på hjemmefronten når en stor del av oppmerksomheten for en periode vies akademiske sysler. En kjærlig takk for støtte og oppmuntring fra mine egne ungdommer Kristin og Even. Og en ekstra stor og varm takk til min kjære Per Arne, som flyttet inn til et skrivebord med papirkaos, mat som skulle handles og lages, og ikke minst en hund som skulle luftes og mates – uten å klage en eneste gang! En av hans tekster rommer mye av det denne oppgaven handler om;

*Hello, can you hear me? Please don't go! Where are you going?
Conversations goes over my head – Isolation has an ugly face
Hello, I'm so lonely – and it feels like a disease.
Come and stay – stay beside me – stay always, forever don't go!
Surround me with your love! Understand me – I need you now!
Surround me with your word! Understand me – I need your love – I need your love!*
(3-11 Porter)

Oslo, mai 2013
Kari Sørensen

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Oppgavens hensikt og forskningsspørsmål	3
1.3 Oppgavens oppbygging.....	4
2. Teoretiske perspektiver	5
2.1 Ungdom.....	5
2.1.1 Kognitiv utvikling	6
2.1.2 Helseerisiko og kontakt med helsevesen	7
2.1.3 Nevrofysiologi og kommunikasjon.....	9
2.2 Smerteforståelse	10
2.2.2 Smerte i et fenomenologisk perspektiv	14
2.3 Stigma og identitet	16
2.4 Helse og mestring.....	19
3. METODE	24
3.1 Design.....	24
3.1.1 Kvalitativ forskningsmetode	24
3.2 Egen rolle og forforståelse	25
3.3 Kvalitativt forskningsintervju	26
3.3.1 Utvalg og setting	27
3.3.2 Gjennomføring av intervjuene	28
3.4 Analyse.....	30
3.5 Reliabilitet og validitet	34
3.6 Ethiske vurderinger	35
4. FUNN	38
4.1 Fra vondt til verre - en ufattelig smerte.....	38
4.2 Nedsatt fysisk funksjon	41
4.3 Begrensninger i fritidsaktiviteter.....	42
4.4 Endret forhold til venner	43
4.5 Mye skolefravær.....	45
4.6 Støttende foreldre	46
4.7 Helsepersonell forsøkte å hjelpe	48

4.8 Følelsen av redsel, fortvilelse og ikke å bli forstått.....	51
4.9 De trodde det var ”psykisk”	55
4.10 Å bli tatt på alvor.....	56
4.11 Godt å lære noen øvelser	59
4.12 Betydningen av oppfølging.....	61
4.13 Ungdommenes råd til helsepersonell	62
5. DISKUSJON	63
5.1 Vaklende identitet	63
5.2 Tiltro til egen mestringssevne.....	70
5.3 Betydningen av å bli tatt på alvor av helsepersonell	76
5.4 Diskusjon av studiens begrensninger, validitet og reliabilitet.....	82
6. KONKLUSJON	85
Referanseliste.....	87

Vedlegg I: Intervjuguide

Vedlegg II: Anbefaling fra Regional Etisk Komité

Vedlegg III: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring - ungdommen

Vedlegg IV: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring - foreldre

Vedlegg V: Sentral godkjenning fra Oslo Universitetssykehus

Vedlegg VI: Godkjenning personvernombud

Figur 1: En bio-psyko-sosial smerteforståelse (Knardahl, 2001)

Figur 2: Fear-avoidance (Vlyen & Linton, 2000)

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for denne studien er langvarige, komplekse smerter hos ungdom, smerter som ofte blir definert som kroniske, slik det er forklart senere. I løpet av min tid som smertesykepleier hadde jeg erfart at denne gruppen pasienter og deres foreldre ofte ga uttrykk for frustrasjon og fortvilelse over mangel på forståelse og oppfølging fra helsevesenet. De hadde ofte hatt symptomene lenge før de ble henvist til tverrfaglig utredning/behandling. Det var ikke vært klart definert hvem som skulle ha ansvar for behandlingen av barn og ungdom med langvarige og komplekse smertetilstander, men det har vært tradisjon gjennom flere år for et tverrfaglig samarbeide mellom leger, sykepleiere, fysioterapeuter, psykologer og pedagoger, på tvers av avdelinger. Som sykepleier hadde jeg vært en del av behandlingsteamet rundt disse ungdommene, men min rolle og funksjon var ikke klart definert. Selv hadde jeg en oppfatning om at vi visste lite om hvordan det hadde gått med ungdommene etter behandling. Jeg var også nysgjerrig på hvordan smertetilstanden hadde påvirket livet til ungdommene og om det tverrfaglige behandlingstilbudet hadde betydd noe for dem.

Nyere studier har vist at kronisk smerte er et relativt vanlig fenomen blant barn og ungdom, med en prevalens på 20 - 45% (Perquin et al., 2000; Roth-Isigkeit et al., 2004; Haraldstad et al., 2011b). Kronisk smerte er her definert som tilbakevendende eller kontinuerlig smerte som har vart mer enn 3 måneder. Begrepet ”kronisk” har imidlertid en negativ klang om at noe aldri vil gå over, slik at i praksis er det mer vanlig å benytte begrepet ”langvarig” smerte (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008). Smerter i hodet, magen, rygg eller ekstremiteter er vanligst og for ca en tredjedel av ungdommene oppleves smertene som sterke og hyppige (Palermo et al., 2010; Perquin et al., 2000; Roth-Isigkeit et al., 2004; Stanford et al., 2008). En kartleggingsundersøkelse blant 1238 norske ungdommer i alderen 8-18 år viste en forekomst av kronisk smerte på 21 %, og jenter i alderen 16-18 år var den gruppen som hadde mest smerter (Haraldstad et al., 2011b).

Studier har vist en signifikant lavere livskvalitet hos ungdom som har hatt smerter mer enn 3 måneder (Haraldstad et al., 2011a; Hunfeldt et al., 2001; Roth-Isigkeit et al., 2004). For mange

fører smertene til funksjonsnedsettelse i form av begrenset sosial og fysisk aktivitet og hyppig fravær fra skolen (Palermo et al., 2010). Ungdommene rapporterer høyere grad av stress, angst og depresjon, og vil være utsatt for å gå inn i voksenlivet med fysiske og psykiske symptomer (Clinch & Eccleston, 2009; Cohen et al., 2010; Eccleston et al., 2006; Palermo, 2000). Effektiv behandling i barndommen vil derfor kunne gi en positiv innvirkning på det økonomiske og sosiale perspektivet i voksenlivet (Stanford et al., 2008; Roth-Isigkeit et al., 2005).

Kroniske smerter hos barn og ungdom kan, enten de har kjent årsak eller ikke, få store konsekvenser både for den enkelte og for samfunnet og Clinch & Eccleston (2009) hevder at, ”*Childhood chronic pain is a modern public health disaster*”. De mener at erkjennelsen av lidelsen smerte påfører den unge og familien og den avhengigheten som skapes til helsevesenet, bare så vidt har kommet til overflatens lys. Til tross for økende erkjennelse av kronisk smerte hos barn og ungdom, finnes det få sentre som tilbyr hensiktsmessig behandling, og fortsatt er det mye usikkerhet knyttet til hva som er optimal tilnærming til behandling av kronisk smerte til denne pasientgruppen (Hechler et al., 2011a; Clinch & Eccleston, 2009). Effekten av ulike intervensjoner har vært lite studert hos barn og ungdom, og man har ment at en tilstand som Komplekst regionalt smertesyndrom (CRPS) er lettere å behandle hos barn enn hos voksne. Dette inntrykket er imidlertid utfordret i nyere rapporter som viser til at 20-30% av barn og ungdom vil ha tilbakefall og at man fortsatt vet for lite om hvordan det går på lang sikt (Sherry DD, 2013; Tan et al., 2009; Low et al., 2007). En norsk oppfølgingsstudie fant at barn og ungdom med uspesifikke muskel-skjellett smerter, og deres foreldre hadde behov som ikke ble møtt av helsevesenet (Aasland et al., 1998).

Det er fortsatt for lite forskning når det gjelder bruk av terapi som kontinuerlige sympatikus blokader, antidepressiva og antiepileptika til at dette kan anbefales som standard til barn og ungdom (Cepeda et al., 2005; Wilder, 2006; Sherry DD, 2013). Det er imidlertid bred enighet om at spesialisert tverrfaglig tilnærming er viktig og nødvendig når det gjelder behandling av komplekse smertetilstander (Hechler et al., 2011a; Sherry DD, 2013). Nyere oversiktsartikler viser til studier som bekrefter effekten av tidlig intervensjon med psykologiske metoder og fysioterapi, samt at opplæring og involvering av barnas foreldre er essensielt for utfallet. Bruk av medikamenter kan ha en rolle som del i en multidisiplinær tilnærming, men evidensen er fortsatt mangelfull (Clinch & Eccleston, 2009; Hechler et al., 2011a).

Høye prevalenstall har så langt ikke medført økt fokus fra myndigheter på utdanning av helsepersonell eller oppbygging av et systematisk behandlingstilbud til barn og ungdom med kronisk smerte. Denne gruppen er til nå lite studert i Norge og det behandlingstilbudet som eksisterer har til dels vært tilfeldig og ustrukturert.

Til tross for manglende struktur og overordnede retningslinjer har det ved noen norske smertesentra vært jobbet tverrfaglig for å hjelpe barn og ungdom med langvarige smerter. Det hadde vært en oppfatning i behandlingsteamet om at mange ungdommer fikk god hjelp til tross for mangel på struktur og systematisk oppfølging men dette har vært lite undersøkt. Spesielt ungdommenes erfaringer knyttet til langvarige, komplekse smerter hadde vært lite studert..

1.2 Oppgavens hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan ungdom med langvarige, komplekse smerter opplevde sin situasjon i hverdagen med utgangspunkt i følgende problemstilling:

”Hvordan opplever ungdom at langvarige/komplekse smerter påvirker livene deres?”

Følgende forskningsspørsmål ønskes besvart:

- Hvordan påvirker langvarige/komplekse smerter ungdommens identitet og forholdet til familie, venner, skole og fritid?
- Hvordan opplever ungdom med langvarige/komplekse smerter egen mestringsevne?
- Hvordan opplever ungdom med langvarige/komplekse smerter møtet med helsevesenet?

1.3 Oppgavens oppbygging

Innledningen gir et kort overblikk over forekomst av langvarig/kronisk smerte hos barn og ungdom, og mulige konsekvenser av å leve med smerter over tid.. Den problematiserer at det fortsatt er mangel på kunnskap innen flere områder, også når det gjelder de unges egne erfaringer. Andre kapittel gjør rede for relevant teori og kunnskap innen temaene ungdom, smerte, identitet, mestring. Kapittel tre (3) gjør rede for metodologien, mens kapittel fire (4) presenterer funn, som i kapittel 5 diskuteres i lys av valgte teorier og relevant litteratur. Det siste kapittelet oppsummerer sentrale funn i studien og viser til mulige implikasjoner for praksis og videre anbefalt forskning på området.

2. TEORETISKE PERSPEKTIVER

I dette kapitlet presenteres forskningslitteratur og teoretiske perspektiver knyttet til sentrale begrep i studien. Det er søkt i databasene Medline Ovid, PubMed, Cinahl, PsycINFO, Up To Date og The Cochrane Library med søkeordene pain, chronic pain, persitent pain, complex regional pain syndrome, patient education, counselling, coping, self-efficacy, identity og stigma, alle begrenset til å gjelde barn og ungdom. Tidlig i planleggingsprosessen ble det gjort søk med veiledning fra bibliotekar. Senere har det foregått individuelle søk ut i fra referanselister i relevante artikler. Det er også søkt i Bibsys for å finne bøker som omhandler teori som er benyttet for å belyse begreper og fenomener som ungdom, stigma, kroppsfenomenologi, mestring, kommunikasjon og smertefysiologi. En god del litteratur og teori har vært kjent fra tidligere gjennom arbeid og studietid, men har nå blitt gransket med nye øyne og et utvidet perspektiv.

2.1 Ungdom

Ungdom eller adolescens er det begrep som gjerne brukes om aldersgruppen 10 til 21 år, den fasen der barnet utvikler seg til å bli voksen (Haavet, 2005). Det er vanlig å dele inn ungdomstiden i tre faser; tidlig periode (10-13år), midtre periode (14-16 år), og sen periode (17-21 år). De ulike fasene bærer preg av en gradvis identitetsutvikling der fokus flyttes fra familie og foreldre mot venner, det å delta i gjenger, idrettslag og andre grupper. Særlig i midtre periode vil det være viktig å gjøre seg attraktiv og klær og utseende vil stå i sentrum. Gradvis forstår den unge mer av egne og andres følelser og etter hvert vil identiteten karakteriseres av en rasjonell og konsistent bevissthet. I denne prosessen vil støtte fra foreldre, venner og skole være avgjørende (Haavet, 2005).

I vår tid blir den siste perioden ofte forsinket, slik at den unge først 20-25 år gammel begynner å ta ansvar for egen atferd, foretar selvstendige beslutninger og forsøker å bli økonomisk uavhengig. Alle valgmulighetene i dagens samfunn gjør det sosiale spillet mer komplisert og krevende. Sårbarheten stiger tilsvarende og faren for å falle igjennom er betydelig. Det finnes holdepunkter for å frykte at den voksne verden stort sett ønsker å se de

vellykkede og å usynliggjøre de mislykkede (Haavet, 2005). En studie viste at for ungdom som var i høyest risiko for sykdom, var det å ha gode venner en av de fremste prediktorer for de som klarte seg best (Haavet et al., 2005).

Skolen er den unges fremste kontakt med storsamfunnet. Miljøet på skolen er av stor betydning for unges helse, f.eks samvarierer andelen deprimerte elever sterkt med miljøet på skolen. Ungdom bruker mye tid på TV, PC og internett, og de er i vesentlig grad engasjert i idrett. Fysisk aktivitet foregår i organiserte sammenhenger og de som ikke er organisert, lett blir fysisk inaktive (Haavet, 2005). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) har undersøkt hvordan ungdom (14 -17 år) i Oslo lever. Undersøkelsen, som er kalt "Ung i Oslo" er foretatt tre ganger; i 1996, 2006 og 2012, og den viser ingen større forskjeller når en sammenligner med tilsvarende undersøkelser som er gjort for hele landet (Øia T, 2012). "Ung i Oslo" viser at nesten 60% av ungdommene er med i organisert aktivitet og idrett er det vanligste. På fritiden ellers er det å være med venner, spesielt vennegjenger blitt mer vanlig, 98% bruker internett, da særlig sosiale medier (som chatting, Skype, Facebook) og over 60 % bruker mye tid på shopping. Ungdom ser mindre TV enn før, de bruker lite tid på aviser, mens det er stor spredning når det gjelder det å lytte til musikk eller se film. Når det gjelder bruk av TV- og data-spill, er det stor forskjell på jenter (bruker nesten ikke) og gutter (hvor det er stor spredning). Ungdom går ikke på tur. Det som gir status i vennemiljøet, er å være til å stole på, ha bra utseende, være flink i idrett, god på skolen og ha moteriktige klær. Undersøkelsen viser at det er tendens til økende trivsel på skolen. Flere er mer hjemme og mindre sosialt sammen med venner.

2.1.1 Kognitiv utvikling

Ungdomshjernen er under kraftig ombygging. Tinninglappen og frontallappen er ikke ferdig modnet før en gang mellom slutten av tenårene og midten av tjuårene. Tinninglappen er sete for språk, hukommelse og emosjonell kontroll. Frontallappens arbeidsoppgaver (hjernens administrator) består av vurdering, beslutning, organisering, overblikk, timing, impuls kontroll og resonnering (Rønhovde, 2010). Tenåringer synes å ha en dårligere emosjonell kontroll pga frontallappens mangelfulle evne til regulering. Dette betyr at de ofte reagerer følelsesmessig før de rekker å regulere eller sette ord på følelsene sine og vil kunne tro og føle at ingen forstår dem. Abstrakte tankeprosesser, utvikles helt opp til voksen alder, og ungdom har

begrenset evne til å forstå konsekvenser av mange valg, og i tillegg mangler de erfaringer. Utviklingen av hjernen kan forskyves ved langvarig sykdom (Rønhovde, 2010). Stress kan undertykke visse nevroner og neurotransmittersystemer, slik at reproduksjon av neurotransmittere som noradrenalin, dopamin, serotonin, glutamat, gaba, endogene opiatpeptider og andre hemmes. Nyere forskning gir et bilde hvor genetikk og sosial kontekst i vekselvirkning deltar i å forme hjernens arkitektur og funksjoner også på høyere nivå og kan gi grunnlag for både personens sterke og sårbare sider (Spessot et al., 2004). Hjernes utvikling påvirkes av hormoner og de nevro-endokrine faktorer inngår i større systemer. I disse systemene er det en interaksjon mellom ulike biologiske og omgivelsesbestemte faktorer. Impulser fra familie, skole og samfunn for øvrig har gjennomslag i den biologiske prosessen som utvikler barn til voksne mennesker, slik at genetisk sårbarhet i noen tilfeller først ”slås på” når miljøbetingelsene er belastende (Rønhovde, 2010).

2.1.2 Helserisiko og kontakt med helsevesen

God helse og overskudd synes å være en betingelse for å lykkes i ungdomstiden, Og sykdom blir da en trussel. Størst er faren når mindre synlig og langvarig sykdom forstyrrer den unges hverdag. Ungdom ønsker å se på seg selv som friske, samtidig som symptomer og sykdom synes å ha blitt en akseptabel måte å melde fra om at presset om vellykkethet blir for stort – at man trenger en pause. Studier har vist en sammenheng mellom negative livshendelser og sykkelighet (Haavet et al., 2004). Når ungdom søker hjelp er det ofte med tilfeldige symptomer, og faren er stor for at de egentlige problemene ikke blir oppdaget og behandlingen blir symptomatisk (Spessot et al., 2004; Haavet, 2005)

Lindholm L og Eriksson K (1998) viste i en studie betydningen av å forstå ungdoms helse fra et ontologisk perspektiv. De viste til tidligere studier av unge menneskers helse, som sier at den fysiske helsen er god, men at det ikke står like bra til med den spirituelle og mentale helsen. Depresjon, suicidale tanker, frykt for døden, problemer knyttet til menneskelige forhold og eksistensielle kvaler er iøynefallende. Mange ser ikke meningen med livet. De konkluderer blant annet med at ungdoms erfaring med helse er sårbar og varierer mellom motpoler. Og sier videre at bevissthet om lidelse gir dybde til helse, der helse er noe sårbart mellom virkelighet og visjon i livet. (Lindholm Lisbet & Eriksson Katie, 1998) Ung i Oslo-undersøkelsen bekrefter at opp mot 90% av ungdom, mener den fysiske helsen er god, mens

det er en tendens til økning i psykiske plager fra 1996 til 2012. Jenter sliter mest. Men undersøkelsen viser også at ungdom har stor tillit til helsevesenet og skolen (Øia T, 2012). (Øia T, 2012). Mulighetene for å styrke motstandskraft og redusere sårbarhet synes å være godt dokumentert (Haavet, 2005).

Ungdom utgjør imidlertid en gruppe som sjelden tar kontakt med helsevesenet. De er sjenerte og tilbakeholdne med å søke profesjonell hjelp, men når de først tar kontakt er de utålmodige og ønsker hjelp ”her og nå”. De krever å bli tatt på alvor, og vil ofte hevde at de ikke blir lyttet til og at kommunikasjonen ofte ender i miniforelesninger, moralisering eller ikke-etterspurte råd (Haavet, 2005).

Når helsepersonell kommuniserer med ungdom bør det foregå i en atmosfære preget av trygghet, nærhet og forutsigbarhet. Det er viktig å ha innsikt i de unges verden – ikke være som dem, men være orientert om samfunnets generelle forventninger til ungdom i forhold til utdanning, sosial aktivitet og arbeid (Haavet, 2005). Humor er viktig for ungdom, da den tillater å ta opp følsomme, skambelagte, smertefulle eller skremmende temaer. Ungdom er kunnskapstørste og informasjonsbehovet er stort. De er vant til å bruke internett og stoler i stor grad på informasjonen de finner der. Det oppleves av mange som en mer konfidensiell og mindre skremmende måte enn informasjon gitt ansikt-til-ansikt, og internett brukes for å finne svar på problemer de anser som stigmatiserende eller veldig personlige. Ulempen ved internett er den enorme mengden med ustrukturert og ikke-kvalitetssikret helseinformasjon som finnes der. Oppgaven til helsearbeidere er også å være orientert om hvilke gode helseportaler som finnes og har etter hvert fått en utvidet rolle som veileder og pedagog. Kommunikasjon via nettet kan egne seg godt til oppfølging av pasienter med kroniske tilstander over tid, når det er etablert et gjensidig tillitsforhold, men sms, e-post og chattefora er så langt lite benyttet i kommunikasjon mellom helsepersonell og ungdom (Haavet, 2005). En studie fra Nederland viste at ungdom savnet informasjon som var spesielt designet for deres alder. Den viste også at både barn og foreldre ønsket skriftlig informasjon eller informasjon via internett (Zwaanswijk et al., 2007).

Mette Hvalstad (2005) peker på noen viktige utfordringer i kommunikasjon med ungdom ved at de har en ujevn abstraksjonsprofil, der de veksler fra det konkrete og svært nøyaktige til den voksnes abstrakte tenkemåte. Ungdom trenger derfor konkret og direkte tale. De er uerfarne med årsak og virkning og har evne til magisk tenkning, for eksempel at de selv er

den ”direkte årsaken til” eller ”skyld i” problemet. Mangel på erfaring gjør ungdom usikre, samtidig som de vil være verdensmestere; ”kom ikke her å fortell meg at jeg ikke vet det, eller hva som er best for meg, dette ordner jeg selv” (Haavet, 2005).

2.1.3 Nevrofysiologi og kommunikasjon

Det har lenge vært kjent at spedbarns kommunikasjon med moren og andre viktige personer beskrives som samspill og bevegelse, berøring, rytme, puls, lyd og lys. Og hvordan dette nonverbal samspillet utvikler barnets selvfølelse og ferdigheter (Eide & Eide, 2007).

Nyere forskning og undersøkelsesmetoder har gjort det mulig å forstå mer av hva som skjer i hjernen under kommunikasjon. Italienske forskere oppdaget i 1996 de såkalte speilnevronene da de undersøkte kommunikasjon mellom aper. Når en ape så en annen ape bevege seg på en spesiell måte, oppførte hjernen seg som om at den beveget seg slik selv (Gallese m.fl, 1996).

Speilnevroner hos mennesker ble først sikkert påvist i 2010, da Mukamel m.fl. publiserte en studie hvor man hadde funnet et lite antall nevroner som fyrte både når personen utførte en oppgave selv, og når de observerte en annen person som utførte oppgaven. (Mukamel et al., 2010). Denne aktiviteten i motorcortex mener man kan forklares ut i fra speilnevroner, som befordrer at det tas en slags intern kopi i hjernen av det mennesket vi ser på. Dette kan være det biologiske grunnlaget for at vi evner å leve oss inn i andre menneskers mentale tilstander. Man har også funnet ut at speilnevronene blir aktivert når vi skal lese av ansikter, når vi når vi leser bøker eller ser filmer. Speilnevroner er en av kognitivismens store oppdagelser.

Speilnevroner finnes i menneskers hjerner og er etter all sannsynlighet årsaken til at vi kan leve oss inn i andre menneskers situasjon – at vi kan være empatiske. Forskere mener at både den nye kunnskapen om speilnevroner og filosofiske analyser sammen vil kunne bidra til å forstå begrepet empati bedre og at dette er noe som vil kunne få kliniske implikasjoner, særlig i forhold til behandling av barn og ungdom (Corradini & Antonietti, 2013; Hausser, 2012).

2.2 Smerteforståelse

Smerte er et begrep som brukes for å beskrive både sanseopplevelsen vi får etter skader på kroppen og vanskelige følelser ("det var en ubeskrivelig smerte å miste sin kjære"). Denne tosidigheten i smertebegrepet; sanseopplevelse versus emosjonell opplevelse er viktig for å forstå pasienter med smerte (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008). The International Association for the Study of Pain (IASP) definerer smerte slik;

Smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som slik skade (Merskey & Bogduk, 1994).

Denne definisjonen fokuserer på at smerte er en subjektiv opplevelse som er sammensatt av både sensoriske og emosjonelle faktorer. Både vanlige folk og helsepersonell har ofte en oppfatning av at smerte er en følelse knyttet til skade. Men i følge IASP sin definisjon, er aktivitet i nociceptorer og nociceptive nervebaner verken nødvendig eller tilstrekkelig for å gi smerteopplevelse. En definisjon som kommuniserer enda tydeligere at smerte er en subjektiv opplevelse, er McCaffery og Beebe (1998):

Smerte er det pasienten sier at det er og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte (McCaffery & Beebe, 1998).

I dette ligger nødvendigheten av at helsepersonell tror på pasienten. Det er ikke slik at smerteintensiteten er proporsjonal med skadens størrelse eller alvorligheten av sykdom. Smerten kan dessuten uttrykkes på mange ulike måter (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008). Smerte er tradisjonelt blitt framstilt forskjellig i det biomedisinske perspektiv sammenlignet med det hermeneutiske eller fenomenologiske perspektiv.

Det moderne vestlige helsevesenet bærer med seg elementer fra ulike epoker i historien. René Descartes (1596-1650) var den første som la fram en teori om at nerver plukker opp nociceptive stimuli og fører disse til hjernen via ryggmargen (Merskey et al., 2005). Han hadde en mekanistisk oppfattelse av nervesystemet og hvordan overføringen av smerteimpulser foregikk, slik at bevegelse i den ene enden (periferien) førte til bevegelse i den andre (hjernen), og mente at lite stimuli førte til liten smerteopplevelse og motsatt.

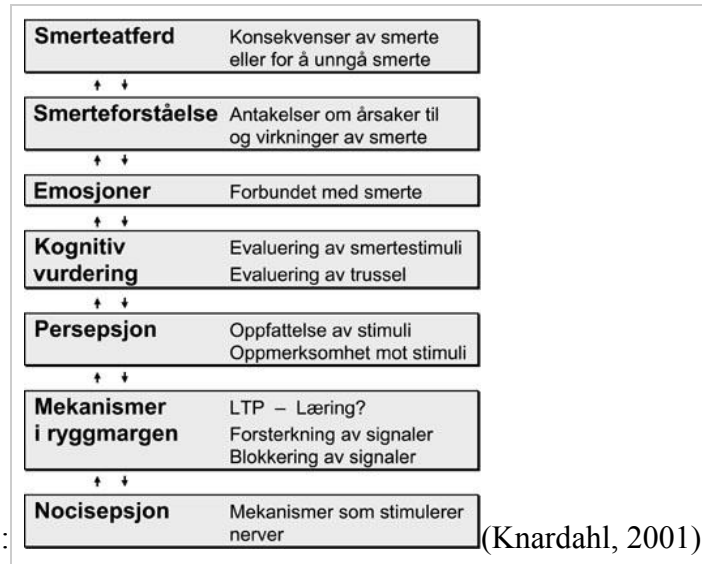
Descartes var en tviler, som tvilte på eksistensen av kroppen, men ikke at han selv eksisterte, og filosofien hans åpnet for muligheten av at kropp og sjel kunne eksistere helt separat. En slik radikal dualisme skulle bli bestemmende for vitenskapen, filosofien og kroppen i ettertiden, og modellen fikk stor betydning for den moderne medisinske vitenskapen (Skårderud, 1994).

Først i 1965 ble det tatt et oppgjør med Descartes' mekanistiske forklaringsmodell på smerte, da Melzack og Wall lanserte et nytt perspektiv på smerte, som en multidimensjonell opplevelse bestående av både sensoriske, affektive og kognitive komponenter, noe som førte til et paradigmeskifte innen smerteforskning (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008); (Merskey et al., 2005).

Nocisepsjon er et nevrofysiologisk begrep og ikke det samme som smerte. Ved en vevsskade oppstår en aktivisering av nerveceller som kalles nociseptorer, og nocisepsjon betyr aktivitet i nociseptive nervebaner. Smerte er derimot det perseptuelle fenomen som oppstår i hjernen. Nocisepsjon kan foregå uten smerteopplevelse, og smerte kan oppleves uten nocisepsjon eller vevsskade (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008). Smerteopplevelse er nødvendig for beskyttelse og overlevelse, og smertesansen kan forstås som organismens alarmberedskap for å varsle mulige farer (Butler & Moseley, 2003).

Signalene som ledes gjennom perifere nerver via ryggmargen og opp til hjernen er utsatt for påvirkning og kan endres. Man sier at systemet er plastisk. Mekanismer i ryggmargens bakhorn og i hjernestammen er sentrale når det gjelder hvilke signaler som kan fremme og forsterke eller hemme aktiviteten og avgjøre hvilke signaler som når hjernen. I hjernen vil det foregå en kognitiv vurdering av om signalene representerer en trussel eller er uviktig (Butler & Moseley, 2003; Stubhaug A & Ljoså TM, 2008). Dersom signalene oppfattes som en trussel, vil smerten fylle større deler av personens oppmerksomhet, som medfører andre reaksjoner enn når signalene oppfattes som uviktige, da oppmerksomheten vil kunne rettes mot forhold som hemmer impulsene. Emosjonelle forhold forbundet med smerte, som engstelse, tristhet og hjelpeløshet vil kunne aktivere og intensivere lidelsesaspektet ved smerte. Smerteforståelsen baserer seg på tidligere smerteerfaringer og informasjon fra omgivelsene, og vil avgjøre hvilke følger smerten får. Smerteatferden er den atferd som følger smerte eller for å unngå smerte og blir den måten personen viser sin smerte overfor andre. Smerteatferd læres og opprettholdes i samspill med omgivelsene. En slik modell for forståelse av smerte kalles gjerne en bio-psyko-sosial modell, i det den beskriver hvordan psykologiske

faktorer bidrar til å regulere nervesignaler, avgjøre hvilke signaler som når hjernen, hvordan de tolkes og hvordan dette kommer til uttrykk sosialt. Knardahl (2001) illustrerer denne sammenheng i følgende modell;

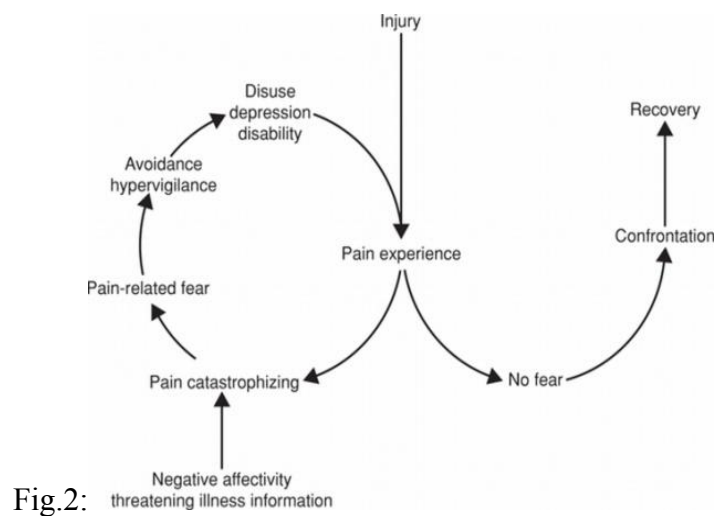


Det er vanlig å skille mellom akutt og kronisk smerte. Akutt smerte benyttes når smerten kan knyttes til vevsskade og har vart kortere enn 3 måneder, mens kronisk eller langvarig smerte brukes når smerten varer mer enn 3 måneder og der smerten ikke lengre er knyttet opp mot organiske endringer (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008). Begrepet ”kronisk” er omdiskutert, da det for mange vil vekke assosiasjon til smerte som aldri går over. Derfor brukes ofte begrepet ”langvarig”, da det gir mer håp om bedring. Ved kroniske smertetilstander ser man ofte ikke de typiske tegn som gråt, grimaser eller autonome reaksjoner, og helsepersonell har ofte en tendens til å betvile pasientens opplevelse (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008).

Eksperimentelle studier har vist at det kan skje endringer i nervesystemet selv etter små traumer, som fører til en sensitisering, da gjentatte stimuli gir stadig større respons. Også psykologiske belastninger og stress kan bidra til sensitisering av nervesystemet. Hjernen involverer responssystemet (det autonome nervesystem, immunsystemet og det endokrine system) og bidrar til å forsterke smerteopplevelsen. Tro og tanker blir involvert og bidrar ytterligere til smerteproblemet. Hjernen kan benytte områder som vanligvis har oppgaver som hukommelse og konsentrasjon til smerteprosessering. Etter hvert vil nocisepsjonen bidra mindre og mindre til ”farealarmen” i hjernen (Butler & Moseley, 2003). Vedvarende psykisk

stress med liten opplevd kontroll i situasjonen, kan gi angstsymptomer, noe som ytterligere senker smerteterskelen (Ramberg & Diseth, 2012).

Frykt er en følelse som forsterker smerteopplevelsen og hemmer mestring. Trusselverdien av smerten vil få konsekvenser for smerteforståelsen og den atferden som følger (Lazarus RS, 1999; Knardahl, 2001; Butler & Moseley, 2003). Begrepet ”fear-avoidance” ble introdusert av (Lethem et al., 1983) og beskriver hvordan kroniske muskel-skjellettsmerter kan utvikle seg, slik det er vist i figur 2:



(Vlaeyen & Linton, 2000)

Denne modellen viser betydningen av å redusere trusselverdien av smerte og kognitivt bytte katastrofetanker med konkret kunnskap om for eksempel smertemekanismer. Dersom dette ikke skjer, vil katastrofetanker øke smertefrykten, noe som fører til unngåelse av aktivitet og økt oppmerksomhet på smerten. På sikt fører nedsatt fysisk funksjon til depresjon, og en kommer i en ”ond sirkel” med stadig forverring av smertene og nedsatt fysisk, psykisk og sosial funksjon (Vlaeyen & Linton, 2000).

Når pasienten har tilstander som ikke umiddelbart kan forklares med organisk patologi har svaret ofte vært at det ”må være psykisk”. Slik dualistisk tankemåte har lang tradisjon i vesterlandsk medisin. Når smerte forstås som et uttrykk for en ødelagt kroppsmaskin eller et forstyrret sinn og anser objektive funn som mer pålitelige enn subjektiv opplevelse, er det vanskelig å skape et meningsfullt samarbeid mellom kliniker og pasient. Tilnærmingen står i sterk kontrast til den vitenskapelige revolusjon som har funnet sted med oppdagelsen av

nervesystemets plastisitet, og nyere nevrobiologiske forklaringer på komplekse sensoriske og motoriske fenomener (Cohen et al., 2010). Det forskes mye på betydningen av genetiske faktorer når det gjelder sammenheng med kronisk smerte, men dette er fortsatt ikke godt nok kartlagt (Perkins & Kehlet, 2000; Holliday & McBeth, 2011).

Et viktig aspekt ved smerteforståelse er bruken av diagnoser. Diagnoser fungerer som merkelapper for trygdemessige rettigheter og forteller pasienten at han har en tilstand som er alvorlig nok til å få en egen merkelapp. Smerteforståelsen endres, og trusselverdien av symptomene øker (Knardahl, 2001).

Til tross for at fremtredende nevrofysiologer og smerteforskere anerkjenner at smerte må forstås både som et subjektivt, intersubjektivt og kulturelt fenomen, mener Nordtvedt m.fl (2004) at en slik forståelse ikke er utviklet eller integrert i hovedtyngden av smerteforskningen og argumenterer for at personers smerteerfaring må forstås i et fenomenologisk perspektiv.

2.2.2 Smerte i et fenomenologisk perspektiv

Hvordan subjekt, kropp og bevissthet skal forstås, har vært et grunnlagsproblem innen fenomenologien, og er aktualisert i utforskningen av ”smerter som ikke synes” (Nordtvedt F et al., 2004). Det fenomenologiske perspektivets primære mål er å beskrive hva det er å erfare smerte, ikke forklare årsaken. Det er derfor grunnlag for å ta med noen betraktninger rundt en fenomenologisk forståelse av smerte, da hovedanliggende med denne studien var å beskrive hvordan ungdom erfarer det å leve med smerte, og hvordan det påvirker livene deres.

Den franske filosof og psykolog Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) hevdet at smerten må forstås eksistensielt tilhørende den menneskelige væren, og samtidig som en tilstand hvor subjektet er oppmerksomt og kroppslig tilstede i verden (Nordtvedt F et al., 2004).

Han satte kroppen i sentrum for å forstå menneskets eksistensielle grunnvilkår og hevdet at mennesket ikke bare *har* en kropp, men at det *er* en kropp (Thornquist E, 1998). Kroppen er ikke bare et objekt men også et subjekt, og det er gjennom kroppen vi har tilgang til verden, til andre mennesker og til andre objekter. Kroppen bebor verden, og samtidig som jeg har tilgang til verden via kroppen, er min kropp selv en del av denne verden. Merleau-Ponty hevdet at dette spenningsforholdet mellom å være kropp og å ha kropp er et grunntrekk ved

mennesker – jeg ser og jeg synes, jeg berører og blir berørt – og kaller dette kroppens tvetydighet (Merleau-Ponty, 1994). I et slikt lys kan smerte forstås som et uttrykk for kroppens ambivalens mellom forestilling og objektiv virkelighet (Nortvedt, 2004).

Siri Hustvedt (2010) beskriver i den selvbiografiske boken ”Den skjelvende kvinnen” hvordan hun leter etter en forklaring på sine gjentagende krampeanfoll. Hun leter gjennom omfattende studier i historisk perspektiv, i ulike disipliner som psykoanalyse, nevrobiologi, litteratur og filosofi uten å finne svar *ett* enkelt sted, og boken belyser det faktum at dualismen har preget forståelsen av og forskningen på sykdom i lang tid, mens hun etterlyser forståelsen av en helhetlig tankegang og tverrfaglighet. Begrepet ”*kroppsfølelse*” eller embodiment kan være et nyttig redskap for å sette oss mer sammen igjen. Dette begrepet viser til ”både-og” i stedet for historiens sterke vekt på ”enten-eller”. I virkeligheten kan ikke smerte adskilles fra vår sansning av smerte. Slike sansninger involverer menneskets nervesystem inne i en bestemt kropp i relasjon til et bestemt miljø – til kultur, språk og andre mennesker (tilstedeværende og fraværende). Smerte skjer i kroppen til et levende menneske, ikke i den hypotetiske, objektive, passive kroppen i *Gray's Anatomy* (Hustvedt, 2010).

For å kunne fatte noe av den lidelsen som ligger i kronisk smerte, har begrepet narrativ medisin, blitt introdusert som en nødvendig tilnærming til pasienter med smerter. Rita Charon (2006) sier at bare når pasienten gjenkjennes, for alt han er, ikke bare for all sin lidelse vil ”helbredelse” oppstå. I narrativ medisin får pasienten anledning til å fortelle om sine erfaringer og slike metoder kan få pasienten til et punkt der han tar et aktivt valg; ”hvordan skal jeg leve mitt liv til tross for smerter?” (Charon Rita, 2006). Narrativ tilnærming har også vært benyttet til ungdom med kronisk smerte, noe som har vist gode resultater og fornøydhet (Meldrum et al., 2009). I følge Nortvedt (2004) bør en se på biomedisinsk og fenomenologisk vitenskap som komplimentære framfor motsatser, når en forsker på smerte og lidelse.

2.2.3 Komplekst regionalt smertesyndrom

Komplekst regionalt smertesyndrom (engelsk; Complex regional pain syndrome) forkortes gjerne CRPS, og oppstår ofte etter mindre traumer og er karakterisert ved ekstrem smerte i et lem, helt ut av proporsjon i forhold til skaden og de fysiske funn, fulgt av et eller flere tegn på autonom dysfunksjon. CRPS ble først rapportert i 1864, men ikke beskrevet hos barn før i 1971. Det har siden fått økt oppmerksomhet innen barnesmerte, reumatologi og nevrologi. Patogenesen er ukjent, men antagelig er både det perifere og sentrale nervesystem involvert,

så vel som psykologiske og genetiske faktorer. Hos barn trenger det ikke alltid være et forutgående traume for utvikling av CRPS, og det oppstår oftest i underextremitetene og rammer oftest jenter (70%). De kliniske manifestasjoner er smerte, overfølsomhet for berøring (allodyni)) ødem, cyanose og unormal svetterespons. Smerten forverres gjerne av immobilisering og kan spre seg til områder som ikke har den samme autonome dysfunksjonen. CRPS følges av dårlig nattesøvn og får ofte følger for fysisk funksjon og følges av psykologisk stress og dysfunksjon hos både barnet og foreldrene. Barna blir ofte beskrevet som flinke, veltilpassede og såkalt "high-achievers" (dvs de har høye mål for seg selv), så når de rammes av CRPS vil dette bli det sentrale fokus for hele familien og medføre stort stress. Diagnosen settes på bakgrunn av de kliniske funn. Blodprøver og andre undersøkelser kan gjøres for å utelukke differensialdiagnoser (Sherry DD, 2013).

Mål for behandlingen er gjenvinning av funksjon og smertelindring. Dersom smertene ikke kan lindres, er målet å hjelpe barnet til å mestre smerten, mens funksjonen gjenvinnes.

Behandlingsalternativene kan inkludere fysio- og ergoterapi, psykoterapi, medikamentell terapi, TENS, nerveblokader og ryggmargsstimulering, selv om invasive tiltak sjelden er anbefalt hos barn (Sherry DD, 2013). En Cochrane review fra 2005, anbefaler ikke blokade som standard ut fra eksisterende randomiserte kontrollerte studier (Cepeda et al ,2005).

Uavhengig varigheten av CRPS bør alle pasienter og deres familier få undervisning om de negative konsekvensene av at armen eller benet ikke brukes, om patofysiologien og mulige sammenhenger med psykologiske og atferdsmessige faktorer (Bruehl & Chung, 2006).

Behandlingen bør foregå i en tverrfaglig kontekst og innebærer også tilrettelegging av skolehverdag for å minske stress og sikre deltagelse. Prognosen er som regel god, men der behandlingen ikke hjelper og symptomene residiverer, bør en se etter bakenforliggende årsaker (Bruehl & Chung, 2006; Sherry DD, 2013).

2.3 Stigma og identitet

Ordet stigma betyr "merke" eller "tegn" og ble i sin opprinnelse brukt for kroppslig merking av slaver, kriminelle og andre personer av dårlig moral man skulle holde seg unna (Wikipedia). Erving Goffman (1922-1982) utviklet en sosiologisk forståelse av hvordan stigmatisering oppstår og belyser de prosesser som bidrar til å stigmatisere en person. Boken

Stigma - Notes on the management of spoiled identity, utkom første gang i USA i 1963 og har blitt en av sosiologiens klassikere, som har inspirert forskere og praktikere i en rekke fagområder, bla sykepleie. Stigma er definert som en prosess som omhandler reaksjonene fra samfunnet på spesielle personlige egenskaper som reduserer personens identitet ”*from a whole and usual person to a tainted, discounted one,*” og som forårsaker at personen blir miskreditert, devaluert, frastøtt og sosialt ekskludert fra å ha en stemme (Cohen et al 2011). Stigma handler om det sosiale samspillet som finner sted mellom såkalte ”normale mennesker” og de ”stigmatiserte” – dvs de som bærer et fysisk, psykisk eller sosialt miskrediterende særtrekk, som skiller dem fra flertallet.

Goffman (2009) definerer tre ulike stigma:

- Kroppslige vederstyggeligheter som fysiske misdannelser
- Karaktermessige feil som viljesvakhet, dominerende eller unaturlige lidenskaper, forræderiske og kompromissløse overbevisninger eller uhederlighet (og nevner herunder psykisk sykdom, fengselsopphold, stoffmisbruk, alkoholisme, homoseksualitet, arbeidsløshet, selvmordsforsøk eller politisk radikalisme)
- Tribale (slektsbetingede) stigmata som rase, nasjonalitet og religion

Et menneske kan komme til å føle skam, dersom han blir oppmerksom på at han ikke fyller de normer omgivelsene setter, at han ikke lever opp til de krav eller blir opptatt hva andre ser på som en svakhet hos ham. Altså den følelsen som lar oss vite at vi er begrenset. Den stigmatiserte får ofte ikke aksept eller respekt fra andre, eller blir vist de hensyn som hans ikke-belastende sider av hans sosiale identitet kunne ha foranlediget (Goffman, 2009).

En mulighet for den stigmatiserte kan være å forsøke å rette på det som er ”galt”, for eksempel ved plastikk kirurgi, eller forsøker å lære seg det han ikke kan, eller underkaste seg behandling for å endre for eksempel legning. I følge Goffman fører dette sjelden til at den det gjelder får full status som ”normal”, men heller status som ”den som har frigjort seg fra en bestemt skavank”. Samtidig kan personen bli offer for forskjellige bondefangere, som tilbyr mirakelkurer mot betaling. Den ofte hemmelige etterspørsel eller mirakelkurer er et bevis på,

hvordan en stigmatisert kan være villig til å gå til ytterligheter og viser dermed også hvor smertelig den situasjonen er, som tvinger ham dit (Goffman, 2009).

Den stigmatiserte kan også forsøke å forbedre sin stilling, ved å beherske fysiske aktiviteter, som vanligvis anses for utelukkede for personer med hans handicap, eller utnytte sitt stigma for å sikre seg en ”sekundær gevinst”, som en unnskyldning for et nederlag han har lidt av helt andre grunner (Goffman, 2009). En stigmatisert vil og kunne betrakte de prøvelser han har gjennomgått, som et slags hell i uhell, ut i fra den forestilling at lidelse kan lære oss mye om livet og mennesker. Han kan slik få en endret oppfatning av normale menneskers begrensninger og forstå at også andre kan føle de samme begrensningene, om enn av andre grunner (Goffman, 2009).

Goffmans stigmatteori tar for seg situasjoner der stigmatiserte og normale er i samme sosiale situasjon, i det han kaller blandede kontakter. Når et menneske isolerer seg fra omverdenen, avskjærer han seg fra den stimulans, som daglig sosial samkvem kan gi. Den stigmatiserte vil føle seg underlegen og tenke at andre ikke liker han og vil derfor aldri føle seg sikker i andres nærhet.

Den stigmatiserte får en fornemmelse av ikke å vite hva andre mener om han. Han opplever å måtte være mer på vakt om sin egen opptreden enn andre behøver. Når vi kan se den stigmatisertes feil, vil han kunne føle at selv det å være tilstede blant normale utsetter ham for krenkelser. I stedet for å dukke seg, forsøker den stigmatiserte noen ganger å forholde seg fientlig og pågående til blandede kontakter.

Når Goffman trekker fram begrepene ”å passere” og ”sløring”, beskrives måter den stigmatiserte kan håndtere seg selv og sitt stigma i sosiale samhandlinger. Når stigmaets art er slik at det ikke synes for andre og kun kjennes av den som har det, og det ikke får oppmerksomhet, brukes betegnelsen ”passere”. Faren med en slik håndtering er at den stigmatiserte kan bli utsatt for å bli direkte avslørt, nettopp pga den svakhet han forsøker å skjule. Sløring er et begrep som benyttes når den stigmatiserte gjør seg anstrengelse som bidrar til at hans stigma blir unødig påfallende.

Goffman sier at personlig identitet har med den antagelse at individet kan skjelnes fra alle andre, samt at en enkelt forløpende opptegnelse av sosiale fakta kan heftes til dette differensieringsmiddel, vikles om det som ”candy floss”, hvor identiteten blir en klebrig masse som enda flere biografiske fakta kan heftes til. Personlig identitet har altså noe med

hvordan vi opplever oss selv, og Goffman (2009) snakker om identiteten som en rolle som ”normal” eller en rolle som ”avviker”.

Det kan være uoverensstemmelse mellom et individs tilsynelatende identitet og faktiske identitet. Når denne blir kjent, undergraver det hans sosiale identitet. Resultatet kan bli at han blir stående alene som en miskreditert person i en verden som nekter å akseptere han.

Imidlertid vil det være mulig å oppnå sympati. Den første gruppe av sympatisk innstilte mennesker er de med samme stigma. De vet hva det innebærer, slik at den stigmatiserte kan beklage seg til, søke tilflukt hos, få moralsk støtte, og bli akseptert som en som er like normal som andre. Den andre gruppe som den stigmatiserte kan forvente støtte fra, er de kloke, det vil si personer som er normale, men som pga sin spesielle situasjon har blitt intimt fortrolige med den stigmatisertes hemmelige liv og sympatisk innstilt til dette, og som derfor får aksept fra den stigmatiserte. Et eksempel på slike kan være helsepersonell og pårørende.

Goffman bruker begrepet ”Den normale avviker”, og sier at stigmastyring er et generelt trekk i samfunnet, en prosess, som forekommer overalt hvor det finnes identitetsnormer. Folk med ulike stigmata vil befinne seg i ganske lignende situasjoner og reagere på lignende måter.

Videre sier han at personer relativt lett kan gå fra en rolle som ”stigmatisert” til en rolle som ”normal” og omvendt og sier at individet er gjennom forskjellige perioder i sitt liv i stand til å spille begge roller i dette ”normal-avviker-drama”.

2.4 Helse og mestring

I WHO's klassiske definisjon av helse, vedtatt i 1948, ble helse definert som ikke bare fravær av sykdom og lyte, men også som ”en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære”, noe som ble kritisert som utopisk. Senere har WHO innført International Classification of Functioning, Disability and Health, (ICF) som en begrepsmodell og klassifikasjon for å forstå menneskers helse. Her vektlegges også betydningen av personlige faktorer og omgivelsene for å gjennomføre aktiviteter i dagliglivet, herunder begreper som mestring og motivasjon (Lerdal & Fagermoen, 2011).

En kan si helsebegrepet er nært knyttet sammen med begrepet livskvalitet, men det går an å ha god livskvalitet til tross for dårlig helse og noen vil si de har dårlig livskvalitet til tross for

god helse. Livskvalitet er en opplevelseskvalitet, som handler om å ha det godt og Siri Næss (2001) definerer livskvalitet som et psykisk velvære;

En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative.

Ungdom beskriver god livskvalitet som å være i en positiv sirkel, der en føler seg vel, har et godt selvbilde, har gode relasjoner til familien og viktigst av alt; det å ha gode venner (Helseth & Misvær, 2010).

I forskning innen ulike helsefag er det vanlig å bruke begrepet helserelatert livskvalitet (HRQOL). Det vil ofte måles med multidimensjonale verktøy som inneholder domener innen fysiske, psykiske, sosiale og følelsesmessige områder (Eiser & Morse, 2001). På denne måten kan en gradere livskvalitet i henhold til WHO's ICF-klassifikasjon, der det også vektlegges betydningen av personlige faktorer og omgivelsene for å gjennomføre aktiviteter i dagliglivet, herunder begreper som mestring og motivasjon (Lerdal & Fagermoen, 2011).

Mestring handler om å klare noe på egenhånd, om å takle stress, påkjenninger, kriser eller sykdom slik at en kommer seg videre på en god nok måte (Heggen K, 2007). Det handler om å ta i bruk de ressurser en har til rådighet for å forbedre en situasjon. Begrepet omhandler både målsetting og prosess (Lerdal & Fagermoen, 2011; Lerdal & Fagermoen, 2011). Stress er en naturlig og forventet del av livet, som nødvendiggjør mestring. Dersom mestringen er effektiv, kan stress holdes under kontroll og er ikke nødvendigvis negativt. Det kan mobilisere noe i oss til å oppnå mer enn vi trodde var mulig og føre til at vi setter større pris på livet (Lazarus, 2006). Lazarus og Folkman (1984) definerte mestring slik:

constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person

Men Lazarus (2006) sier at dette er bare en del av mestringsprosessen og at den ikke tar hensyn til den hvilken mening det som skjer har for den og at det er denne meningen som gir livskvalitet. Denne meningen kan innebære våre mål, vår lidenskapelige tro og situasjonsbestemte intensjoner (Lazarus, 2006).

Den israelske sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994) introduserte begrepet salutogenese – (”tilblivelse av helse”) - som en kritisk bemerkning til den patogenetiske orientering som ofte blir lagt til grunn for stress og kriser rundet helsespørsmål. I teorien om salutogenese defineres helse som et kontinuum eller grader av helse. I motsetning til å klassifisere mennesker som syke eller friske. En legger vekt på å utforske faktorer som kan skape en høyere grad av helse. Personens historie er viktigere enn diagnosen og mestringsopplevelser er viktig for bedringsprosessen. Aktiv adaptasjon vil si tilrettelegging (skreddersyng) av behandlingen etter personens evne til aktiv deltagelse er idealet i behandlingen (Antonovsky, 1987) Et sentralt begrep i salutogenese er ”Sense of coherence” (SOC) eller opplevelse av sammenheng. Det betyr at personens motstandskraft og evne til mestring av stressfaktorer og kriser er nettopp den enkeltes opplevelse av sammenheng, opplevelse av tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterbar Det å oppleve passende utfordringer i dagliglivet, uttrykker et konstruktivt samspill mellom mestringsressurser og SOC. Salutogenesen erkjenner eksistensen av negative følelser og motgang. Fokuset går på å skape orden ut av kaos og at god helse er noe en må investere i for å opprettholde og øke den (Heggen K, 2007). Psykiateren Michael Rutter utviklet disse tankene videre og lanserte i 1985 uttrykket ”resilience”, som en betegnelse på den motstandskraft som kjennetegner dem som klarer seg tross motgang. Rutter mener blant annet at resilience er noe som heller utvikles gjennom kontrollert eksponering mot overkommelige utfordringer eller stress, framfor unngåelse (Rutter, 2013).

Psykologen Albert Bandura har gjort viktig forskning innenfor feltene læring og personlighet. Han har vært med på å etablere sosial-kognitiv teori, hvor begrepet self-efficacy, som kan oversettes med mestringstro eller mestringsforventning, er sentralt. Begrepet dreier seg om forventning til egen evne til å handle på en måte slik at en kan nå de mål en har satt seg (Bandura, 1991; Bandura, 1997). Opplevd mestringstro har med vurdering av egne personlige evner å gjøre, og representerer et annet fenomen enn selvspekt som handler om vurdering av ens egenverdi. Selv om en person har stor generell tro på at en mestrer vanlige oppgaver i livet, kan dette være utilstrekkelig når en møter nye og ukjente utfordringer, som f.eks kronisk smerte. Mestringstro er altså styrende for hvordan mennesket lever sitt liv fordi mestringstro påvirker valgene vi gjør, hvilken innsats vi legger i oppgaven(e) som skal løses, hvor utholdende vi er i møte med vansker og tilbakesteg og hvordan vi føler oss fysisk og psykisk (Bandura, 1997). Mestringstro kan endres, og faktorer som kan innvirke er; Kunnskap

og ferdighet, tidligere erfaringer med å lykkes og tro på at dette også kan gjelde i nåværende situasjon, et ønskemål om positivt resultat, handlingens vanskelighetsgrad og hvor stor innsats som må til for å nå målet (Bandura, 1997).

Sosial-kognitiv teori beskriver hvordan mennesket er proaktivt, selvreflekterende og selvregulerende i motsetning til reaktivt, dannet og opprettholdt av miljøfaktorer. Prestasjoner må ses i et samspill mellom de tre forholdene, personlige faktorer (som innebærer tanker, følelser, kropp), atferd/handlinger og sosiale omgivelser. Disse forholdene påvirker hverandre gjensidig, hvor styrken kan variere for ulike handlinger og under ulike forhold. Der det er snakk om nylæring vil det fokuseres mest på ett av områdene, men at en også har noe oppmerksomhet på de to andre (Bandura, 1991; Fagermo MS & Lerdal A, 2011). Det vil kunne bety at endringer i en av de tre forholdene vil påvirke de to andre, men at en ikke kan regne med like stor utvikling på alle tre arenaer samtidig.

Bandura (1997) har vært opptatt av fire kilder som kan bidra til å utvikle og styrke mestringstro. Dette er; ”Mastery experiences” (tidligere erfaring med mestring), ”Vicarious experiences” (andres mestring, fortalt eller observert), ”Verbal persuasion” (å få bekreftelse og anerkjennelse for at en mestrer/kan mestre) og ”Enhance physiological status and mood states” (å styrke fysiologisk og emosjonell tilstand).

Når en skal vurdere egne evner i en gitt situasjon, vil en støtte seg til kroppslige tegn og reaksjoner, som formidles både fysiologisk og emosjonelt. Kroppslige tegn som hjertebank og svette, kan sammen med emosjoner påvirke vurderingsevnen i vanskelige situasjoner (Bandura, 1997). Det betyr med andre ord at dersom en kjenner hjertebank eller andre kroppslige symptomer, kan dette tolkes følelsesmessig til at ”det kan være noe farlig som feiler meg”.

Mestring henger nøye sammen med motivasjon, vurdering av trussel, stress og følelser (Lazarus RS, 1999). Veiene til mestring vil som regel involvere fysiske og psykologiske prosesser, som kan redusere trusselverdien av stimuli, i dette tilfellet smerten og de følelsene som medfølger og den forandrede biologien (Butler & Moseley, 2003).

De mestringsmekanismer som er viktigst er aktiv problemløsning, sosial støtte og en optimistisk tilnærming til problemene (Haavet, 2005). I følge Hilchen Sommerschild, er mestring sammensatt av to hovedfaktorer; tilhørighet og kompetanse. Tilhørighet kan være til

familie, venner, skole, fritid, mens kompetanse innebærer å få kunnskap, være til nytte, ta ansvar, vise medmenneskelighet og omsorg, møte og mestre motgang. Samspillet mellom erfaringer og hjernens biologiske utvikling forklarer at mestringsstrategier vi innarbeider som unge følger oss senere i livet, ”*på godt og vondt*” (Gjærum et al., 2007).

Frydenberg (2008) hevder at 10-20% av ungdom benytter såkalt ”non-productive” (uproduktive) mestringsstrategier til tross for at de selv vurderer strategiene til å være ineffektive. Eksempler på passive /uproduktive strategier er å ignorere problemet ved unngåelse, avledning, flukt eller benektning. Uproduktiv mestring er knyttet opp til problemfokusering, selvbekreidelse, pessimistisk grunnholdning, usikkerhet og dårlig følelseskontroll (Frydenberg, 2008).

Butler & Mosesly (2003) drøfter aktive mestringsstrategier, der personen lærer å forstå problemet, utforsker ulike veier å gå, ”dytter” på smertegrensene, forblir positiv og lager planer, i motsetning til passive mestringsstrategier der en unngår aktiviteter, ikke gjør noe selv, mens en venter på at noe skal skje og tror at noen andre har ansvaret. Personer som er redd smerten og velger passive mestringsstrategier vil være utsatt for kronifisering. Når aktivitet utløser smerte slutter man å være aktiv, hvilket over tid vil føre til funksjonshemming og depresjon. Den motsatte ”boom-bust” metoden, er heller ikke tjenelig. Pasienten gir alt og stopper ikke før han/hun kolliderer (”kjører hodet i veggen”), noe som fører til at personen mislykkes gang på gang. Smertene forverres og håpløsheten kommer snikende. Strategien er vanlig hos perfeksjonister, ”high-achievers”, energiske personer eller hos dem som forventer at andre har kontroll (Butler & Moseley, 2003).

Opplevelse av mestring på ett område vil kunne få i gang en positiv utvikling på andre områder. Tyngden av bedret mestring lagt på den ene vektskåla kan oppveie sårbarhet og helseproblemer på den andre, spesielt hos unge. Mestring kan representere et utgangspunkt for ikke-medikamentelle strategier. Haavet (2005) advarer allikevel terapeuter som har fått livet ”servert på sølvfat”, mot å bruke begrepet mestring som et universalmiddel, til pasienter hvor tilværelsen tidlig stjal det meste. Det å møte en ung energiløs person med press om å mestre kan like gjerne forverre situasjonen (Haavet, 2005).

3. METODE

Dette kapitlet gjør rede for hvordan studien er gjennomført. En metode skal følge en bestemt vei mot et mål, noe som i samfunnsvitenskapelig forskning dreier seg om hvordan en skal gå fram for å få informasjon om den sosiale virkeligheten, hvordan denne skal analyseres og hva den forteller oss om samfunnsmessige forhold og prosesser (Johannessen et al., 2010) Metoden velges ut i fra problemstilling og forskningsspørsmål, og når finnes lite kunnskap om fenomenet en vil undersøke eller om en ønsker å forstå fenomenet mer grundig er det hensiktsmessig å benytte en kvalitativ metode. Metodekapitlet redegjør for hvordan data er samlet inn, analysert og tolket på en systematisk, grundig, refleksiv og åpen måte.

3.1 Design

Med begrunnelse i at det er forsket lite på ungdom med langvarige og komplekse smerter i Norge, og således foreløpig finnes begrenset kunnskap om dette fenomenet, ble det valgt å benytte kvalitativ metode med et utforskende design. Det var et ønske å frembringe erfaringer ungdommene har. Metoden kan beskrives som kvalitativ med en abduktiv tilnærming.

Abduktiv tilnærming en kombinasjon av induksjon på den måten at en ser på de empiriske funn for å beskrive et fenomen, og deduksjon ved at funnene tolkes i lys av teori og annen empiri og søker å tilføre noe nytt til funnene (Råholm, 2010). Det betyr at jeg har forholdt meg til teori, eksisterende studier innen relevante områder og min egen forforståelse, men samtidig forsøkt å ha en åpenhet og la meg inspirere av funnene for å få nye erkjennelser.

3.1.1 Kvalitativ forskningsmetode

Forskning som er fundert på vitenskapsteorier som fenomenologi og hermeneutikk, produserer viten ved å beskrive og fortolke menneskers erfaringer med å være i en bestemt situasjon (Graubæk, 2010). Fenomenologien, søker å beskrive menneskers erfaringer og forståelse av et fenomen (Thornquist, 2008). Hermeneutikk omtales vanligvis som fortolkningslære, og har til oppgave å fortolke vandringen mellom tradisjon og fornyelse,

forforståelse og forståelse. Denne type forskning har utspring fra fenomenologien, som ble grunnlagt av Husserl (1859-1938), og videreutviklet av blant andre Merleau-Ponty (1889-1959), som satte det konkrete, kroppslige og sosiale jeg i sentrum (Thornquist, 2008). I fenomenologisk forskning er narrativer /fortellinger om menneskers innenfra-perspektiv framtrede og produseres i særlig grad når noe betydningsfullt skjer, for eksempel at helsen forandrer seg. Gjennom kroppen erfares verden, slik at forandringer i kroppen vil føre til at pasientens opplevelse av verden forandres (Graubæk, 2010). Pasientologi er et begrep som ble introdusert i sykepleielitteraturen i 1978 av Pamela Brink, som en reaksjon på at det manglet fokus på pasientenes opplevelser i sykepleieforskning, og at sykepleiere ofte hadde en nedlatende og moraliserende holdning til pasientene. I pasientologisk forskning står narrativet sentralt, og det omfatter pasientens perspektiv, pasientrollen, pasientens kulturelle kontekst og offerrollen. Om en vil forstå den som er syk, kreves kunnskap om hvordan pasienten opplever en forandret kropp, hvordan han merker og tolker symptomer, hvordan selvoppfatningen påvirkes, hvordan lidelse gjennomlevs, hva håp og livsmot betyr for pasienten og hvordan han mestrer sin forandring (Graubæk, 2010).

3.2 Egen rolle og forforståelse

Formålet med fenomenologisk analyse er å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt. Vi leter etter essenser eller de vesentlige kjennetegn ved de fenomener vi studerer, og forsøker å sette vår forforståelse i parentes i møtet med data (bracketing). Ved å sette tilside egen forforståelse blir det mulig å jobbe med materialet induktivt. Dette er et uopnåelig mål, og vi påtar oss derfor å ha et reflektert forhold til vår egen innflytelse på materialet, slik at vi mest mulig kan gjenfortelle deltakernes erfaringer og meningsinnhold uten å legge våre egne tolkninger som fasit (Malterud, 2011). Forskerens forforståelse vil påvirke hva forskeren observerer og hvordan disse observasjonene vektlegges og tolkes, og er noe som forskeren bringer med seg inn i både kvantitative og kvalitative studier. Forskeren vil nesten alltid ha visse oppfatninger om det som skal undersøkes og hva som forventes av resultater (Johannessen et al., 2010). Min rolle hadde gjennom flere år vært å arbeide som spesialsykepleier ved avdeling for smertebehandling, og jeg kjente derfor

pasientgruppen godt. Jeg hadde tilegnet meg mye kunnskap og erfaring med smertebehandling til pasienter med langvarige smerter i ulike aldre, og det var derfor ikke nødvendig å gjøre forstudier for å bli kjent i feltet. Når en kliniker går inn i et forskningsprosjekt, vil i følge Malterud (2011), erfaringsbasert kunnskap være en viktig ressurs. Mitt engasjement og interesse som kliniker for ungdom med langvarige smerter, innebar en ekte nysgjerrighet på hvordan de hadde det etter behandling, og hvordan de hadde erfart møtet med et tverrfaglig smerteteam. Jeg hadde derimot ingen erfaring som forsker. Min nærmeste leder, som er en anerkjent smerteforsker, bidro med vurdering av en hensiktsmessig forskningsstrategi.

Min inngående kjennskap til forskningsfeltet ville kunne gjøre det vanskeligere å oppdage nye sider ved ting som mine ”klinikerbriller” vanligvis ville kunne oppfatte som selvfølgeligheter. Samtidig som jeg inntok forskerrollen beholdt jeg klinikerrollen, og deltok i det tverrfaglige behandlingsopplegget til nye unge mennesker med langvarige smerter. Det var derfor viktig under hele prosessen å problematisere denne dobbeltrollen, og klargjøre for meg selv og andre hvilke ”briller” jeg hadde på.

Forforståelsen og den teoretiske referanserammen skaper forventninger angående resultatene. Min nærhet til feltet har utvilsomt hatt stor betydning for de resultater som presenteres. De teoretiske perspektivene har etter hvert bidratt til å skape en ny forståelse av funnene, og på den måten skapt en viss avstand til materialet. Noe som er helt nødvendig dersom det skal fremkomme ny kunnskap.

3.3 Kvalitativt forskningsintervju

Hensikten med denne studien var å innhente beskrivelser av ungdommenes egne erfaringer med langvarige smerter og hvordan det har påvirket livene deres på noen utvalgte områder. Et kvalitativt forskningsintervju vil ha som formål å innhente informantens perspektiv på verden og hvilken betydning personer, omgivelser og forhold har for intervjupersonen. Samtidig vil den kunnskap som fremskaffes i et intervju, være et resultat av det som produseres i samtalerelasjonen mellom intervjueren og informanten (Kvale et al., 2010). Kvale er kritisk til begrepet ”å samle inn” data, og mener at intervjuet er konstruert i fellesskap, der to

mennesker snakker om emner av felles interesse. Det vil si at jeg som forsker vil ha stor innflytelse på hvilken kunnskap som kommer ut av intervjuene, med tanke på blant annet hvilken form intervjuet har, hva det blir spurt om, hva slags kontakt som skapes til informanten, hvordan en klarer å følge opp temaer som kommer opp, i det hele tatt hvordan samtalen forløper. Intervju gir anledning til å innhente dyptgående kunnskap om informantens opplevelse, slik det ikke vil være mulig i en kvantitativ undersøkelse. Med dette som bakgrunn valgte jeg å benytte det som Kvale & Brinkmann (2010) beskriver som et semistrukturert livsverdenintervju, som søker å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på å fortolke betydningen av de beskrevne fenomenene.

3.3.1 Utvalg og setting

Rekruttering av informanter ble foretatt ved avdeling for smertebehandling ved Rikshospitalet (nå del av Oslo Universitetssykehus). I kvalitative studier blir informasjonsrikdom ansett for å være et mer adekvat kriterium for et godt utvalg, enn at det er representativt (Malterud, 2011). Det ble foretatt en strategisk utvelgelse (purposeful sampling) av informanter, der kriteriene var at de skulle ha vært igjennom et tverrfaglig behandlingstilbud på grunn av en langvarig/kompleks smertetilstand løpet av de siste 3 år og ha vært i alderen 12 til 19 år ved behandlingsstart. Utvelgelsen ble gjort ut i fra hvilke informanter som var tilgjengelige og at det måtte være praktisk mulig å tilrettelegge en intervjusituasjon. Utvalget kan altså betegnes som en blanding av kriteriebasert utvelgelse og bekvemmelighetsutvelgelse. Det totale antall ungdommer som kommer inn under de valgte kriterier var på dette tidspunktet i rundt ti pr år, og gjennomføringen av intervjuene pågikk over en seks måneders periode. Det som kjennetegner kvalitative metoder, er at en forsøker å innhente mye informasjon (data) om et begrenset antall informanter og det kan være vanskelig på forhånd å avgjøre hvor mange informanter som er nødvendig før en når et metningspunkt, som vil si at det ikke lenger kommer nye data ut av intervjuene (Johannessen et al., 2010).

Rekrutteringen foregikk ved at en kollega ringte aktuelle kandidater og spurte om de var villige til å motta skriftlig informasjon om studien. Det ble informert kort om studiens hensikt og hvem som skulle utføre intervjuene. De som takket ja til å motta informasjonsskriv, ble ringt til etter en uke, for å gjøre en muntlig avtale dersom de takket ja til å delta. Det skriftlige informerte samtykket ble undertegnet før selve intervjuet. Det var i alt 10 ungdommer som ble kontaktet, og det endelige utvalget besto av 6 ungdommer, fire jenter og to gutteri alderen

12 til 19 år, der den eldste hadde vært under 18 år da behandlingen startet. Fire ungdommer hadde fått diagnosen Komplekst regionalt smertesyndrom, mens to hadde komplekse muskulære smerter. Det var fra ett til fem år siden oppstart av smertetilstanden.. Utvalget speiler gruppen ungdom med langvarige smerter som henvises til tverrfaglig smertebehandling på en representativ måte, både med hensyn til kjønn, alder og diagnoser. Ungdommene hadde hatt ulik grad av kontakt med Rikshospitalet, fra dagopphold som strakk seg over 2 uker til innleggelse i opptil tre uker, med påfølgende polikliniske konsultasjoner eller kortere opphold. Alle ungdommene hadde norsk som morsmål og ingen hadde alvorlig kognitiv svikt eller funksjonsnedsettelse utenom det aktuelle. Noen hadde fortsatt kontakt med en eller flere fra behandlingsteamet ved intervjuetidspunktet, mens noen var avsluttet. Av de ungdommene som ble forespurt, men ikke deltok i studien var det en som ikke ønsket å motta informasjon, en ønsket å motta informasjon, men hadde ikke fått lest den eller bestemt seg da intervjuer tok kontakt, en ønsket ikke å delta, og en bodde geografisk for vanskelig til.

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Et utforskende intervju bør søke å ha et åpent preg, med presentasjon av spørsmål eller tema som ønskes besvart, for deretter å følge opp informantens svar med nye spørsmål som kan belyse svaret nærmere eller utdype meningen (Kvale et al., 2010). Det er anbefalt at intervju med barn og ungdom starter med at de fritt får fortelle det de husker etterfulgt av mer direkte spørsmål (Docherty & Sandelowski, 1999). Gjennomføringen av et intervju forutsetter at forskeren er godt forberedt og samtidig har evne til improvisasjon underveis. For å sikre fokus for intervjusamtalen ble det utarbeidet en intervjuguide med temaer og åpne intervjuspørsmål relatert til forskningsspørsmålene (vedlegg I). Etersom min egen erfaring som forsker/intervjuer var svært begrenset hadde jeg satt opp en rekke undertemaer/spørsmål, som en påminnelse til meg selv og hjelp dersom samtalen skulle stoppe opp. Jeg hadde bestemt meg for å gjennomføre intervjuene med åpenhet, så rekkefølgen og formuleringen på spørsmålene ble endret ut i fra det informantene fortalte. For å få en best mulig relasjon til informantene og fremme trygghet, ble de fleste av intervjuene foretatt hjemme hos ungdommene, mens to av intervjuene ble foretatt på sykehuset da dette var praktisk og ønskelig fra informantene. Dette var en bevisst strategi for å utjevne noe av den asymmetrien

som i følge Kvale & Brinkmann (2010), alltid vil være tilstede mellom intervjuer og intervjuperson. Det var også viktig å klargjøre for informantene at jeg nå hadde en annen rolle enn den noen hadde møtt meg i under innleggelsen. Dette ville medføre at jeg ville stille spørsmål, som informantene kanskje trodde jeg visste noe om allerede. Denne balansegangen var nokså krevende. Det var viktig å bruke et språk som var direkte, konkret og som ungdommene forsto. I følge (Eide & Eide, 2007), det av betydning at en toner seg inn på den andre, for å få til en god kommunikasjon. Ungdom bruker mange fyllord, som for eksempel "atte, ææ, em", noe jeg kunne høre på opptakene i ettertid at jeg selv også til en viss grad gjorde.

Intervjuene ble foretatt på ettermiddagstid. Både hjemme hos ungdommene og på sykehuset fikk vi sitte uforstyrret under intervjuene. Noen var alene hjemme, mens der foreldrene var hjemme holdt de seg i bakgrunnen og jeg fikk som regel servert kaffe som en gjest. I de tilfellene intervjuene foregikk på sykehuset ble informantene tilbudt noe å drikke og spise. Alle hadde lest og forstått informert samtykke som var sendt ut på forhånd. Det ble gitt anledning til å stoppe underveis for å ta en pause, eller avbryte dersom informanten skulle bli sliten, men ingen ga uttrykk for at de hadde behov for dette.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og ved to anledninger skrudde vi på lydbåndet på nytt, da informanten begynte å snakke om noe som ble vurdert til å kunne ha betydning etter at opptageren først var stoppet. Intervjuene tok ca 1 time ± 15min. De første intervjuene bar preg av at jeg ikke var trygg nok til å la informantene snakke fritt, men fokuserte litt for mye på "å komme innom" alle spørsmålene/temaene, slik at jeg ikke alltid fulgte opp det informantene fortalte. Etter hvert som jeg fikk mer erfaring ble intervjuguiden mindre viktig, da temaene vi skulle snakke om ble mer integrert hos meg, som intervjuer. Jeg kunne legge guiden til side under det meste av samtalen, men gikk igjennom den til slutt for å se om vi hadde snakket om alle temaene. Det overrasket meg hvor lett det var å få kontakt med informantene, og hvordan de fleste ivrig fortalte sine historier. Jeg merket meg at den yngste deltageren trengte noen flere konkrete spørsmål enn de som var eldre.

Det første intervjuet ble ansett som en pilot, men det ga rikholdige data og ble derfor inkludert i studien. Det ble lagt til ett spørsmål som handlet om å be informanten fortelle om hvordan foreldrene hadde reagert, ellers ble det ikke gjort endringer i intervjuguiden. Jeg erfarte at intervjuene forløp mer som samtaler som sprang litt fra ett tema til ett annet, og kanskje innom det samme tema flere ganger. Informantene ble spurt om muligheten til at jeg kunne

kontakte de pr telefon, dersom det var noe jeg ønsket å utdype etter å ha hørt på lydbåndet. Dette samtykket alle til, men det ble ikke gjort, da intervjuene var forståelige og rikholdige. Noen hovedinntrykk fra intervjuene ble notert med en gang de var utført.

Hvert intervju ble transkribert før neste intervju. Allerede ved denne prosessen foregikk en refleksjon rundt tema som ville være viktig å snakke om ved neste intervju. Transkribering betyr at alt som er tatt opp på lydbåndet skrives ordrett ned. Også taushet og andre lyder ble nedtegnet i transkripsjonen. Dette var en møysommelig prosess, som resulterte i ca 10 sider tekst for hvert intervju, men som bidro til å bli godt kjent med materialet.

3.4 Analyse

Den kvalitative analysen starter i følge Kvale & Brinkmann (2010), allerede under intervjuet, via utarbeiding av intervjuguiden, selve intervjuprosessen og transkriberingen.

Intervjuanalysen ligger et sted mellom den opprinnelige fortellingen som ble fortalt til intervjueren, og den endelige historien forskeren presenterer for et publikum (Kvale et al., 2010). Analysen innebærer å dele opp noe, som i dette tilfelle er tekst, i biter. Kunsten blir å rekonstruere bitene, slik at de fortsatt representerer den opprinnelige fortellingen fra informantene, til en historie som jeg ønsker å presentere for mitt publikum.

I analyseprosessen har jeg forholdt meg til metodeanvisningene til både Malterud (2011) og Kvale & Brinkmann (2010), da det synes som om de har mange fellestrekk. Dette innebærer en innledende, åpen lesing av den transkriberte teksten, identifisering og kondensering av meningsenheter, kritisk forskerblick på informantenes selvforståelse og en teoretisk forståelse, der teksten tolkes i lys av eksplisitte teoretiske perspektiv (Kvale et al., 2010; Malterud, 2011).

Malterud (2011), anbefaler å gjøre en foreløpig tekstanalyse før strek er satt for rekruttering, slik at det kan være mulig å justere kursen. Da vil en som regel se at det er noen spor i intervjuet som i særlig grad fortjener videre oppmerksomhet i de følgende intervjuene, kanskje det har dukket opp svar på spørsmål vi ikke visste at vi burde ha stilt – altså indikasjoner på noe som kan være nytt og originalt. Dette rådet valgte jeg å følge, i det jeg etter 4 intervjuer og ca 40 sider med transkribert tekst gjorde en slik foreløpig tekstanalyse, men det førte ikke til noen vesentlig kursendring av intervjuene.

Kvale (2010) advarer mot å tenke på intervjuene som transkripsjoner og minner om at intervjuene er levende samtaler. Jeg hadde allerede rett etter intervjuene notert noen inntrykk fra samtalen. Etter å ha hørt på og lest hvert intervju nøye og flere ganger, skrev jeg ned det jeg oppfattet som viktige funn/budskap i teksten. På denne måten fikk jeg dannet meg et helhetsinntrykk av intervjuene og den transkriberte teksten, slik Malterud (2011) har anbefalt som første del av analyseprosessen. Det ble benyttet en prosjektdagbok gjennom hele prosessen, slik at det var mulig å gå tilbake til tanker som dukket opp underveis.

Prosjektdagboken har vært en nyttig følgesvenn, for å kunne ivareta et kritisk blikk på egne tanker og vurderinger. Det har hele tiden pågått en prosess fram og tilbake mellom å granske deler og helhet i materialet, noe som i følge Kvale & Brinkmann (2010) er en følge av den hermeneutiske sirkel eller spiral, som åpner for en stadig dypere forståelse av mening (Kvale et al., 2010).

Helhetsinntrykket ble diskutert med veileder, og 11 foreløpige tematiske overskrifter bidro til den første strukturering av meningsinnhold i teksten. Disse tema var generert ut fra data. Forskningsspørsmålene var på dette tidspunkt lagt litt til side. Temaene fikk hver sin fargekode, og de transkriberte tekstene ble lest på nytt med ett og ett tema i fokus, og med understreking av meningsbærende enheter. Dette dreide seg om setninger og avsnitt fra informanternes utsagn. Eksempler på foreløpige tema var; ”å ikke bli sett/ forstått av helsepersonell”, ”vennereaksjoner”, ”det voldsomme og dramatiske” og ”forventninger til å gjøre noe selv”. Teksten som representerte de meningsbærende enhetene ble flyttet fra den transkriberte teksten, over i et nytt dokument slik at all meningsbærende tekst som tilhørte det enkelte tema, ble samlet. En slik dekontekstualisering vil i følge Malterud (2011) tillate oss å løfte ut deler av stoffet, slik at vi kan se nærmere på det sammen med andre elementer av materialet som sier noe om det samme. Et eksempel på denne innledende tematiske strukturering var: ”det voldsomme og dramatiske” (markert med rød fargekode)

For da hadde jeg jo opp i mot 11 om dagen, og så hadde jeg, de varte jo mange ganger opp i mot 90 minutter.

Så begynte jeg å trene mer, og da liksom utløste det seg kraftige smerter, sånn det at jeg, lå liksom å brølte i smerte, men smerte hver kveld opp til 7-8 timer

Så etter hvert så begynte jeg å få kramper og ligge og riste på gulvet og spy og...

For å få mer klarhet og oversikt over hva som lå i de ulike utsagnene, ble det gjort en meningsfortetning (Kvale et al., 2010), der det ble knyttet egne, stikkordspregede

kommentarer til de meningsbærende enhetene. Utsagnene ble nå gjengitt ved kortere formuleringer, og gruppert i forhold til egne kommentarer, noe som også bidro til en nyansering av meningsinnholdet.

Eksempel på dette fra den røde fargekoden, ”det voldsomme og dramatiske”:

Anfall: opp til 11 hver dag, varte 90 minutter

opp til 7-8 timer hver dag

Smerteuttrykk: gråt og skrek

brølte i smerte

får kramper og spyr

I tråd med Malterud (2011) gjorde jeg en ytterligere kondensering av meningsinnhold.

Teksten var nå sortert i grupper på en oversiktlig måte som gjorde det mulig å videreføre tolkning av innholdet. Det var nå mulig å se at mye av innholdet overlappet, eller hadde tematisk over- eller underordnet innhold. Det førte til en reduksjon fra elleve til fem grupper: De fikk foreløpige overskrifter; ”Kroppsopplevelsen”, ”Identitet på prøve”, ”Hjelperens hjelpeløshet”, ”Det finnes håp” og ”Da frykten slapp taket”.

Eksemplet viser hvordan flere tema nå ble inkludert under en sammenfattende overskrift, som ”kroppsopplevelsen”:

Det sterke kroppslige uttrykket

Ungdommenes opplevelse

Følger for funksjonen

En måte å vise smerten for andre

Pusten som verktøy for mestring

eller ”da frykten slapp taket”

Kontroll

Gradert eksponering

Egen innstilling

Så godt å bli sett som en person

Når jeg nå så på det dekontekstualiserte materialet som var gruppert på en oversiktig måte i stikkordsform, var det mulig å se hva dette handlet om og fortsette tolkningen ved å

rekontekstualisere teksten. Det betyr ”å sette bitene sammen igjen”, eller sammenfatte det vi har funnet i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye beskrivelse eller begreper som kan deles med andre (Malterud, 2011). I denne fasen skal en vurdere hvorvidt resultatene fortsatt gir en gyldig beskrivelse av den sammenheng hvor den opprinnelig var hentet ut fra (Malterud, 2011). Jeg sammenfattet med egne ord det som var kommet fram av funn under hver av de fem gruppene. Dette kan kalles en kritisk forståelse, basert på min sunne fornuft, noe som innebar en tolkning av funn i et videre perspektiv enn informantenes selvforståelse (Kvale et al., 2010). Det var viktig å løfte blikket opp og se tilbake på problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg kunne nå se at det var behov for en ytterligere reorganisering av fremstilling av funn. Noen funn passet inn i flere grupper og noen hadde behov for nye grupperinger, og i framstillingen av funn ble alle overskrifter i gruppene byttet til nye datanære overskrifter. I denne fasen ble det brukt mye tid på å gå tilbake til de transkriberte intervjuene, for å sjekke ut betydningen av funnene i forhold til den sammenhengen de opprinnelig var hentet ut fra. I følge Malterud (2011), er en slik validering en del av analysen. Funnene beskriver min fortolkning av den intervjuedes synspunkter, men allikevel slik at de gir en gyldig beskrivelse av informantenes opprinnelige fortellinger.

I den endelige presentasjon av funn har jeg valgt å følge en tidskronologisk rekkefølge, som en historiefortelling. Funnene representerer både de typiske erfaringene som var fortalt av flere informanter, og de spesielle erfaringene. Jeg har trukket fram sitat som illustrerer funnene, og har lett spesielt etter både det typiske, og trukket fram data som viser det motsatte. Alle intervjuene var rikholdige på ulike måter. Flere temaer ble berørt av alle, men spesielt en av informantene hadde en annerledes historie og opplevelse av møtet med helsevesenet, og hennes sitater ble derfor brukt til å vise variasjon i datamaterialet.

I den siste del av analysen blir funnene diskutert i lys av relevante studier og teori. Alle eksemplene som er vist fra analyseprosessen (over) vil i diskusjonen kunne rommes inn under begrepet *mestring*. Mens andre ”biter” av den dekontekstualiserte teksten ble til slutt tolket som *vaklende identitet*, og det siste funnet som ble diskutert var betydningen av å bli tatt på alvor av helsepersonell, noe som tar opp ”biter” fra flere deler av det dekontekstualiserte materialet. De teoretiske perspektivene kan bidra til en ytterligere fortolkning av funn, slik det fremgår i diskusjonsdelen.

3.5 Reliabilitet og validitet

Kvalitativ forskning vurderes ut i fra faste kriterier som troverdighet, pålitelighet, overførbarhet og bekreftbarhet (Kvale et al., 2010). Det å validere er i følge Malterud (2011), å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet, om hva det er gyldig om, og under hvilke betingelser. I et fenomenologisk perspektiv regnes menneskers erfaringer som gyldig kunnskap, men hva som kommer fram av erfaringer vil være avhengig av forskeren. I relasjon til det kvalitative forskningsintervju er spørsmål knyttet til validitet og reliabilitet relevante gjennom hele forskningsprosessen som en løpende kvalitetskontroll (Kvale et al., 2010). Et kvalitativt intervju er en samtale mellom forsker og informant som ikke lar seg reproducere slik en kan ved bruk av spørreskjema. Troverdigheten er ikke mindre av den grunn. Under selve intervjuet pågår en validering når forskeren bringer inn spørsmål i samtalen som får informanten til å utype meningen, eller der forskeren sjekker ut om informanten og forskeren oppfatter det sammen av det som har blitt fortalt. For eksempel ”jeg oppfattet det slik som at....., stemmer det?” Ved bruk av kvalitative metoder vil forskeren anses som en aktiv deltager som i større eller mindre grad kan påvirke prosessen.

For å sikre validering gjennom hele prosessen, har det i tillegg til egen refleksjon vært nødvendig å diskutere ulike sider ved prosjektet med andre. Et av de første spørsmål det var nødvendig å reflektere over var om det i det hele tatt var behov for denne studien. Dette ble derfor diskutert med avdelingsleder og kollegaer, som styrket vurderingen av behovet for studien. Utvalget som ble studert, var styrt av praktiske hensyn slik det er beskrevet i kapittel 3.3.1, men det besto likevel av informanter som erfaringsmessig representerte pasientgruppen, ut fra kjønn, alder og problemstilling, slik at det var gyldig for fenomenet som ble studert.

Intervjuguiden, som var utarbeidet i samråd med veileder, var planlagt detaljert med spørsmål, men, ble etter hvert å betrakte som en sjekklister, når jeg åpnet mer for informantenes ”personlige fortellinger”.. Selv med kun 6 informanter ser det ut til at en kommer til en viss metning, i det intervjuene ofte inneholdt de samme opplysningene innen de ulike tema. Dette kan meget vel skyldes mangel på intervjutrening – at jeg som intervjuer leder informanten mot de samme opplysningene gang på gang. De empiriske data må allikevel anses som relativt rike og nyanserte, noe som også har blitt bekreftet av veileder underveis. Det ble derfor valgt å avslutte datainnsamling etter 6 intervjuer, selv om det hadde vært mulig å fortsette datainnsamlingsperioden og inkludert flere informanter.

Transkriberingen har foregått nøyaktig og ordrett, med innlagte pauser, latter, krent, og bruk av fyllord som ”ææ”, ”hmm”, skrevet ned i teksten. I oppgaven har jeg tilstrebet å redegjøre for de ulike trinn i analysen på en tydelig måte. Underveis i analyseprosessen har utdrag blitt fremlagt for diskusjon med veileder, medstudenter og til en viss grad overordnet lege i avdelingen. Dette har vært med å styrke troverdigheten av studien.

Som forsker har jeg gjennom hele prosessen forsøkt etter beste evne å utvise en kritisk refleksjon i forhold til egen rolle og egen påvirkning av studien (Malterud, 2011). Min nærhet til feltet kan ha vanskeliggjort en slik kritisk refleksjon. På den annen side var nærhet til feltet positivt fordi det var lett for meg å kjenne igjen det informantene snakket om, og jeg kunne samtale med dem på en måte de kunne forstå. Nærheten kunne blitt en hindring for informantene til å ville dele sine ærlige meninger, spesielt dersom det var noe negativt eller kritisk de ville formidle fra oppholdet ved sykehuset. Det var derfor utfordrende og holde nok avstand til at min forforståelse ikke skulle hindre informantenes historier og hvordan jeg tolket funnene. Min egen nærhet og forforståelse preget også hvilket teoretisk perspektiv som ble valgt til drøftning av funn. Jeg mener troverdigheten i funnene styrkes av at de gjenspeiler både positive og negative erfaringer som ungdommene hadde fra oppholdet ved sykehuset.

Til tross for et relativt lite utvalg, mener jeg at studien kan bidra til å synliggjøre noen erfaringer ungdommer med langvarige, komplekse smerter kan ha, som kan være viktig for helsepersonell å ha innsikt i. Selv om diagnoser og symptombilder på smerte kan variere, vil det være mulig å overføre kunnskap fra denne studien til relevante grupper og situasjoner.

3.6 Etiske vurderinger

Det var nødvendig å tenke igjennom hvorvidt denne studien var en kvalitetsforbedrende studie, hvor det ikke ville vært nødvendig å fremlegge prosjektbeskrivelse for Regional etisk komité (REK). Gjeldene forskningsregler ved Oslo Universitetssykehus (OUS), viser til at prosjekter skal legges fram for REK, dersom det innebærer kontakt med pasienter (forskningsdeltakere), og slik kontakt ikke er en del av den løpende pasientoppfølgingen. I samråd med avdelingsleder og veileder ble derfor prosjektet sendt til vurdering og godkjent av REK, uten innvendinger (vedlegg II). Studien ble også meldt til internregistrering i OUS, og det ble gitt tilgang til lagring av data på sykehusets forskernett. Det ble utarbeidet

informasjonsskriv om studien i samsvar med mal fra personvernombudet, og skriftlig informert samtykke ble innhentet av både ungdommene og deres foreldre (vedlegg III og IV).

Barns deltakelse i samfunnsvitenskapelig forskning omtales i Forskningsetisk komité for humaniora og samfunnsfag sine forskningsetiske retningslinjer, punkt 12: Barns krav på beskyttelse. Her fastslås på den ene siden at forskning om barn og deres liv og levekår er verdifull og viktig, og at barn og unge er sentrale bidragsyttere her. På den andre siden understreker retningslinjene at barn og unge kan trenge beskyttelse som deltakere i forskning, og at metode og innhold i forskningen må tilpasses barns alder og individuelle situasjon. Med andre ord er forholdet mellom barns kompetanse og sårbarhet sentralt for de etiske vurderingene (Backe-Hansen, 2013). Barn er en stor og sammensatt gruppe fra nyfødte til 18 år. Regelverket på området er derfor ganske komplekst. Spørsmålet om hvor gamle barn skal være – eller hvor unge de kan være – har sammenheng med barns kognitive utvikling. De siste tiårenes kunnskapsutvikling viser klart at barns kognitive kompetanse er større enn man trodde tidligere, og at de til en viss grad resonnerer som voksne fra tidlig i tenårene. Fra dette perspektivet skulle det være mulig for barn å samtykke på egne vegne for eksempel fra 13-14 årsalderen. (Backe-Hansen, 2013).

I denne studien ble det valgt å innhente informert samtykke fra både ungdommene og deres foreldre/foresatte. Det ble understreket i informasjonsskriv at deltagelse i studien var frivillig, og at det når som helst og uten grunn var anledning til å trekke seg fra studien.

Konfidensialitet betyr at personlige data som kan avsløre intervjupersonens identitet ikke blir offentliggjort (Kvale et al., 2010). Båndopptaker, skriftlige samtykkeerklæringer og kodelister ble oppbevart i låsbart skap på låst kontor, og alle skriftlige data ble lagret elektronisk på sikret forskningsområde etter råd fra personvernombudet. Prosjektet ble registrert og godkjent sentralt i OUS, som også har stått ansvarlig for dataoppbevaring (vedlegg V og VI). For å sikre konfidensialitet var transkriberte intervjuer aidentifisert, og funnene ble fremstilt i bokmålsform. Sitatene er gjengitt med fiktive navn, for å levendegjøre framstillingen og samtidig ivareta anonymiteten. Sitatene har beholdt en del språklige formuleringer som er typiske for aldersgruppen, men er kuttet noe ned og noen fyllord er tatt vekk.

Det var få deltagere i studien og det kan tenkes deltagere vil kunne gjenkjennes av behandlere som har vært delaktige i behandlingsteamet. Dette ble diskutert med ansvarlig avdelingsoverlege, som har lest igjennom funnene spesielt med tanke på dette, og kunne ikke selv kjenne igjen noen av informantene.

Studien er blitt gjennomført i nært samarbeid med Avdeling for Smertebehandling i OUS, i den forstand at ledelsen har samtykket til gjennomføring av studien og kollegaer har hjulpet til med rekruttering og praktisk tilrettelegging. Det var et krav at dersom det under datainnsamling skulle fremkomme medisinske eller psykososiale problemer som følge av den aktuelle smertetilstanden, skulle ungdommen tilbys oppfølging/behandling ved å henvise til ønsket behandler, dersom informanten ønsket det. Dette var tilfelle for en av ungdommene, som ønsket at jeg skulle kontakte en bestemt behandler for videre oppfølging. Et ønske som ble etterkommet.

Det ble gjort klart for ungdommene før intervjuene at ingenting ville bli formidlet til foreldre eller andre, dersom de ikke ønsket det. Dette er blitt respektert, slik det anbefales av de forskningsetiske komiteer (Backe-Hansen, 2013).

4. FUNN

Historiene til ungdommene inneholder mye dramatikkn knyttet til selve smerteopplevelsen og hvordan de selv og omgivelsene reagerte. Ved intervjutidspunktene var alle ungdommene mindre plaget av sine smerter enn de hadde vært da de kom til tverrfaglig behandling. Ikke nødvendigvis smertefrie, men alle hadde funnet strategier for å håndtere symptomene og ga uttrykk for at de nå hadde et bra liv. Ungdommene tilla sin egen innsats stor betydning i denne sammenheng og fortalte mye om hvordan møtet med helsepersonell, hadde innvirkning på deres egen opplevelse. På intervjutidspunktet formidlet ungdommene at de nå så lyst på framtiden og viste lite bekymring for at smertene på nytt skulle få kontroll. Siri uttrykte dette slik:

Nei..he, he jeg tror det skal bli bra. Ja, jeg er hvertfall ikke noe redd for at jeg skal få tilbakefall eller noe sånn da, så jeg tror ikke at det kommer til å bli noe verre, jeg tror det går i riktig retning nå!

4.1 Fra vondt til verre - en ufattelig smerte

Noen av ungdommene hadde hatt skader som ble oppfattet som ufarlige, som f.eks et overtråkk, et mulig brudd eller en liten operasjon. Hendelser som vanligvis ikke skulle tilsi en kraftig og langvarig smerte. Verken ungdommen selv, foreldrene eller helsevesenet var foreberedt. Siri fortalte om sin smertedebut:

Ja, for ca 2 år sida så tråkka jeg over i gymen, og det var vel da alt starta. For da sleit jeg av et leddband og så strakk jeg tåa og så brakk jeg et bein eller noe sånt (latter) og det ble liksom – det grodde seg aldri til igjen, enda jeg gikk på krykker i sikkert to måneder da og så grodde det på en måte seg aldri skikkelig til igjen. (), etter litt mindre enn et år, så begynte jeg å trene mer og da liksom utløste det seg kraftige

smertes, sånn at jeg, jeg lå liksom og brølte i smerte, med smerte i hver kveld opp til 7- 8 timer.

Hennes smerte utviklet seg over tid fra vondt til verre, ganske likt det de andre ungdommene med CRPS opplevde. Noen opplevde at smertene oppsto helt plutselig, enten som et ”krampelignende anfall” eller som Ola fortalte, da han våknet etter en operasjon:

Så....., men så når jeg våkna da, så var det liksom sånn ”dr. House”¹ opplegget, det var en amerikansk overlege som sto der og hadde noen andre leger rundt seg og lurte på hva som hadde skjedd... om det var en sånn allergisk reaksjon på bedøvelsen eller hva... det var så mye fram og tilbake. For det var ganske rart å våkne opp til det da....., så klarte de ikke å finne ut hva det var...

Han hadde hatt et relativt lite kirurgisk inngrep, noe han hadde vært igjennom flere ganger tidligere og verken han selv, foreldrene eller helsepersonell forsto hvorfor smertene var så sterke eller hva som var ”galt”..

Guttene beskrev et noe annerledes kroppslig uttrykk enn jentene. De fortalte om episoder der de hyperventilerte, mistet bevisstheten eller fikk krampelignende anfall. Slik beskrev Even sine anfall:

Det er at jeg rett og slett går i bakken da, og har ikke kontroll og ligger og rister med mesteparten av kroppen.

Ingen av jentene hadde det på denne måten, de beskrev i stedet at smerten fikk uttrykk gjennom gråt, skrik og brøling. Selv om noen hadde anfall, der de fikk pusteproblemer, når smertene var ekstra sterke. Anfallet kunne komme fra 2-3 ganger og opptil 11 ganger i løpet av en dag, og de kunne vare lenge.

Når informantene ble spurt om de kunne fortelle hvordan de opplevde smertene, fant de det vanskelig. Noen sa smertene var ufattelige sterke, og ikke kunne sammenlignes med noe kjent. Anne sa det slik:

det var sånn kjempevondt, det var som å brette beinet hver gang du gikk, på en måte...

¹ Dr. House; er en TV-serie.

Flere av ungdommene var blitt vant til å angi smerteintensitet ved hjelp av en NRS-skala² fra 0 til 10, og hadde erfaringer med å kjenne på 10'ern. Siri var en av de som forklarte smerteintensiteten med tall:

...på det beste, jeg husker når jeg ble bedt om å gi et tall, så svarte jeg, når det var på det beste så var det liksom 7 1/2 – 8 og så når det var på det verste var det liksom en tier og e....., så liksom denne skalaen hele tida på en måte ble sprengt da og liksom ja 10 det ble plutselig en nier da, for jeg fikk plutselig enda mer vondt

Tallet som beskrev smerteintensiteten sto i forhold til det hun hadde opplevd tidligere, og opplevelsen av smertene ble stadig sterkere, slik at skalaen måtte utvides. For å beskrive smertene nærmere bruker ungdommene ord som; ” stikninger, knivstikk, fantomsmerter, ekstremt press, sviing, brenning, som en pulsering som kjennes helt ut i tærne, kjennes som å trække over på hvert eneste skritt, som å bli slått i ryggen hele tida.”

I tillegg til konstante sterke smerter og uforutsigbare smerteanfall var det flere av dem med CRPS som fikk et forandret utseende av hånden eller foten. Den ble beskrevet som blåaktig eller rødflekkete, gul eller lilla, hoven eller tynn med en kul nederst og en av jentene måtte bruke støtteskinne for å holde foten i riktig posisjon. Noen kunne være mer følsomme for kulde eller som Hanne, som ikke kunne kjenne forskjellen på varme og kulde:

Ja, jeg kjente ikke helt temperaturer i det hele tatt, så da kunne jeg jo ikke kjenne om det var varmt eller kaldt vann som kom i springen eller om snøen var varm eller kald. Jeg kjente ikke forskjell i det hele tatt, så det er fortsatt litegrann sånn, men jeg kjenner jo nå om det er varmt eller kaldt. Nå kjenner jeg det om det er forskjell.

Også andre beskrev en slik nedsatt følelse samtidig som noen kunne være overfølsomme for kulde, slik at de ikke klarte å være ute når det var kaldt.

² Det er vanlig å be pasienter med smerte om å angi smerteintensitet på en skala fra 0 til 10, der 0 er ingen smerte og 10 er den verste tenkelige smerte.

4.2 Nedsatt fysisk funksjon

Informantene fortalte om nedsatt fysisk funksjon, men som var aller tydeligst for dem som hadde smerter i et ben. De måtte bruke hjelpemidler som krykker, skinner eller rullestol, og det beskrives en stadig forverring, som Siri fortalte om:

Jeg klarte jo å tråkke på den i begynnelsen, men også etter hvert som jeg ikke klarte å ta på den heller, så klarte jeg ikke å tråkke på den, eller legge vekt på den

Videre sa hun:

Jeg klarte jo ikke å bevege ankelen og ikke klarte jeg å bevege tærne eller noe, jeg klarte ikke å tråkke på den, og det gikk liksom så vidt an å ha på en sokk, men det kjentes ut som det ga sånt enormt trykk på foten.

Hennes beskrivelse lignet på det de andre ungdommene med CRPS fortalte om. De klarte etter hvert ikke noen form for berøring mot foten, og heller ingen bevegelser, hvilket fikk konsekvenser for den fysiske funksjonen generelt. Ungdommene med muskulære smerter, kunne fortsatt gå, men opplevde allikevel redusert fysisk funksjon. De opplevde uforutsigbarheten i forhold til hvilke aktiviteter som ville utløse ”smerteanfall”, som svært utfordrende. Noe som medførte en gradvis reduksjon av all aktivitet.

Det går igjen i datamaterialet at ungdommene brukte mye tid på å ligge på sofaen og bare ha vondt eller at det å ligge og hvile var det eneste som lindret smertene. Anne fortalte om hennes opplevelse av det å hvile og ligge helt rolig:

Ja, det pleier å bli bedre. Jeg pleier å .., sånn som nå sist når jeg hadde vondt da lå jeg på golvet, med et teppe over meg og da tok det en til to timer før jeg greide å reise meg opp..

Mangel på søvn var et tema som gikk igjen i utsagnene, og selv om ungdommene brukte mye tid på å ligge og hvile, fikk de verken energi eller overskudd av det. Even fortalte om en spesiell hendelse:

Ofte lå jeg våken hele natta. En gang jeg ikke hadde sovet på en hel uke, sovna jeg midt i en time og sov 2-3 timer. Sånn har det vært flere ganger. Det har vært vanskelig å få sove.

Ungdommene beskrev det som en ”ond sirkel”, med mye forsøk på hvile, men lite søvn og energi som det egentlige resultat.

4.3 Begrensninger i fritidsaktiviteter

Informantene hadde tidligere vært aktive ungdommer med mange fritidsinteresser, som håndball, fotball, seiling, karate, ski, svømming, dans og turning. Smertene satte begrensninger og alle opplevde å måtte slutte med aktiviteter de likte, og som var en stor del av deres sosiale liv. Kristine hadde vært spesielt god og satset på en idrettskarriere, så det var tøft for henne å måtte slutte:

Det ble en påkjønning å ikke kunne drive med det jeg liker. Men jeg var mye nede på idrettsforeningen og snakket med de andre, og de kom også inn på sykehuset og besøkte meg og det var veldig hyggelig, synes jeg. Det var viktig å føle at jeg fortsatt var en del av gruppen – for jeg er jo fortsatt samme person, selv om jeg ikke kan gjøre alt normalt.

Idretten var en stor del av hennes identitet, og det var viktig å holde kontakten med miljøet. Ungdommene opplevde at det var vanskelig å måtte ta avgjørelsen om å slutte med fritidsaktivitetene sine, og noen holdt ut i det lengste.. Anne var et eksempel på det:

... det er ganske kjedelig. For det vi bor rett overfor skiløypa og det er så kjedelig å sitte å se på at de andre går på ski ...,men jeg gikk på ski med brekt bein også...

Hun hadde en periode fått stadige nye forklaringer på smertene og råd i forhold til om hun skulle holde benet i ro eller gå på det, så det var ikke lett for henne å avgjøre selv hva som var riktig å gjøre. Etterpå ble smertene uutholdelige.

Det ble også vanskelig med aktiviteter som kino, shopping, delta i 17.mai tog eller bare å treffe venner. Ungdommene snakket mye om at de ikke hadde overskudd. Slik var Kristines opplevelse av dette:

Jeg orka jo nesten ingenting,, jeg konsentrerte meg om lekser da,, for å kunne få karakterer og sånt no. Ellers så ble det jo, jeg leste mye, hørte mye på lydbok, sånne småting.

Flere av ungdommene hadde etter hvert tatt opp igjen ulike fritidsaktiviteter. Noen hadde funnet nye, andre forsøkte seg på det samme som før, men de hadde innsett at de måtte trene annerledes eller på et lavere nivå. Men det viktige var at de nå gjorde noe de selv hadde kontroll over. Kristines utsagn illustrerte dette:

Nå er jeg med på det jeg vil, har det bra og er mye sammen med venner. Men det er viktig at de forstår at noen dager er jeg syk og kan ikke være med eller at jeg må dra hjem tidligere fra fester og sånn.

Ungdommene la vekt på at så lenge de selv kunne bestemme og sette begrensningene, følte de det gikk mye bedre. Ola fortalte om sin mestringsstrategi;

Trening er det viktigste jeg har, hvis jeg ikke trener og presser meg gjennom det, blir jeg sittende å stirre ut i luften, så jeg trener hvertfall 4 ganger i uka

Han brukte ordet ”å presse seg” og viste med det at det krever en viss viljestyrke for å få det til. Samtidig som både han og flere opplevde at det å komme i gang med noe var svært viktig for å få tro på at de kunne klare å gjøre stadig litt mer.

4.4 Endret forhold til venner

Historiene til informantene bekreftet at det kunne være problemer med å holde kontakt med venner i perioder. De klarte ikke å være med på samme måte som før verken fysisk eller mentalt, og noen opplevde at vennene trakk seg bort i perioder. Kristine ga et eksempel på dette:

Hun sendte ikke meldinger, hun snakka ikke mer med meg og de få timene jeg var på skolen om dagen, så tror jeg på en måte hun skulle bevise litt at hun hadde andre venner og! Så hun ble egentlig helt borte....

I tillegg til at vennene kunne trekke seg bort, var ungdommene opptatt av at manglende kontakt like mye skyldes dem selv. De orket i perioder ikke å ha kontakt og satt mest hjemme og hadde ikke krefter til å være med. Noen fortalte om venner de mistet, mens andre syntes de klarte å holde god kontakt hele tiden takket være telefon og internett. Som Siri sa:

Nei, altså jeg holdt jo kontakt med vennene mine over nettet og ringte og sånn da, så jeg følte ikke at jeg datt noe sånn sosialt ut, unntatt at jeg ikke var sånn direkte med de

Selv om noen venner forsvant, var det andre der, og når situasjonen ble bedre sa alle informantene at de fortsatt hadde venner. Olas sitat er et godt eksempel;

Men etter jeg kom ut av sykehuset, ble jeg også isolert ei stund for jeg ble så sliten av det, så sliten av besøk – jeg valgte å ikke ha det, så det er jo egentlig ganske utrolig at de har holdt ut med meg disse kameratene mine...

Guttene snakket ikke så mye om hva som skulle til for å gjenoppta kontakten med vennene, men det var tydelig at når de selv begynte å leve mer som vanlig, var det venner der. Noen av jentene fortalte om mer åpenhet og om hvordan de selv tok initiativ til å få forståelse og kontakt med vennene, både i det daglige og når det hadde vært spesielle hendelser, noe Kristine ga et eksempel på:

Det var rart fordi at når jeg fikk anfall offentlig så hvertfall de første gangene som jeg ble henta med sykebil, så da ble det jo sånn da jeg kom på skolen dagen etter - så fikk jeg jo noen blick altså. De lurte jo, de behandla meg veldig annerledes, da. De turte på en måte ikke å spørre hva det var, så de holdt seg mer på avstand og så..., ja, de behandla meg som et annet menneske egentlig. Det var litt rart, men etter hvert så sa jeg jo at jeg er jo på en måte fortsatt den samme. Ja, jeg måtte hele tiden ta initiativet til å fortelle og til å si, bekrefte at jeg fortsatt var den samme på en måte.

Det var viktig for henne, slik også noen av de andre jentene snakket om, å bli oppfattet som den samme personen som før. Guttene snakket ikke så mye med venner om at de hadde smerter, eller hva det medførte. Men også de måtte ta initiativ til å berolige venner når de fikk smerteanfall offentlig, da de forsto at andre kunne bli redde. Begge guttene ga uttrykk for at de ønsket å snakke minst mulig med vennene om smertene, noe Ola forklarer med at ”gutter er gutter, vet du”.

Det ikke å få være med, men ufrivillig å bli stående utenfor var vanskelig. Noen opplevde at de ikke ble invitert på fest. Selv om de ikke hadde energi til å gå, var det vondt ikke å bli spurt. Som Kristine sa; ”Jeg ville heller fått invitasjon og sagt nei enn ikke å bli invitert”. Det fikk henne til å føle seg utenfor. For Hanne var det på en måte motsatt. Hennes smerter syntes ikke like godt som de andres, så hun slet med å bli trodd og klarte heller ikke å forklare selv:

Nei, for det høres så uvirkelig ut, så man tror ikke noe på det, ikke sant?

Hun var ikke alene om å ha problemer med å forklare situasjonen for andre. Mange snakket om at det var vanskelig for andre å forstå at smertene varierte, slik at de en dag kunne komme med krykker, og en annen dag uten. Noen fortalte at det var vanskelig å forklare noe som egentlig ikke forsto helt selv. Siri opplevde dette som belastende:

Jeg bor jo på en ganske liten plass, så rykter går jo og de fleste visste jo at det var noe galt, og da får jo jeg spørsmål daglig om hva som egentlig er galt, og da er det liksom greit å faktisk klare å svare på det...

Ungdommene var på forskjellige måter aktive for å holde kontakten med venner. Noen gikk ganske langt for å vise at de ikke var annerledes og for Anne ble dette en vond opplevelse:

Jeg måtte gå den samme veien som de andre. Det var fælt, fordi det var en sånn bratt bakke opp som vi må gå og det var skikkelig forferdelig, så jeg måtte jo krabbe opp en dag - det var litt flaut og da....., Det er litt fælt og da at en ikke greier å gå i det hele tatt.

Reaksjonen til medelevene var å le av henne, og Anne fortalte videre at hun da forsøkte å le sammen med dem og prøvde å se det komiske i situasjonen til tross for smertene hun følte. Ingen av de andre informantene fortalte historier om å bli ledd av.

4.5 Mye skolefravær

Alle informantene opplevde at smertene fikk store konsekvenser for skolegangen for en periode. Først og fremst ved økt fravær fra uker og opp til 2 år. En måtte begynne på videregående for 3.gang. Ofte tok det lang tid før de kunne klare å delta for fullt i skolearbeidet igjen. Even var en av dem som mistet mye av skolen:

Nei, jeg har jo mista jævlig mye skole da. I fjor så hadde jeg jo 180 timer fravær, eller noe sånt – på et halvt år...

Dette førte jo naturlig nok til at det var vanskelig å gjøre lekser og å lære noe i det hele tatt. Og noen uttrykte bekymring med tanke på dette, da utdanning var noe som de så på som svært viktig. De eldste ungdommene var mer opptatt av å snakke om dette enn de som var yngre. Alle informantene hadde fått tilrettelagt undervisningen på ulikt vis, slik at det ble

mulig å komme tilbake til skolen igjen. De opplevde ofte lærerne som forståelsesfulle og i stor grad som støttespillere i en vanskelig periode. Hanne eksemplifiserer dette:

Og da tok jo hun tak i det for hun var en lærer som brydde seg veldig sånn – ikke bare på en måte om skole, men hvordan vi hadde det utenom også...

For noen ble det nødvendig å endre kurs i forhold til det målet de hadde satt seg. Kursendring kunne oppleves som en bra ting. Som for Even, da han fikk praksis i yrkeslivet en dag i uka og kunne holde på med noe han likte. Da fikk han også til skolearbeidet bedre:

Jeg har jo ikke tatt igjen, jeg ligger jo etter..., det er jo en del ting jeg ikke kan – men sånn som det vi driver med nå, får jeg til det meste av....

Flere fikk hjelp med praktisk tilrettelegging av gymtimer, slapp å gå ut i frimutter, fikk være i mindre grupper, slapp prøver og enkelte fag. Enkelte fortalte om utfordringer rent kognitivt ved å skulle tilbake på skolen etter et lengre opphold. Ola opplevde at det var tøft på flere måter, da han tok fatt på skolen igjen:

Ja, det var veldig vanskelig og da hadde jeg vært ganske isolert og – jeg hadde jo ikke brukt hodet på den måten, hadde liksom ikke lest noe i det hele tatt og..., og bare det å være rundt så mange folk hele tida – det er ganske anstrengende i seg sjøl.

Ungdommene formidlet at skolen i stor grad var innrettet på å kunne ta hensyn til og tilrettelegge for den enkelte elev, bare de ble oppmerksomme på problemet.

4.6 Støttende foreldre

Informantene beskrev foreldrene som viktige personer i livene deres og de ble svært avhengige og knyttet til sine foreldre i denne perioden. Flere brukte flertallsformen ”vi” når de fortalte sin historie. Slik fortalte Kristine om sitt første smerteanfall:

Da ringte vi først mamma. Broren min var hjemme da, så han fikk ringt mamma og sånn da, og i begynnelsen prøvde vi bare å roe det ned for det kunne henne det var bare et støt på en måte. (latter)Men det ga seg ikke og da kjørte vi på legevakta...

Det var ganske typisk at foreldrene først trøstet og roet ned, og deretter kontaktet helsevesenet. Ungdommene beskrev forskjellig grad av uro og engstelse hos foreldrene. Noen

bruker ord som ”forskrekket over å se datteren sin ligge og vri seg i smerte”, mens Even sa det slik:

De var ganske hysteriske de første gangene; de ringte sykehuset, ba meg puste i pose og....

Foreldrene forsøkte å finne hjelp ved å kontakte leger og venner. Noen prøvde også alternativ behandling som akupunktur og healing. Ungdommene opplevde foreldrene som viktige støttespillere og talspersoner, noe Ola beskrev:

Jeg hadde jo ikke vært i stand til å gjøre noe jeg..., hadde ikke de vært der for å presse liksom – for å få noe gjort.... Og så var det at de var jo innom meg på sykehuset en gang om dagen, hver dag i noen md så..., og det var veldig greit for å få den tryggheten da – at du ikke er aleine, så, jeg har vært veldig heldig (latter) med de holdt jeg på å si - at de har stilt sånn opp for meg. Det er jeg jo veldig takknemlig for

Ingen av informantene opplevde å ikke bli trodd av foreldrene. Selv om foreldrene greide å gi trygghet, forsto ungdommene at også de hadde det vanskelig. Ola sa:

Det har vært utrolig tøft for dem, nesten verre enn for meg; de måtte jo se på hvor vondt jeg hadde og fikk all informasjon og måtte ta alle avgjørelser for meg.

Det kunne være en belastning for ungdommene å se at foreldrene ikke hadde det bra. På ulik måte fortalte de om hvordan de prøvde å vise hensyn til foreldrene. For eksempel ved å ordne ting selv før de ba om hjelp. Eller de lot være å fortelle om smertefulle episoder, som hadde skjedd på skolen; ” de får jo ikke gjort noe med det allikevel”.

Ungdommene opplevde at foreldrene prøvde å gjøre det beste de kunne for barna sine, som Kristine sa; ”Mamma masserte meg og pappa fyrte i peisen...” Eller Anne, som ikke helt tror på foreldrene, men som allikevel følger rådene de kommer med:

De sier jeg skal legge meg for da blir det bedre i morgen, og selv om jeg ikke tror på det, er det faktisk sant.

Noen opplevde at mødre og fedre kunne reagere og være litt forskjellige. Ungdommene så dette og visste at foreldrene også kunne ha det vondt. Siris historie er et godt eksempel:

Han pappa .. er veldig sterk da, så han prøvde å holde humøret oppe. For han visste at det var det beste for meg at han kan ikke kunne gå rundt å være lei seg. Men han

har liksom fortalt i ettertid at han var lei seg uansett. Ja, men mamma håndterte det ganske dårlig for hun tar alt så veldig inn over seg da.

Flere beskrev fedrene som en sterk og støttende person, som ber dem bite tennene sammen og holde ut, eller prøvde å fortelle vitser for å få noe annet å tenke på. Mens mødre kunne oppfattes som mer engstelige.

Noen av ungdommene snakket om hvor viktig det var at også foreldrene fikk hjelp og ble sett. Siri opplevde at mamma fikk hjelp da de kom til Rikshospitalet:

Her forsto de hvordan mamma hadde det, for de hadde vært borti det før. Og hun fikk hjelp av en psykolog som var interessert i å høre hva hun hadde å fortelle og det hadde hun ikke følt før. Det var en utrolig lettelse for meg.

Det var til stor hjelp for Siri at mamma ble sett, for det hadde føltes som en byrde for henne, at mamma ikke hadde det bra. Ungdommene snakket i mindre grad om søsken, besteforeldre og annen familie. Noen fortalte om søsken som prøvde å holde motet oppe ved å tulle litt og sånn, mens andre hjalp til under anfallene. Men de skjønnte at det ikke hadde vært så lett for søsken heller, noe Siris eksempel viste:

Jeg tror det var tungt for broren min, han flykta til kjæresten sin og prøvde å leve sitt normale liv. Han pleier å gå litt unna problemer. Men jeg forsto at han reagerte som han gjorde, og ville ikke at han skulle ha det dårlig.

De av ungdommene som snakket om søsken var enige om at de ønsket det beste for dem, at de skulle leve mest mulig normalt og ikke bli for involvert i smerteproblematikken.

4.7 Helsepersonell forsøkte å hjelpe

Ungdommene hadde vært i kontakt med en rekke hjelpeinstanser; fastleger, fysioterapeuter, legevakter, lokale sykehus og et par også med andre smerteklinikker, før de hadde kommet til et tverrfaglig utrednings/behandlings- opphold ved Rikshospitalet³. Noen hadde hatt kontakt med andre terapeuter, kiropraktor, akupunktør, healer med flere.

³ Tverrfaglig utredning/behandling, var ikke noe standardisert opplegg på det tidspunkt ungdommene hadde vært der. Beskrives nærmere i metodedelene.

Møtene med helsevesenet hadde gitt mange opplevelser, som informantene gjerne ville snakke om. Flere brukte ord som at det hadde vært ganske ”kritisk” og ”dramatisk” i starten. De ble hentet med sykebil, helsepersonell forsøkte å finne ut hva ”dette” var – det ble mange undersøkelser og forsøk på å smertelindre.

Alle ungdommene hadde fått tilbud om smertestillende medikamenter, fra Paracet og Ibux til sterke analgetika uten at de opplevde noen effekt – tvert i mot var det flere som rapporterte om bivirkninger, som hodepine og oppkast. Anne beskriver sine erfaringer med medikamenter;

Jeg fikk masse medisiner, men det var ingenting som hjalp, fordi de trodde jeg hadde betennelse i sener og nerver og alt mulig, så jeg fikk masse tabletter, men dem hjalp ikke, så jeg valgte tilslutt å slutte med dem.

Hun valgte å slutte med medikamenter som ikke hjalp, i likhet med de andre informantene. Noen valgte selv å slutte med medisiner, og noen fikk hjelp til å trappe ned etter hvert. Det finnes et par unntak, som vil bli omtalt senere. Ungdommene følte en lettelse over å slutte, og de la vekt på at det ofte var dem selv som hadde tatt et aktivt valg.

Noen av informantene hadde fått forsøke smertelindring direkte intravenøst eller via nerveblokader, som epidural eller ryggmargsstimulering. Dette hadde foregått på sykehus eller lokal smerteklinikk. Siri delte sin erfaring med dette;

Så en gang så prøvde smertelegen og satte liksom ei sprøyte rett inni blodet med et stoff og sjekka om det virka og da var det liksom sånn 7 sekunder så var jeg i himmelen, for da hadde jeg ikke smerter.

I likhet med et par av de andre informantene opplevde hun en kortvarig, men effektiv smertelindring av opioider intravenøst. En annen fikk beskjed om at dette kunne hun ikke fortsette med, noe hun forsto – men syntes var ”litt dårlig gjort”. Siri forteller videre hva som skjedde med henne:

Og så satte de meg på sterkere stoffer som metadon og morfin og sånn for å sjekke om det virka, men heller ikke det hadde jeg virkning av. Det var som om kroppen ikke registrerte at jeg hadde tatt sånne sterke stoffer heller.

Både hun og en av de andre som sto på liknede stoffer over litt tid, opplevde lite smertelindring. Det var derfor en lettelse å slutte med medikamentene igjen, slik ”at hodet begynte å fungere igjen”.

De fleste informantene fikk nokså tidlig i forløpet fysioterapi, men de hadde ikke så mye tiltro til at det ville hjelpe. Ola beskrev det slik:

Ja jeg fikk noe fysioterapi – det var jo, ja altså han fysioterapeuten jeg fikk hadde jo ikke så veldig mye kompetanse – for det er det jo egentlig ikke så veldig mange som har..

Noen syntes nok det hjalp i begynnelsen eller at det hjalp litt for funksjonen, men ikke på smertene slik de forventet. Noen syntes det gikk for sakte framover, og et par opplevde at smertene ble verre.

Noen av informantene hadde gjort seg betraktninger om sykepleiernes roller. Kristine opplevde at det var forskjellig å være innlagt på lokalsykehuset, der hun lå alene på voksenavdeling og Rikshospitalet, der hun lå på barneavdeling. Dette beskrev hun slik:

Men det var jo sykepleiere, de snakket ikke med meg hvis ikke det var nødvendig, eller hvis ikke de skulle ta noen blodprøver eller gi meg noen tabletter.

Nei, på Rikshospitalet så var de mange ganger innom bare for å høre hvordan jeg hadde det og.. bare for å si at nå tar jeg lunsj, nå er det vaktskifte og sånne ting. De presenterte seg alltid og på en måte, de var veldig personlig på Rikshospitalet - de så Kristine.

Hun opplevde at det å bli sett som person betydde mye. I tillegg til å bli sett som person, var det viktig at sykepleierne samarbeidet med de andre yrkesgruppene, kunne gjenta informasjon og følge opp råd fra fysioterapeuten. Ola ønsket at sykepleierne skulle stilt litt mer krav:

Sykepleiere på X de visste ikke åssen de skulle håndtere meg – de var ikke vant til at folk hadde så store smerter. Så de, skulle nok vært litt mer sammen med fysioterapeuten, forvente at jeg skulle klare litt mer ting sjøl ikke bare gjøre alt for meg. Selv om du har vondt så klarer du å gjøre ting - du er ikke helt invalid. Du har smerter ja, men du klarer fortsatt å fungere – litt i hvert fall. Og det er det at bare den følelsen av å være litt selvstendig hjelper.

Han opplevde at sykepleiernes hjelpsomhet bidro til at han ble mer institusjonalisert enn han trengte. Det hadde vært lettere for han å bevare identiteten om han hadde fått lov å gjøre litt mer selv. Andre tema som kom fram var at sykepleieren gjerne kunne fylt en kontaktfunksjon,

som skapte en trygghet gjennom hele sykehusoppholdet. Ungdommenes eksempler viste betydningen av sykepleiernes atferd.

4.8 Følelsen av redsel, fortvilelse og ikke å bli forstått

I begynnelsen opplevde informantene at helsepersonell var interesserte og ivrige etter å finne ut og hjelpe. Men ettersom tiden gikk, og smertene fortsatte uten at det ble funnet sikre forklaringer eller behandlinger som virket, var det flere om følte at de ble gitt opp. Ola hadde en sterk opplevelse av å bli sviktet;

Han fant jo ut av, eller i hvert fall ante hva det var rimelig fort,, var rimelig grei i begynnelsen, men så var det ikke like bra. Han svikta meg egentlig ganske.. Han var grei i begynnelsen og hjalp med alt, prøvde alt mulig, men det fungerte ikke. Og så prøvde han litt andre ting, som smertepumpe og litt sånn forskjellig, men det fungerte ikke... Og så virka det egentlig som om han ga litt opp og bare dopa meg ned.

Også andre fortalte om skuffelsen over helsepersonell som "ga opp" og som førte til at de begynte å gi opp selv.. Denne følelsen kom tydeligst fram hos ungdommene som opplevde at det tok lang tid før de fikk en troverdig forklaring. Ungdommene hadde i utgangspunktet tilitt til helsepersonell, men denne ble svekket etter som tiden gikk og de ikke ble bedre. Noen opplevde at helsepersonell lovte at de skulle bli bra i løpet av en spesifikk tidsperiode. Når dette ikke skjedde, ble de mer skuffet og mistilliten til helsepersonell økte.

Det var gjennomgående at de som hadde opplevd "akutte anfall" snakket mer om redsel enn de som hadde opplevd en gradvis forverring av smertene. Følelsen av frykt eller redsel vektlegges allikevel lite av ungdommene i intervjuene. Informantene har tonet ned denne følelsen og beskrev den gjerne i fortid, slik som Ola:

Nei, altså tidligere var det det at jeg var redd for å få vondt. Men nå har jeg en helt annen innstilling til det så, jeg lever som normalt og hvis jeg får vondt så får jeg vondt da. Så jeg vet det verste som kan skje, er at jeg får vondt – så sover jeg en nat,t så er det bra igjen.

I likhet med noen av de andre ungdommene hadde han vært redd for selve smerten. Kun to/tre av informantene hadde vært redd for at det var noe farlig som feilte dem. Even fortalte at han

en gang under et anfall ikke klarte å bevege verken armer eller ben og sa; ”da var jeg skikkelig redd” og mente med det at han var redd for lammelser.

Informantene var mer opptatt av å fortelle om følelse av fortvilelse over at dette skjedde med akkurat dem. Siri uttrykte dette:

Jeg ble ikke sjokkert over at det skjedde med meg, fordi jeg har vært uheldig hele livet; skader meg alltid, har hatt helvetesild, lungebetennelse, låst nakken bare ved å vri på hodet og fått brist av å sette meg ned....

Informantene fortalte også om fortvilelse da undersøkelser som blodprøver, røntgenbilder og annet ikke viste noe galt. Da begynte de å føle seg alene og spesielle. Et eksempel på dette var Kristine:

De har aldri vært borti i tilfeller i Norge, som har vært så ille som det jeg har, de har vært borti stikninger av og til, hos jenter, men ikke noe liknende som det jeg har.

Selv de ungdommene som fikk en diagnose og hørte om at de ikke var alene, var skeptiske til om det var riktig, så lenge de ikke møtte noen eller fikk helt konkret informasjon. Hanne forklarte det slik:

Jeg vet ikke om noen, men jeg fikk høre om noen – jeg var ikke den eneste; men kanskje det bare var for å berolige meg? Jeg vet ikke om noen faktiske personer som har det.

Det å få diagnosen CRPS, ble for et par av informantene en understrekning av hvor spesielt og uheldig dette var. De opplevde at helsepersonell helst ikke ville stille denne diagnosen og var uenige seg i mellom om det virkelig var det eller ikke. En fikk høre at ortopedene ikke trodde diagnosen fantes, mens andre opplevde at legene var uenige. En av de som eksemplifiserte dette var Anne som sa:

Ja, det de trodde først at beinet hadde grodd i feil stilling, siden det var så mange brudd nedi der og på et annet sykehus så var det jo det regionale smertesyndromet, og det var jo det også som var riktig. Men det er litt sånn fortsatt at jeg ikke vet helt hvem jeg skal tro på

Selv om hun nå vet hva som er riktig, er hun fortsatt litt usikker på hvem hun skal tro på. Denne skepsisen var det flere av ungdommene som slet med å bli kvitt. Selv når de fikk en

diagnose, fikk de lite informasjon om hva det egentlig innebar og noen søkte selv informasjon på internett. Siri forteller om dette:

Det var mest negativt vi fant da, for det vi leste var liksom artikler om voksne og at voksne ikke ble friske og folk hadde hatt det i 10-11 år og sleit med smerter i hverdagen. Så det var liksom sånn ganske trist å lese om selv da.....

Både det å være alene og få antydning at en kanskje aldri ville bli frisk, understreket følelsen av fortvilelse for ungdommene. Og noen innrømmet at de nok hadde syntes synd på seg selv en periode. Dette var tilfelle for eksempelvis Ola fortalte at: ”jeg var nok var langt nede og deprimert til tider”. Han fortalte også om at smerten kunne føre til sinne:

For når jeg får vondt så blir jeg så ansent – da bare stivner jeg til – og så har jeg også hatt den uvanen at jeg slår i en vegg. Altså det, er det egentlig flere grunner til men, det... en ting er at det blir så mye hvis jeg skulle ..., for det første ble jeg forbanna på de (helsepersonell), så ble jeg forbanna på meg, så blei jeg fortvila over hele situasjonen og så er det og all smerten. Så da er det greit å bare få ut noe...

Flere fortalte om sinne, men at dette for noen etter hvert gikk over til en ”slutte-å-bry-seg-følelse”. Even hadde et eksempel på dette:

Det går greit nå. Det er jo vondt da, men det går – jeg gir litt mer faen i

Dette var en følelse som et par av informantene mente hjalp dem til å oppleve bedring. Flere av jentene var imidlertid bevisste på at de som personer var positive og blide og tok et valg på at dette var slik de ønsket å fremstå, med eller uten smerter. Siri beskrev seg selv på denne måten:

For jeg er ganske sånn, jeg er ei glajente, liksom litt sånn optimist - så jeg klarer vel å være mest mulig glad uansett hva slags situasjon jeg er i. Så jeg prøvde jo å tenke at liksom, det kommer til å gå over og..

Dette var slik disse jentene beskrev seg, selv i perioder hvor de var ganske fortvilet og alene, men hvor de allikevel var bevisste på at det å forbli positiv var en god strategi. Ungdommene hadde et mer eller mindre bevisst forhold til hvordan deres egne følelser påvirket situasjonen.

Det å bli sendt til nye behandlere opplevdes både godt og vondt. I starten ga det nytt håp, men ofte endte det med en ny skuffelse. Andre syntes derimot det tok for lang tid før de ble sendt videre. En av dem var Siri:

Hm (latter).. det har jo seg sånn at på doktorkontoret vårt så synes de det er veldig vanskelig å sende fra seg pasienter, så det tok veldig lang tid før jeg kom meg videre, for det at de vil helst finne ut problemene selv da. Og liksom, satt meg bare på nye tabletter og.... alt sånn. Men til slutt så sendte de meg videre til...

For henne var det positivt å bli sendt videre til andre behandlere. Felles for alle ungdommene var at de i denne fasen ikke følte seg sett og forstått. De fikk ikke forklaringer de hadde tiltro til og de tiltak som ble iverksatt for å lindre eller behandle, syntes de ikke hjalp.

Noen av informantene fortalte at det var stadig nye leger, som ikke visste hva de skulle gjøre. Leger ble beskrevet som ”ikke å ha peiling”, og når ingenting syntes på ulike undersøkelser ble det vanskelig, ”legene begynte å gi opp”. Kristines historie er typisk;

Jeg følte jo at jeg ble trodd, men jeg følte ikke at jeg ble forstått, fordi at de skjønte ikke hva som var galt med meg i og med at det ikke viste noe feil på EKG, ikke noe på røntgen, ikke noe på ultralyd, ingenting – så skjønte de rett og slett ikke hva det var og de mente da at dette var stress og sanne ting. Og det var veldig fortvilende. For det at jeg visste jo på en måte at ikke det var stress.

Kristine hadde et forhold til begrepet ”stress” som ikke passet med den situasjonen hun nå var i, og hun mistet tilliten til legene. Selv om ungdommene ofte opplevde å bli trodd, følte de allikevel ikke at helsepersonell alltid forsto dem. På den annen side hadde ungdommene selv flere erfaringer med at de ikke forsto hva helsepersonell forsøkte å formidle. Et eksempel på dette var hvordan smertemekanismer ble forklart og hvordan ulike tiltak var ment å skulle hjelpe. Et eksempel var Hanne:

Men smertemekanismer og sånn det fikk jeg jo pusha inn (latter), der fikk jeg jo se noen ark og noen tegninger og masse greier så det... det var greit, men jeg skjønte liksom aldri på en måte greia med det. Jeg følte ikke at det hjalp no...

Selve undervisningen var altså grei nok, men i den totale sammenhengen, hvor Hanne overhodet ikke likte seg, så hun ikke hensikten eller sammenhengen i behandlingsopplegget. Dette med manglende forståelse kunne altså gå begge veier.

4.9 De trodde det var ”psykisk”

Et gjennomgående inntrykk fra datamaterialet er at ungdommene i stor grad mislikte å bli sendt til psykolog eller ”BUP”⁴. De forsto ikke hensikten med å skulle snakke med psykolog. Noen uttrykte en lettelse over å få bekreftet ”at det ikke var psykisk”. De opplevde de ble sendt til psykolog for å finne ut om smertene var noe de innbilte seg, da undersøkelsene som var gjort ikke viste noe galt. Kristine beskriver dette slik:

Men så ble jeg sendt til BUP – for de tenkte kanskje det var noe psykisk..., og det husker jeg også at irriterte meg litt. Jeg følte ikke at det var noe jeg innbilte meg, men jeg følte at de på en måte trodde det. Jeg følte at det ble veldig vinkla når det ikke var noen tester som viste noe galt – at det ble vinkla til det psykiske.

I første omgang ble dette å bli sendt til psykolog nok en bekreftelse på ikke å bli trodd eller tatt på alvor. Igjen ble det begrunnet med at de ikke forsto hensikten. Noen hadde en opplevelse av at psykologen snakket om andre ting enn det ungdommene selv hadde forventet, at ikke psykologen lyttet eller husket hva ungdommen hadde fortalt. Dette ble spesielt vanskelig for Hanne:

det å snakke med psykolog er noe av det verste jeg har vært borti tror jeg

Hun fortalte videre hva dette gjorde med henne og innstillingen til videre kontakt med BUP:

Det synes jeg ble så merkelig, jeg skjønnte liksom ikke helt greia med det og da kjente jeg at jeg ble bare sånn småirritert og sta og ville ikke snakke med dem i det hele tatt. Da hjalp ikke det, i det hele tatt tenkte jeg.

Hanne bestemte seg for at dette ikke ville hjelpe, fordi hun bare ble irritert av det. I utgangspunktet hadde ingen av informantene noen tro på at de hadde behov for å snakke med psykolog, noe Siri eksemplifiserer:

Jeg har aldri følt at jeg trengte noe med sånn psykolog greier da, for jeg har ganske sterk psyke også, men... og så jeg følte jo ikke jeg fikk sånn kjempehjelp da, men det har jo vært greit å få litt sånn avspenningsmetoder og litt sånne ting da.

⁴ BUP, brukes som vanlig betegnelse for Barne og Ungdomspsykiatrisk avdeling. På Oslo Universitetessykehus, Rikshospitalet heter nå denne avdelingen [Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri](#) men BUP er et innarbeidet begrep i den daglige tale.

Hun opplevde, i likhet med noen av de andre, at etter hvert ble kontakten med psykolog mer positiv. Flere sa det var viktig å få bekreftet at det ikke var noe psykisk galt, men heller fokusere på at det kunne hjelpe for smertene. Kristine sa:

Så det var jo, men som sagt så gikk jeg da hos smertepsykologer og drev da med hypnose. Og det opplevde jeg veldig positivt! Da fikk jeg på en måte slappe av og..., smertene gikk nedover på smerteskalaen, fordi at jeg klarte virkelig å gå inn i meg selv og slappe helt av.

Kristine brukte begrepet smertepsykolog i stedet for BUP og fokuserte på den effekten det hadde å lære metoder hun selv kunne benytte. Andre ungdommer nevnte også noen positive opplevelser av å lære metoder for avspenning og selvhypnose, eller rett og slett at det var greit å ha noen å snakke med.

4.10 Å bli tatt på alvor

Flere av ungdommene fortalte at det å bli sett, trodd og tatt på alvor, var svært viktig for at de selv skulle få troen på at det kunne snu og bli bedre. Det å få aksept for at de følelsene de hadde var riktige og normale, gjorde at de følte de kunne ”puste ut”. Ola beskriver hvordan han opplevde akkurat dette da han kom til Rikshospitalet:

Så kom jeg der også....., (latter) for det første var det jo veldig mye bedre der; jeg følte meg TRODD. Det var og et veldig stort problem på lokalsykehuset, jeg ble ikke trodd. Men, så når jeg kom til Rikshospitalet fikk jeg følelsen av å bli trodd og det at liksom, ja men alt det jeg følte liksom – ja men det er helt normalt! ... og det liksom det hjalp

Betydningen av å bli trodd ble også understreket av andre informanter. Flere sa de opplevde dette for første gang på Rikshospitalet. Ungdommene ga også uttrykk for at det var betydningsfullt å møte et tverrfaglig team med et fast opplegg for oppholdet. De som ennå ikke hadde noen klar diagnose, trengte samtidig å få bekreftet at det ikke feilte dem noe alvorlig. Kristines beretning illustrerte dette:

De skulle sette sammen et yrkesteam eller noe sånt.. Og da kom jeg tilbake, da hadde jeg et program som gikk fra 8 om morgningen til middag omtrent (latter). () Ja jeg var

jo, jeg husker ikke hele programmet, men det var MYE! Så det gikk i ett, det gjorde det, jeg satt aldri rolig... Og det syntes jeg var veldig bra, for det viste at de på en måte tok det på alvor - at de prøvde å finne ut av det.

For henne ble den nøye utredningen og det sammensatte programmet et tegn på at hun ble tatt på alvor. De fleste hadde en lignende opplevelse, men en av informantene satt igjen med en svært negativ opplevelse etter oppholdet på RH. Det hun husket best var mye venting. Hun forsto aldri hensikten med oppholdet, fordi hun ikke opplevde at det ble noen bedring der og da. Hun likte heller ikke at hun måtte snakke med så mange forskjellige folk, fordi hun måtte gjenta det samme flere ganger. Allikevel sa hun at opplegget sikkert kunne være bra for andre, men hun likte det ikke. Hennes opplevelse var at hun ble gradvis bedre da hun kom hjem og sluttet å tenke så mye på smertene.

Informantene fortalte at det etter hvert var ulike tiltak som hjalp dem til å bli bedre.

Fysioterapi var noe som flere opplevde hjalp, selv om de hadde erfart noe annet tidligere. Ola fortalte om hvordan hans framgang startet:

For da fikk jeg fysioterapeut, så jeg begynte jo å..., kom meg mer og mer opp av senga! Jeg hadde jo ligget i senga da i 4 md. Jeg klarte små fremskritt.. ja jeg klarte å reise meg opp litt – jeg klarte å ta en tur ut i rullestol,– jeg husker ennå den første gangen jeg var ute og gikk! Det var jo så kjekt, men så var det jo så vondt og under føttene, for jeg var ikke vant med presset – så jeg huskar enda jeg gikk gjennom den gangen der og det.... var liksom det...., at jeg fikk noen små seiere, som gjorde at jeg – at det fantes et håp allikevel.

Han opplevde, i likhet med de fleste andre, at fysioterapi og aktivitet ga mer smerte. Men allikevel følte han det som en seier, noe som ga håp. Historiene til flere av informantene beskrev hvordan små fremskritt og en gradvis økt aktivitet var det de opplevde skulle til for å lykkes. Aktivitet som ble trappet opp i takt med det de selv kunne takle.

En av informantene fortalte at en gradvis og forsiktig opptrapping av aktivitet ikke hadde fungert for henne. Hun syntes det gikk bedre da hun traff en fysioterapeut som virkelig ”pushet” henne hardt, og som fortsatte treningen selv om informanten hylte av smerte. Hun opplevde at til tross for at det var et veldig hardt opplegg, var det for henne en riktig tilnærming. Hun hadde hatt vondt så lenge at hun var innstilt på ”å gjøre alt” for å bli bedre.

Dette med egen innstilling er noe som flere av informantene snakket om, og som de tiller stor betydning. Flere brukte begrepet: ”jeg måtte presse meg”.

Noen opplevde at fremgangen kom etappevis, slik at det som startet fremgang og håp, ikke alltid var nok til å vedlikeholde det. Ola var en av de som trengte tid og som opplevde at fremgangen som ble startet på Rikshospitalet, fungerte først senere da han fikk oppfølging:

Jeg har vært 2 ganger på Catosentret og første gangen..., da var det mer hodet det gjaldt, jeg skifta helt innstillingen min og at jeg..... så et lys!

Han sa at først da innstillingen ble endret, hadde han effekt av andre tiltak som aktivitet og fysioterapi. Det var ikke bare ungdommene som endret innstilling, men informantene fortalte også om endringer hos helsepersonell etter oppholdet på Rikshospitalet. Noen av ungdommene fortsatte hos samme fysioterapeut som før, men hadde da en helt annen opplevelse. Anne ga et godt eksempel på dette:

Eller det er vel egentlig de samme øvelsene, bare at jeg må prøve litt mer etter det jeg greier. Før når jeg var på andre sjukehus så var det sånn ”det her greier du”, men nå så er det sånn at dem spør hva jeg greier og ikke. (Er det viktig?) Ja.

Hun fikk altså lov å bestemme og ta mer ansvar selv. Dette med å bli tatt på alvor, hørt på, tatt med i beslutningsprosessen og få tillitt til behandlerne ble oppfattet som viktig for å komme i gang med trening og aktivitet.

Ikke alle informantene hadde full tillit til helsepersonell ved intervju tidspunktet. De mente at deres egen innstilling var det viktigste for at de var i bedring. Noen forklarte det med at de hadde sluttet å bry seg så mye om smertene. Even sa det slik:

Det er vel at jeg har gitt litt mer faen da, og ..., jeg prøver litt mer. Ja, for nå veit jeg litt..., jeg veit sånn ca hvor mye jeg tåler og det har jeg jo funnet ut sjøl. For det har vært sånn prøvd og sett litt og sånn da, om det har gått. Og hvis det har gått gærent, så har det ikke gått.....

De kunne ikke alltid selv sette ord på hva som hadde gjort dem i stand til å teste grenser på egenhånd, lagt vekk noe av frykten for smertene og flyttet fokus til hva de nå faktisk fikk til å gjøre.

Flere av ungdommene ga uttrykk for betydningen av å høre eksplisitt at det faktisk var mulig å bli bra igjen, enten fra helsepersonell eller, slik Siri beskrev:

Men etter hvert så kom vi i kontakt med noen andre som, eller mamma kom i kontakt med ei som hadde en datter som hadde det. Og da forklarte hun at barn blir ofte friskest og da ble det liksom..., en litt sånn annen situasjon da, når vi faktisk fikk håp om at det kunne liksom bli bra igjen.

Hun hadde tidligere funnet bare negativ informasjon, men nå viste det seg at det fantes håp allikevel. De andre ungdommene hadde slik informasjon for det meste fra helsepersonell og ikke direkte fra andre ungdommer eller voksne.

Noen av ungdommene, tok etter hvert selv initiativ for å finne ut mer om effekten av medikamenter og opplevde da en helt annen effekt enn det de hadde gjort tidligere Siri fortalte:

Og så leste vi på nettet at det gikk 4 til 6 uker eller noe sånn før det hadde virkning, så vi spurte han smertelegen om vi evt kunne prøve det igjen. Og da.... virka det liksom

Hun var selv litt overrasket, men glad for dette. Andre fortalte noe lignende, som at medikamenter som var blitt anbefalt på Rikshospitalet hadde hjulpet dem til bedre søvn, noe de opplevde svært positivt.. Men alle informantene ga uttrykk for at medikamenter hadde begrenset verdi.

4.11 Godt å lære noen øvelser

Etter hvert som ungdommene hadde fått forklart hva smertene skyldes, fikk de trygghet for at det ikke var noe farlig. Noen av informantene prøvde spesifikke treningsprogram sammen med fysioterapeut eller ergoterapeut. Kristines eksemplifiserte dette:

Så det var veldig deilig å få, når han trodde på en måte at det var den muskelen og han begynte å jobbe med den og det ga resultater. Og han kom opp med en lur ide om at vi skulle bruke is. For det bruker de visst på andre muskler, når de har problemer med albuer eller sårne ting. Og han hadde også lest om et tilfelle i statene hvor de brukte sånn derre... m... spray.... Og det har jo hjulpet!

Hun fikk også en forklaring om hva som var hensikten og hvordan det var ment å virke, som for henne virket troverdig. I likhet med noen av de andre fikk hun øvelser som skulle gjøres hjemme, for så å komme tilbake for å se hvordan det gikk. Det var flere eksempler på at ungdommene gjorde de øvelsene de hadde lært hjemme, og gradvis opplevde de å få til mer og mer. Even sa det slik:

Jeg fikk noen sånne øvelser da, fikk først en og så var jeg der igjen - og så fikk jeg noen nye, da det virka som om det hadde blitt bedre. Så fikk jeg noen øvelser som jeg ikke greide å gjøre første gangen, som jeg fikk til å gjøre nå. (Hvor ofte gjør du de øvelsene?) 3 til 4 ganger om dagen.

Dette med først å få til noe, for så å gå videre med nye mål, mer krevende øvelser/oppgaver, slik Even antyder her, var flere av opptatt av. Når de først klarte å gjennomføre en ting, ble det etter hvert lettere. Flere fortalte at de presset seg til å gjennomføre og at det var viktig for oppnå fremgang. Ola beskrev dette slik:

Det jeg opplever er det viktigste er at jeg presser meg hele tida og på en måte vender meg til smerten og gjennom trening er jo det beste og holde på. () Men....., etter hvert så fikk jeg jo trening og da ble jo alt mye lettere og lettere å komme seg rundt og det gjør jo og bare noe med innstillingen. Og du ser at du klarer mer i og med at du ser resultater, så treningen er egentlig det som har vært viktigst for meg.

I likhet med flere av de andre ungdommene opplevde han at trening var bra. Men informantene fortalte også at de alle har opplevd dager, der de presset seg for hardt og ble satt litt tilbake for en tid. Dette klarte de gradvis å akseptere.

Flere av ungdommene snakket om at de hadde fått råd om å fokusere på pusten for å slappe av og på den måten dempe smerten. Imidlertid var det vanskelig å få til når smertene var på det verste. Noen av ungdommene hadde glede av å lære avspenningsøvelser. Kristine fortalte om dette:

Ja, det gjorde jeg og hun spilte også inn en CD til meg med, med det hun sa - som jeg har brukt her hjemme. Som jeg brukte – jeg bruker ikke så mye nå, men jeg brukte det mye før når jeg skulle slappe av og sånt. For det var veldig viktig å på en måte roe det helt ned også, så det....., og den brukte jeg vel en gang om dagen tror jeg ja, som varte ca 20 minutter.

Kristine hadde erfart, i likhet med flere av informantene, at det var til hjelp å klare å roe ned og slappe av. Det at de fikk spesifikke metoder de kunne bruke hjalp også – ikke bare ligge på sofaen, slik mange hadde mye erfaring med. En annen metode for smertelindring, som et par av ungdommene hadde hatt glede av var TENS⁵ (transkutan elektrisk nervestimulering). Even var en av de:

Det har vært litt sånn..., det har vært godt en liten stund, sånn hvis jeg har kjørt på så hardt at jeg ikke kjenner noe, kjørt på maks så jeg ikke kjenner noe bak der..

Dette var et lite apparat de hadde hjemme og kunne bruke når de selv ønsket det, og som Even beskriver det, fikk fokuset over på noe annet enn smerte.

4.12 Betydningen av oppfølging

Alle informantene snakket at det var viktig med oppfølging og en plan for dette. Noen hadde kommet i gang med en prosess og begynte å føle at det kunne gå rett vei, men ingen følte at de var i stand til å stå helt alene etter et opphold ved Rikshospitalet. Spesielt en av ungdommene hadde en svært dårlig opplevelse pga manglende oppfølging. Hanne sa:

Jeg satt jo med liksom spørsmål sånn i etterkant; hva skjedde egentlig liksom? Men jeg har ikke hørt noen ting, fra sykehuset før nå, før jeg fikk den, eller før dere ringte.

Hun følte seg rett og slett glemt, men ville gjerne fortelle sin historie i denne studien og bidra til at kanskje andre ikke ville oppleve det samme som henne. De andre ungdommene hadde fått oppfølging og var tydelige på betydningen av dette. Kristine var en av dem som hadde positiv erfaring med oppfølging:

Men han ville fortsette for jeg var jo ikke helt bra. Og det er jeg jo for så vidt ikke enda, men det. Så han ville fortsette da og det blir jo stadig forbedringer. Så det gir jo meg motivasjon og til å gjøre øvelser hjemme og for å bli frisk da, og han sier stadig vekk at; Ja du kommer til å bli frisk liksom. Og det er veldig godt for meg å høre! for jeg hadde jo mine tvil..., for det så jo mørkt ut en periode.

⁵ TENS (transkutan elektrisk nervestimulering) er en non-invasiv nerve stimulasjon som har til hensikt å redusere smerte, både akutt og kronisk.

Her fortalte hun også om at motivasjon ikke er noe som en får en gang for alle, men som ofte må gjentas gjennom stadige forsikringer om at det vil gå bra. Ingen av ungdommene hadde fått noen plan for hvor lenge de skulle følges opp av Rikshospitalet og det var ulik grad av kontakt etter oppholdet. Noen skulle få oppfølging lokalt uten noen planlagt kontakt med Rikshospitalet etterpå.

Selv om noen av ungdommene fortsatt hadde smerter, var alle kommet til en erkjennelse av at de kunne leve normalt og være med på det meste de har lyst til og hadde akseptert at smerten noen ganger ville bli en konsekvens. Som Even sa:

Jeg har vel egentlig funnet ut at jeg kan gjøre som jeg sjøl vil! Ja, da gjør jeg jo hva jeg vil og har det morsomt den tiden jeg vil ha det artig

Ungdommene ville ikke lenger smertene sette begrensninger i livene deres og var villige til å ta ansvaret selv.. Det var allikevel noen av informantene som sa at de fortsatt var mye slitne og måtte sette noen grenser for hva de orket eller klarte å delta i.

4.13 Ungdommenes råd til helsepersonell

Informantene syntes det var vanskelig å svare på spørsmål om hvilke råd de ville gi til helsepersonell som møter ungdom med langvarige smerter. Men to ord som går igjen er **forståelse** og **motivasjon**. Forståelse fra helsepersonell til ungdommen, slik at de ser han eller henne som en person og skape forståelse hos ungdommen for hva som skjer i kroppen. Motivasjon må til for at personen med smerten skal klare å komme seg igjennom det som er vanskelig. Siri sa det slik:

Jeg ville prøvd å få mest mulig forståelse for det, for jeg har jo møtt veldig mange leger som ikke forstår hva det handler om og det er ikke akkurat kjekt da. Og så prøve å motivere personen til å trene og....ja.....

De har i ettertid sett at det var riktig å komme i gang med trening, men det å komme i gang er ofte vanskelig. Ingen av ungdommene klarte å si hva som er riktig motivasjonsmåte, men Olas utsagn får avslutte dette kapitlet:

Det var et vanskelig spørsmål, men forståelse er ganske viktig og... , det å bli pressa litt – det nytter liksom ikke å bare..., ja la de liksom komme i en ond sirkel der de ikke gjør noe fordi de får vondt

5. DISKUSJON

Diskusjonen i dette kapittelet søker å fortolke noen sentrale funn. Funnene viste at ungdommene ble rammet av meget sterke smerter, uten at det umiddelbart fremkom en forklaring eller årsak til dette. Deres fortellinger beskriver hvordan de falt ut av sitt normale hverdagsliv der skole, venner, fritidsaktiviteter og familie var viktige faktorer for å opprettholde og utvikle identiteten. Endringene som oppsto medførte en usikkerhet om fremtiden og om hvem de selv var midt i det hele. Denne ”vakkende identiteten” vil bli diskutert i lys av blant annet Goffmans stigmatologi. Funnene viste også at ungdommene over tid klarte å gjenvinne funksjonen på flere områder og at de gradvis fikk tilbake et liv som de opplevde godt. I denne sammenheng tiller de egen mestringsevne stor betydning. Dette blir derfor det andre hovedfunnet jeg har ønsket å diskutere. Funnene viste videre hvordan ungdom hadde erfart møtet med helsepersonell på ulike vis, og hvordan dette fikk konsekvenser for opplevelsen av smertene, og på hvilken måte det påvirket smertehåndteringen av helsepersonell, ungdommene selv og familiene. Betydningen av å bli tatt på alvor av helsepersonell blir derfor det tredje hovedfunnet jeg vil diskutere.

5.1 Vakkende identitet

Funnene viste at ungdommene så på seg selv som friske og ”normale”, før de ble rammet av ekstreme smerter. De hadde i likhet med de fleste ungdommer, slik (Haavet, 2005; Haavet et al., 2005) beskriver, skolen som sin fremste kontakt med storsamfunnet og de levde med foreldre og søsken, hadde venner og deltok i organiserte fritidsaktiviteter. Hverdagen ble forandret, som følge av en kompleks og langvarig smertetilstand. Smerte er i seg selv et akseptabelt kroppslig symptom, men når ingen forstår hvorfor eller kan fjerne den, kan smerten bli stigmatiserende og utgjøre en trussel for identitetsutviklingen.

Funnene viste at alle informantene var aktive i en eller flere organiserte aktiviteter, og idrett var det vanligste, og samsvarer med undersøkelsen "Ung i Oslo", blant friske ungdommer (Øia T, 2012). Informantene i min studie opplevde at de i lange perioder ikke orket å delta i fritidsaktiviteter eller være særlig mye sammen med venner direkte, noe som i denne aldersfasen er viktig for normal identitetsutvikling (Haavet, 2005). Det normale er å orientere seg bort fra foreldrene og inn mot vennene, og spesielt er det blitt mer vanlig med vennegjenger (Haavet et al., 2005; Øia T, 2012; Haavet, 2005). Når ungdom faller ut av det som kjennetegner normal identitetsutvikling, vil de kunne stå i fare for å miste rollen som "normal" og innta rollen som "stigmatisert" (Goffman, 2009).

Funnene viste at informantene opplevde foreldrene som gode støttespillere, og at de betydde mye for at ungdommene fikk hjelp av helsevesenet. Tilstedeværelse av støttende foreldre, har vist seg å være en sterk positiv faktor i undersøkelser av unge menneskers helse (Haavet, 2005). På den annen side er det mye som tyder på at informantene ble mer avhengig og knyttet til sine foreldre i en periode av livet der identitetsutviklingen skulle vært preget av frigjøring fra foreldrene og ikke sterkere tilknytning. Dette var allikevel ikke noe informantene nevnte som negativt, da funnene tvert i mot viste at ungdom og foreldre ble mer å betrakte som en enhet, i det de ofte snakket om "vi", i betydning seg selv og foreldrene sine. En forklaring kan være at ungdom i dag ikke opplever frigjøring fra foreldre som like viktig som tidligere, da det er vist en tendens til at ungdom er mer hjemme og sammen med foreldre og familie enn tidligere (Øia T, 2012).

Funnene viste at ungdommene og deres foreldre ønsket at legene skulle gi dem en diagnose, finne "ut hva som var galt", og noe som kunne repareres eller i hvert fall en medisin som kunne hjelpe. Da dette ikke skjedde ble de usikre og etter hvert som de følte legene ga opp, begynte de å gi opp selv også. De følte seg lite forstått, de mistet helt eller delvis kontroll over kroppen og de ante ikke hvordan dette skulle gå. Studier som har vist at pasienter med kronisk smerte føler seg stigmatisert, peker på at noe av årsaken til dette kan være at de verken er helt friske eller syke, og at de får en status midt i mellom (Cohen et al., 2011; Jackson JE, 2005). I dagens samfunn er det en tendens til å tenke at pasienten selv har skylden når legene føler seg maktesløse (Fredriksen, 2007). En slik tankegang kan være med å forklare hvorfor ungdommene opplevde at legene ga opp. Mye tyder på at når ungdommene selv begynte å gi opp, var det fordi de også følte maktesløshet, noe som har vist seg å kunne medføre at ungdom føler seg stigmatisert (Tong et al., 2012). I en oppfølgingsstudie over 9 år, viste

(Aasland et al., 1998) at ungdom med en reumatisk diagnose følte at de ble bedre fulgt opp og ivaretatt av helsepersonell, sammenlignet med dem som opplevde like mye smerter, men ikke hadde en like klar diagnose. Men selv en diagnose vil ikke alltid være en beskyttelse mot stigmatisering, spesielt dersom diagnosen medfører at tilstanden vil variere mellom gode og dårlige perioder (Tong et al., 2012). Tvert imot kan diagnoser, i følge (Knardahl, 2001), fungere som merkelapper som er med å opprettholde trusselverdien, slik at stigmatiseringen opprettholdes.

Funnene viste at ungdommene hadde en sterk motstand mot psykologhjelp. De opplevde at når de ble sendt til psykolog var det et tegn på at smertene var innbilt, noe som sannsynligvis er ganske vanlig blant folk flest fortsatt og som henspiller på en dualistisk tankegang, der det som ikke synes på ”bilder eller blodprøver” ikke kan være kroppslig, men psykisk eller innbilt. Dette kan i seg selv oppleves stigmatiserende (Ramberg & Diseth, 2012).

Disse ungdommene opplevde seg som psykisk friske, til tross for at ungdommer rapporterer stadig dårligere psykisk helse enn den øvrige befolkning (Lindholm Lisbet & Erisson Katie, 1998; Øia T, 2012). En forklaring på dette kan være en frykt for stigmatisering. Denne type stigma ville Goffman (2009) sannsynligvis plassert i kategorien karaktermessige avvik, ettersom årsaken til smertene ikke var klar og med andre ord ikke ”syntes”. Den som har smerter ”som ikke synes” kan komme til å føle skam fordi han ikke har kontroll over kropp og følelser. Men om vi følger tankegangen til Fredriksen (2007), kan det i virkeligheten dreie seg om situasjonsuflaks. Fredriksen hevder at det er en utbredt tankegang at man kan ha kontroll over egen helse, og at vi ved sykdom leter etter skyld i denne forbindelse. Han påpeker at det i virkeligheten ofte dreier det om flaks eller uflaks (Fredriksen, 2007). Når noe er skambelagt vil terskelen for å snakke med helsepersonell bli vanskeligere, og ungdom vil søke informasjon andre steder (Haavet, 2005). Funnene i denne undersøkelsen viste at ungdommene lette etter informasjon på internett, i likhet med det som er vanlig blant ungdom (Øia T, 2012). I dette tilfellet fant de mest negativ informasjon om voksne som aldri ble bra, noe som tyder på at det sannsynligvis finnes lite god informasjon tilgjengelig. Faren er imidlertid stor for å møte på det som også Goffman (2009) advarte mot, nemlig ”bondefangere” som tilbyr mirakelkurer.

Noen av informantene var villige til å gjøre nær sagt ”hva som helst” for å bli bedre. Sett i lys av Goffmans teori (2009), forsøker den stigmatiserte å forbedre sin situasjon ved å rette på det som ”er galt”, selv om det skulle medføre å måtte gå til ytterligheter. Ungdommene prøvde å

etterkomme de fleste råd de fikk, som å gå tur (noe ungdom vanligvis gjør lite), trene mer (som ofte førte til mer smerter), puste i pose, krabbe opp bakken for å vise at en kunne klare seg alene, noen benyttet alternative behandlere og noen tok i mot svært tøff behandling fra helsepersonell, som for eksempel hard fysioterapi eller sterke medikamenter. Dette at de ville gjøre hva som helst, bare det hadde det med kroppslige/fysiske anliggender å gjøre er paradoksalt, sett i forhold til motstanden mot psykolog.

Motstand overfor psykologhjelp, kan også forklares med at det å be om hjelp blir en bekræftelse på nederlag. Det passer ikke inn i dagens samfunn der krav til vellykkethet stadig øker (Haavet, 2005). Funnene viste på den annen side at flere av ungdommene opplevde at de fikk hjelp av smertepsykolog, når de forsto sammenhengen og hensikten. Mangel på kunnskap og forståelse av smerte som et sammensatt fenomen synes å hindre ungdommene i å motta hjelp fra psykolog.

Funnene viste at det å endre kurs eller falle utenfor skole og utdanning var spesielt truende – både det å skulle bli stående utenfor fellesskapet og miste retten til å få en god utdanning. Noen nevnte at det var ille å miste fritidsaktivitetene, mens tanken på ikke å få en god utdanning var forferdelig. Denne bekymringen er rasjonell, da skolefravær har vist seg å være spesielt skadelig for barn og ungdom med smerte, og det vil kunne gi betydelig påvirkning på modningsprosessen (Eccleston et al, 2006). Goffman (2009) hevder at utvikling av personlig identitet har med den antagelse at individet kan skjernes fra alle andre, men skjer i sosial samhandling med andre. (Eriksen, 1997), påpeker de ulike dimensjonene i identitet, der faktorer som familie, kjønn, utdanning, livsstil og språk er like viktige som individualitet. I et sosiokulturelt perspektiv kan dagens raske samfunnsmessige endringer bidra til uklare rammer for identitet. Det er ikke lenge en skal være utenfor, før en blir satt på utsiden.

Funnene i min studie synes å bekrefte dette. De ungdommene som hadde hatt smerter lengst, snakket om ”å miste identiteten”, samtidig som de følte seg ”langt nede”. At kronisk smerte kan påvirke personlig identitet er velkjent blant voksne, og det er mye som tyder på at tilpasningsproblemer og depresjon delvis skyldes endring i sosiale roller og personlig identitet (Harris et al, 2003). En av informantene fortalte om hvordan han opplevde å miste identiteten ved å bli liggende i en sykeseng over lengre tid. Han trodde det ville hjelpet på selvfølelsen dersom det var blitt stilt noen flere krav til ham under sykehusoppholdet. I ettertid kunne han se at det var flere ting han burde klart selv, selv med sterke smerter.

Ungdommene i denne studien fortalte om føtter som var blåaktige, eller ute av stilling og kroppsdeler som var overfølsomme for berøring. De fortalte også om kropper som besvimte eller ristet i smerteanfall. I følge Goffmans stigmatteori kan dette beskrives som stigma i kategorien ”kroppslige vederstyggeligheter”, og mente med dette at det viste til noe unormalt ved kroppen, som synes for andre (Goffman, 2009). Skårderud (2004) har diskutert kroppslige uttrykk som en legitim måte å vise verden at ”alt ikke er bra”, som tegn på krav som har blitt for store. Han hevder at i komplekse kulturer vil kroppen kunne få en mer fremskutt rolle som symbolsk språk, gitt dens konkrete natur. Sett i et slikt perspektiv kunne en tenke seg at smerteadferd i noen tilfeller er et uttrykk for at kravene har blitt for store. Det er mye som tyder på at ungdom med en tilstand som CRSP ofte er flinke, såkalte ”high achievers” og perfeksjonister (Sherry DD, 2013). I denne sammenheng kan en si at det kroppslige vil være mindre stigmatiserende enn å måtte forholde seg til følelsen av ”ikke å henge helt med”. Sett i et fenomenologisk perspektiv vil en kunne si at kroppen her blir uttrykk for bevisstheten, og at det ikke er den objektive kroppen med synlige ”kroppslige vederstyggeligheter” som det er viktig å fokusere på, men heller det subjektive aspektet som uttrykkes ved at jeg er kroppen og gjennom kroppen har jeg tilgang til verden (Merleau-Ponty, 2012). Dette kan også forstås i et moderne nevrobiologisk perspektiv der tanker og tro er uttrykk for nerveimpulser. Bekymringer vil kunne påvirke nervesystemet og immunsystemet og føre til kroppslige endringer som en hoven, blåaktig fot (Butler & Moseley, 2003).

Funnene viste at ungdommene ble behandlet annerledes enn tidligere, selv om de selv oppfattet seg og ønsket å bli behandlet som de samme personlige individene som før. Deres egen identitet var ennå ikke fullt utviklet, men ble nå utfordret på grunn av en ny og uventet egenskap – nemlig smerter. Ungdommene måtte kjempe for å bli forstått, ikke falle utenfor vennegjengen, bli behandlet som ”den samme gamle”, kort sagt bevare rollen som ”normal”. De kunne komme på skolen med krykker en dag, men gå vanlig den neste. Noen fikk plutselige smerteanfall som gjorde at de ikke kunne delta på idrett eller fest, selv om de bare timen før var helt ”normale”. De kunne med andre ord gå fra en rolle som ”normal” til en rolle som ”stigmatisert” svært raskt, i tråd med det som beskrives av Goffman (2009). Kanskje spesielt i denne aldergruppen er veien fra det å føle seg vellykket til mislykket kort.

Forestillingen ungdommene har om at det er en selvfølge å være frisk, blir utfordret når virkeligheten endres, og helsen blir noe sårbart (Lindholm Lisbet & Erisson Katie, 1998).

Funnene viste at ungdommene til en viss grad klarte å holde kontakt med vennene via internett og telefon. I følge "Ung i Oslo" – undersøkelsen, er internett en av de vanligste fritidsaktivitetene til normale ungdommer, og i denne forbindelse kan det synes som et viktig hjelpemiddel for å unngå stigmatisering. Det å ha venner har også vist seg å være av stor betydning for å kunne bevare det normale (Haavet et al., 2005; Øia T, 2012). Goffman (2009) hevder at stigmatisering først kommer til uttrykk i blandede kontakter. Kontakten som informantene hadde med vennene via internett og telefon, må kunne betraktes som både "nær" og "ikke nær". En kan si kontakten var "nær" nok til å vedlikeholde ungdommenes rolle som "normal". Samtidig gir internett-kontakt en viss beskyttelse, ved at den stigmatiserte ikke er i umiddelbar fysisk nærhet, og en kan selv velge hvilken informasjon som deles. "Skavanker" eller utilstrekkelighet er ikke i samme grad synlig, og en slipper å bli vurdert ut i fra kroppsspråk. Internett og moderne informasjonsteknologi kan med andre ord være med å normalisere livet for ungdom med langvarig smerte. Dette er også en måte der de vil kunne skaffe seg sympati og støtte.

Funnene viste at det var vanskelig for ungdommen å takle når de ikke ble invitert på fest, eller at den beste venninnen fant andre. I følge Haavet (2005) er det å bli akseptert i jentegjengen, ha de riktige vennene, bli invitert på de rette festene og kjenne mange spesielt viktig i alderen 14-16 år. Når det ikke skjer, kan det tolkes som en trussel mot identiteten som normal og bidra til en rolle som stigmatisert. En annen viktig egenskap som noen av ungdommene hadde var godt humør. Humor kan være viktig for å hevde seg i sosiale sammenhenger (Haavet, 2005), og kan sett på denne måten også hindre stigmatisering.

At ungdommene ikke ble invitert inn i gjengen på samme måte som før, var en ting, men flere rapporterte også at de isolerte seg mye, fordi de ikke orket å være sammen med andre – de manglet energi. En slik selvvalgt isolasjon vil i følge Goffman (2009), kunne tyde på at ungdommene følte seg annerledes eller underlegne, og at de tenkte at andre ikke ville like dem og komme til å føle seg usikre i andres nærhet.

Flere av ungdommene viste en streben etter normalitet, noe som ville kunne forklares med at de forsøkte å forbedre sin stilling som stigmatisert, om en ser det lys av Goffman (2009). Dette skjedde, for eksempel da en av ungdommene gikk på ski med brekt ben, og viste at hun behersket en fysisk aktivitet som vanligvis blir ansett som utelukket. Eller da noen av informantene valgte å unnlate å fortelle om smertene, men ventet til det ble oppdaget ved et anfall. Dette kan forklares ut i fra Goffmans begrep ”å passere”. Det vil si at stigma i utgangspunktet ikke synes for andre, men den passerende kan bli direkte avslørt, nettopp pga den svakhet han forsøker å skjule. En kan forstå at noen av ungdommene valgte en slik strategi, ettersom de antok at de kunne klare å skjule smertene, i de fleste tilfeller dersom det ikke kom et anfall. Funnene viste at guttene ikke ønsket å snakke om smertene, men heller tok smerteanfallet når det kom. De forklarte det med at ”gutter er gutter”. I følge Haavet (2005) er det spesielt for gutter, tradisjonelt ikke så vanlig å sette ord på sorg og smerte, men at de heller vil søke å befeste sin identitet ved å prøve ut sin maskulinitet og posisjon i guttegruppen gjennom konkurranse. Noen syntes det var enklere å forklare at et ben var brukket framfor å forklare om CRPS. Dette kunne være en måte å gjøre et stigma mindre påfallende, noe Goffman (2009) kaller ”sløring”.

Når ungdommene møtte andre eller fikk høre om andre som hadde lignende opplevelser som dem selv, følte de seg ikke lengre så spesielle, eller stigmatiserte. I følge Goffman sammenligner vi oss med det alminnelige for å forklare det særegne. Det kan bety at ungdom med komplekse smerter vil kunne føle seg mer normale sammen med ungdommer som har samme problem. Bare det å få høre om andre ga håp. Goffman (2009) hevder at det er relativt enkelt å bytte rolle fra stigmatisert til normal i det han kaller normal-avviker-drama. Funnene i min studie viste ikke klare rollefordelinger, slik de beskrives av Goffman. Det var mer glidende overganger mellom rollen som mulig stigmatisert og rollen som normal, og ikke slik at komplekse smerter = stigmatisert, og smertefrihet = normal. Det er mye som tyder på at det vil kunne få en annen betydning dersom en ser seg selv som normal framfor stigmatisert. For eksempel er det sannsynlig at det vil påvirke hvilke mestringsstrategier en velger, noe som vil bli diskutert videre i neste kapittel.

5.2 Tiltro til egen mestringsevne

Funnene viste at ungdommene hadde det ganske dårlig så lenge tilværelsen var preget av usikkerhet om hva smertene representerte og om de ville bli bedre. Det var ingen god opplevelse å falle ut av skolen eller miste kontakten med venner og sitt vanlige sosiale miljø. Sett i lys av det ungdom tidligere har beskrevet som god livskvalitet, nemlig det å være i en positiv sirkel, der en føler seg vel, har et godt selvbilde, har gode relasjoner til familien og viktigst av alt, har gode venner, er det mye som tyder på livskvaliteten til mine informanter hadde vært dårlig over en periode. Dette samsvarer med resultater fra kvantitative studier av ungdom som har hatt smerte mer enn 3 måneder (Haraldstad et al., 2011a; Roth-Isigkeit et al., 2005; Hunfeld et al., 2001).

Ved intervju tidspunktet ga ungdommene i denne studien uttrykk for at de hadde et godt liv. Ikke alle var smertefrie eller kvitt alle andre symptomer, men flere sa at de ikke brydde seg så mye om det lenger. De kunne nå gjøre det de selv ville, og være med på det meste de hadde lyst til. Dette kan forstås som god livskvalitet, om en følger Siri Næss sin definisjon av livskvalitet som en subjektiv opplevelse av psykisk velvære (Næss, 2001). Det at ungdommene kunne oppleve god livskvalitet til tross for smerter og andre symptomer, kan ha sammenheng med at de nå opplevde større grad av mestring av det stresset som smertene hadde representert. I følge (Lazarus, 2006), kan stress holdes under kontroll og er ikke nødvendigvis negativt, dersom mestringen er effektiv. Stress kan til og med mobilisere oss til å oppnå mer enn vi trodde var mulig og føre til at vi setter større pris på livet (Lazarus, 2006). Funnene bekreftet at ungdommene etter hvert hadde fått nytt håp om at det gikk an å bli bedre, og når de opplevde små framskritt, fikk de økt tro på at det faktisk ville komme til å skje.

Funnene i denne studien viste at ungdommene hadde endret fokus til å kunne se mulighetene framfor de begrensningene som smertene hadde satt for dem. De hadde erfart at de kunne delta på det meste av det de selv ville, og tillå sin egen innsats stor betydning i denne sammenheng. Tidligere hadde de hatt en tilværelse hvor de var mye hjemme, lå på sofa, sluttet med fritidsaktiviteter og isolerte seg fra venner. Etter hvert hadde de kommet i gang med skolen, turt å prøve seg på ulike aktiviteter være mer sammen med venner og trene for å bli i bedre fysisk form. I sosial-kognitiv teori, som handler om hvordan menneskers aktivitet reguleres av det vi tenker og tror om hensikten, vil begrepet mestringstro (self-efficacy),

kunne favne noe av denne prosessen som har endret ungdommenes innstilling og opplevelse (Bandura, 1997; Bandura, 1991). Mestringstro vil i dette tilfellet handle om hvilken forventning ungdommene har til egen evne for å nå de mål de selv har satt seg. I følge Bandura vil mestringstro påvirke valgene vi gjør, hvilken innsats vi legger i oppgaven(e) som skal løses, hvor utholdende vi er i møte med vansker og tilbakesteg og hvordan vi føler oss fysisk og psykisk (Bandura, 1997).

Funnene viste at på et tidspunkt var selv tilsynelatende enkle oppgaver, som å stryke over foten med et silkeskjerf, for vanskelig. I følge Bandura (1997), vil mestringstroen være påvirket av vanskelighetsgraden i aktiviteten og hvor stor innsats som skal til for å klare den. Det er derfor grunn til å anta at mestringstroen var svært lav da informanten ikke klarte noe så enkelt som å stryke over foten med silkeskjerf. På den annen side vil ikke dette nødvendigvis være en enkel oppgave for en person med CRPS, da en slik lett berøring vil være ekstremt smertefull på grunn av et sensitisert nervesystem (Sherry DD, 2013; Butler & Moseley, 2003). Funnene viste også at ungdommene ikke alltid forsto hensikten med å skulle utføre oppgaver som på kort sikt medførte økt smerte. Begrepet "sense of coherence" (SOC), som er sentralt i Antonovskys teori om salutogenesen, beskriver betydningen av å oppleve en sammenheng – eller forstå hensikten – samtidig med at mestringressurser må være tilstede for at mestring kan skje. Mestringstro vil i denne sammenheng være en mestringressurs (Antonovsky, 1987). En kan med dette tenke seg at mestringstroen vil kunne øke betraktelig dersom den unge opplever en hensikt med å gjennomføre smertefull aktivitet.

Funnene bekreftet at selve redselen for smerte hadde for noen vært det som hindret aktivitet. Vlaeyen & Linton (2000) sin modell over "fear-avoidance" viste hvordan frykt for smerte på sikt kan føre pasienter med kroniske smerter inn i negative onde sirkler med økt inaktivitet, negativt tankemønster og forverring av smertene. En av informantene sa direkte at han ofte ble sittende å stirre ut i lufta, dersom han ikke presset seg til å trene. Det er kjent at frykt er en sterk pådriver for all smerteopplevelse, og det vil være viktig å redusere trusselverdien av smerten og de følelsene som medfølger, dersom en ønsker å fremme mestring (Butler & Moseley, 2003). Funnene bekreftet betydningen av å få tro på at de kunne bli bedre. Informantene hadde hatt perioder med sterk tvil, i likhet med det som ble funnet i en annen studie der ungdom med langvarige smerter ble intervjuet før og etter behandling (Meldrum et al., 2009). Meldrum konkluderte med at dersom ungdom fikk fortelle sine historier

(narrativer), ville de kunne få hjelp til å omskrive historien, slik at de kunne nyttegjøre seg terapeutiske endringer.

Funnene i min studie viste at ungdommene hadde lagt en del av frykten bak seg og hadde tatt i bruk mer hensiktsmessige mestringsstrategier. Eksempler på det var at noen ikke så lett lot seg overmanne av smerteanfall, men kunne ta det litt med ro og vite at det ville gå over. Andre hadde lært seg å tilrettelegge hverdagen og sette noen begrensninger, slik at de fikk til mer av det de ønsket å være med på. Lazarus (1999) hevdet at alle veier til mestring henger nøye sammen med motivasjon, vurdering av trussel, stress og følelser, og at alle veier til mestring involverer fysiske og psykologiske prosesser. Det er altså mye som tyder på at det er ”noe” ungdommene har opplevd underveis som har endret deres egen forståelse og holdninger. Om det kan ha sammenheng med møtet med helsepersonell, vil bli diskutert under det tredje hovedfunnet.

Funnene viste at ungdommene hadde et sterkt ønske om å bli friske. Ønskemål om positivt resultat har i følge Bandura (1997) betydning for mestringsstro, og det å se seg selv som vinner er viktig for å vinne. En kan for eksempel gjøre tankeøvelser som kan lede til atferd i en forutbestemt retning (Bandura, 1991). Dette er kunnskap som benyttes i idrett, og kan også gi utnyttes som metode for mestring av langvarig smerte. Noen av ungdommene sa de hadde evne til å forbli positive og være glade utad samme hva som skjedde, og ga uttrykk for at de var sikre på at de ville bli helt bra. Sett i lys av mestrings teori, kan det synes som om de hadde en ubevisst/bevisst tro på egne holdninger og tanker som en ressurs. Dette å forbli positiv og sette seg mål vil, i følge Butler & Mosesly (2003), medføre mer aktive mestringsstrategier.

Funnene viste at noen hadde benyttet seg av det Butler & Moseley (2003) kaller passive mestringsstrategier, ved at de var hjemme fra skolen, lå mye på sofaen og håpet noen kunne ta vekk smerten. Aktivitet ble ofte stoppet med engang det utløste smerte. For en viss andel av ungdom som har en slik uproduktiv mestring, vil det være vanlig å ha stort fokus på problemet, de vil føle selvbebreidelse, ofte ha en pessimistisk grunnholdning, føle usikkerhet og ha dårlig følelseskontroll (Frydenberg, 2008). For ungdom med slik passiv mestring, er det mye som tyder på at følelsen av ”å ikke få til noe”, vil øke og jo lengre tid som går, desto vanskeligere vil det bli å komme i gang igjen.

Funnene viste også at noen av ungdommene hadde forsøkt en annen type mestring, der de sto på så lenge de kunne med vanlige aktiviteter, til de kollapset, den type mestring som Butler & Moseley (2003) kaller ”boom-bust”. Denne mestringsstrategien benyttes ofte av perfektjonister, ”high-achivers”, energiske personer eller de som forventer at andre har kontroll (Butler & Moseley, 2003). Både passive/uproduktive mestringsstrategier og en slik ”boom-bust” strategi, vil kunne føre til dramatiske begrensninger i aktivitet og livskvalitet, da en gang på gang vil få bekreftet at en mislykkes. I dagens samfunn blir nettopp slike egenskaper høyt verdsatt, og ungdom som er flinke og står på, får mye positive tilbakemeldinger (Haavet, 2005). Sett i et helseperspektiv vil det over tid kunne medføre økt helserisiko, dersom ikke ungdom får tilbakemeldinger på at de kan være ”bra nok”, selv om de ikke alltid er best. I forhold til det å leve med smerter over tid, vil det ikke være mulig å klare like mye som en klarte før og utfordringene må derfor legges på et lavere nivå enn tidligere. Sett i et salutogent perspektiv vil en kunne si at samspillet mellom mestringsressursene og opplevelsen av sammenheng (SOC) må samsvare for å kunne oppnå mestring (Antonovsky, 1987). Informantene i min studie hadde et syn på seg selv som flinke i idrett og på skolen før smertene rammet, og på den måten kan en si de hadde tidligere erfaring med å lykkes, noe som i følge Bandura (1987) er en faktor som har betydning for å skulle lykkes igjen. Men dersom en forsøker å være like flink som tidligere eller setter målene for høyt, vil det være fare for en ”boom-bust- atferd”, framfor konstruktiv mestringsstrategi.

Da ungdommene fikk økt kunnskap, var det en hjelp til å forholde seg til smertene på en ny måte. De syntes det ble enklere å forklare for andre og stole på at det var trygt å trene på ulike ferdigheter. Kunnskap og forståelse anses for å være av stor betydning for å endre smerteforståelsen og redusere smertefrykten, slik at en uhensiktsmessig atferd også endres (Butler&Mosesly, 2003; Knardahl,2001). Kunnskap og ferdighet vil også øke mestringstroen, men i følge Bandura (1997), er det ikke nok med ny forståelse. Man må samtidig trene på å utvikle ferdighetene, og det kan bare skje dersom den unge faktisk tør å prøve. Butler & Moseley (2003) kaller dette ”Pacing and graded exposure”, og det var dette ungdommene faktisk gjorde da de gradvis eksponerte seg for nye utfordringer og turte ”dytte” litt på egne grenser. Å utfordre egne grenser kan skje på ulike arenaer. Konkret kan det bety at en begynner å bruke en kroppsdel til tross for smerter. Berøring og bevegelse vil kunne føre til en desensitisering av et sensitisert nervesystem, etter evt. skade og langvarig passivitet, og slik bidra til normalisering (Logan et al., 2012a; van de Meent et al., 2011). Etter en tid var

flere av ungdommene aktive med å forklare for vennene og møte dem på det de var engstelige for. En slik aktiv tilnærming, der ungdommene utsatte seg for eksponering på ulike områder kan ha vært med å utvikle ”resilience”. Denne betegnelsen brukes ofte på ungdom som har klart seg godt tross motgang (Rutter, 2013). I følge Rutter er kontrollert eksponering mot overkommelige utfordringer, framfor unngåelse, noe av det som kan føre til mestring.

Funnene i denne studien tyder på at ungdommene etter hvert fikk mer aktive mestringsstrategier. De lærte mer om problemet sitt, turte utforske smertene ved å prøve aktivitet til tross for smerter og begynte å legge nye planer, som nettopp beskrives som aktiv mestring (Butler & Moseley, 2003). Det er vist at ungdoms velbefinnende kan bli forbedret hvis ungdom får hjelp til i mindre grad å bruke negative unngåelsesstrategier for mestring og øker bruk av aktiv mestring (Frydenberg & Lewis, 2009). Når det gjelder hva som kan få ungdom til å bevege seg fra passive til aktive mestringsstrategier snakker Bandura (1997) om fire kilder som kan bidra til å styrke mestringstro. Det første er tidligere erfaring med mestring. Det er grunn til å anta at informantene hadde slik erfaring på linje med friske ungdommer. Den andre kilden er andres erfaringer med samme problem. Å møte andre ungdommer med stort pågangsmot til tross for problemer, var noe informantene syntes var motiverende, med andre ord det som Bandura (1997) kaller ”vicarious experiences” – som betyr modellering, andres mestring fortalt eller observert. Noen av ungdommene opplevde det som viktig med anerkjennelse fra behandlere som sa det gikk framover, eller ved at de fikk bekreftelser på måloppnåelse. Denne tredje kilden kaller Bandura ”verbal persuasion” – å få bekreftelse på mestring. Den fjerde kilden innebærer å styrke personen fysisk og emosjonelt. Funnene bekreftet at ungdommene opplevde at de gradvis klarte mer og mer fysisk aktivitet, og at kroppen ble i bedre fysisk form. Samtidig nevnte noen at avspenning/selvhypnose, var med å styrke dem følelsesmessig. Noen sa at smertene ble svakere og at det å ha slike metoder ga en følelse av kontroll. Hypnose innebærer en avspent tilstand med endret bevissthet og kognitivt funksjonsnivå, der en kan påvirke de områder i hjernen som er forbundet med affektregulering, og kan slik redusere angst (Ramberg & Diseth, 2012).

Studien viste at søvn og hvile hadde vært et stort problem for ungdommene. Dette er et velkjent problem ved kroniske smerter, både hos voksne og barn (Artner et al., 2013; McCarberg & Billington, 2006; Palermo et al., 2007; Sherry DD, 2013). Søvnproblemer kan

til dels forklares ut fra nevrofysiologi, ved at mengden av signaler som slipper igjennom hjernestammen reguleres slik at nocisepsjon må konkurrere med andre signaler (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008). Om natten vil det være færre avledende signaler slik at de nociseptive nerveimpulsene følgelig får full oppmerksomhet i hjernen (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008; Butler & Moseley, 2003). En studie viste at ungdom med kroniske smerter rapporterte dårligere søvnkvalitet og større problemer med innsovning sammenlignet med ungdom uten smerter. Objektive målinger viste også dårligere søvnkvalitet, selv om totaltiden de sov var like lang (Palermo et al., 2007). Denne studien viste til at søvnproblemene ofte skyldtes bekymringer og depressive tanker ved leggetid.

Funnene viste at noen av ungdommene hadde følt seg langt nede, de hadde lite energi, problemer med konsentrasjonen, og dette hindret dem i å delta i sosial aktivitet. Noen nevnte at de til tider hadde vært deprimerte. Dette kan ha hatt sammenheng både med langvarig smerte og de langvarige søvnproblemene. Begge disse tilstandene vil over tid vanligvis være forbundet med økt aktivitet i det sympatiske nervesystem og forhøyet verdi av stresshormoner som kortisol (Rønhovde, 2010; Butler & Moseley, 2003). Bivirkninger av høy kortisol omtales ofte som symptomer på stress; muskelspenninger, hodepine, høyt BT, følelse av utbrenthet og depresjon (Rønhovde, 2010; Butler & Moseley, 2003).

Funnene viste at ungdommene syntes det gikk lettere, da de fikk tilstrekkelig søvn og hvile. Noen fortalte at de hadde hjelp av medikamenter, mens andre opplevde god nytte av avspenning og selvhypnose. Den medikamentelle behandling ved kroniske smerter inkluderer ofte tricycliske antidepressiva, som også kan ha en gunstig effekt på søvn (Sullivan & Robinson, 2006). Hvile og avspenning få betydning for en rekke funksjoner, både biologisk og kognitivt ved at en lettere kan fokusere og konsentrere seg og ta i mot ny læring om hjernen er uthvilt (Rønhovde, 2010). Avspenning kan slik være et redskap for kontroll og mestring, da det er en ferdighet som den unge selv rår over.

Ungdommene hadde mye skolefravær, men lyktes likevel å komme tilbake til skolen med en viss tilrettelegging. Normal tilstedeværelse på skolen anses som et viktig overordnet mål i tverrfaglige behandlingsprogram (Eccleston et al, 2006). Informantene fortalte at tilrettelegging hadde foregått både av primærhelsetjenesten på ulike måter, og det ble fulgt opp av det tverrfaglige team ved Rikshospitalet.. Men mye tyder imidlertid på at forståelsen

hadde vært ulik, og for noen hadde det vært en lang og tung vei å gå før de fikk den nødvendige hjelpen. Deltagelse i skole handler ikke bare om utdanning og karakterer, men i denne sammenheng er det også svært viktig for mestring. Det er derfor viktig å støtte foreldre, slik at de ikke overbeskytter ungdom ved å holde dem hjemme fra skolen og dermed forverre situasjonen (Logan et al., 2012b). En tysk studie viste at 70% av barn og ungdom ble i stand til å delta regelmessig på skolen etter et tverrfaglig behandlingsopplegg (Hechler, 2011). Når ungdom får anerkjennelse og redusert total stressmengde slik at de mestrer utfordringene, vil dette skape mestringstro (Bandura, 1997).

5.3 Betydningen av å bli tatt på alvor av helsepersonell

Funnene viste at informantene ønsket å ha en dialog med helsepersonell, der de følte seg forstått og sett som de individene de er. De ønsket å få forklaringer på smerten som de selv kunne tro på, slik at de forsto hensikten med de tiltak som ble iverksatt. Ungdommene var villige til å være med på det meste av tiltak som ble foreslått, men mye tyder på at effekten av tiltakene var avhengig av konteksten, og hvordan ungdommene ble møtt av helsepersonell.

Funnene viste at ungdommene ikke var forberedte på slike sterke og langvarige smerter. Smerter grunnet overtråkk eller andre små skader er noe de fleste regner med går rimelig fort over. Hos barn og ungdom er det relativt vanlig at CRPS utvikles etter en ubetydelig skade (Sherry DD, 2013). Når ungdommen kommer til lege og det eventuelt påvises et lite brudd av usikker betydning, kan et av tiltakene være immobilisering (som å gipse foten). Dette kan forverre smertene, dersom det dreier seg om en CRPS tilstand (Sherry DD, 2013). Noen av mine informanter hadde i starten opplevd å få motstridende råd fra helsepersonell. Noen sa de skulle holde foten i ro, mens andre sa de skulle gå på foten til tross for smerter. Dette medførte en usikkerhet i forhold til hva som var rett beslutning, og om det kunne være noe legen hadde oversett. Etter hvert var dette med å skape mistillit og utrygghet hos informantene.

For noen av ungdommene oppsto smertene brått og med en intens styrke, med kroppslige anfåll som kunne medføre pusteproblemer og besvimelser. Nyere forskning viser til at smerteopplevelse tolkes ut i fra den trusselverdien smerten representerer, og den ubevisste vurdering vi foretar av smertens mening, kan i stor grad bestemme smertens intensitet og varighet (Stubhaug A & Ljoså TM, 2008; Butler & Moseley, 2003). For disse ungdommene kan en tenke seg hvordan trusselverdien ble forsterket av at dette var noe nytt og ukjent og av omgivelsene, som også var usikre og redde. Smerteforståelsen (pain beliefs) avgjør hvordan smerten håndteres, og dersom en forstår smertene som noe ukjent og farlig vil smertene forsterkes, noe som svekket evne til aktiv mestring (Knardahl, 2001).

Funnene viste at ungdommene opplevde forskjellige holdninger hos legene i starten. Noen mente det hadde tatt for lang tid før det skjedde noe, og beskrev at legen helst ikke ville sende pasienter fra seg, men ordne opp selv. Andre beskrev leger som benektet diagnosen CRPS, til tross for at dette var blitt antydnet som en forklaring på smertene. Leger har blitt beskrevet til å ha en tendens til å være en stereotyp, feilfri behandler, som kjemper ”koste hva det koste vil” mot død og lidelse, i tillegg til at han ofte tar avgjørelser alene (”lone decision maker”) (Cohen et al., 2010). Cohen hevder at slike stereotyper kan forsterke kløften mellom legene og deres pasienter. Med dagens krav til effektivitet med raske og enkle løsninger, står vi i fare for å svekke helsevesenets evne til å møte pasienter med komplekse smertetilstander.

Noen av ungdommene betegnet situasjonen som kritisk i starten, der det var usikkert om smertene var tegn på en alvorlig sykdom. Inntrykket ble forsterket av ”dramaturgien”, der ungdommene ble hentet med sykebil, akutt innlagt i sykehus. At ungdommene fortsatt sto uten sikre forklaringer eller diagnoser til tross for stor oppmerksomhet fra helsepersonell, kan ha vært med å vedlikeholde det dramatiske smertebildet og usikkerheten (Knardahl, 2001; Stubhaug A & Ljoså TM, 2008; Butler & Moseley, 2003).

Funnene i studien avdekker at ungdommene opplevde at helsepersonell ikke trodde på dem eller forsto dem, og noen var usikre på om helsepersonell snakket sant. Det er kjent at det er ytterst viktig for barn og ungdom å føle seg forstått av helsepersonell, og dersom de ikke blir trodd kan det være svært forstyrrende og skape negative følelser knyttet til behandlingen (Meldrum et al., 2009). Det å bli trodd er selve kjernen i smerte, slik det også uttrykkes i definisjonene (McCaffery & Beebe, 1998; Merskey & Bogduk, 1994). Men når atferden ikke

passer med forventningen om hva som er normalt, eller personen rapporterer sterkere smerte enn det klinikerne har forventet kan det bli vanskelig å bli trodd (Cohen et al., 2011). Til tross for at noen ungdommer fikk diagnosen CRPS eller sannsynlig CRPS, opplevde de at legene allikevel ikke forsto dem, ikke ville snakke med dem om det, eller prøvde å finne andre forklaringer. Det kan være flere årsaker til dette, som for eksempel at legene følte seg usikre og manglet kunnskap. Dette er nokså uforståelig, i og med at informasjon om CRPS hos barn og ungdom er lett tilgjengelig, for eksempel i medisinske tidsskrifter. En annen forklaring kan være at helsepersonell i stor grad fortsatt preges av en dualistisk tankemåte, der tilstander som ikke umiddelbart kan forklares med organisk/ strukturell patologi ofte blir forstått til "å være psykisk". Dersom legen i tillegg anser objektive funn som mer pålitelige enn subjektiv opplevelse, kan det være vanskelig å skape et meningsfullt samarbeid mellom kliniker og pasient. Helsevesenets bidrag til smerteforståelsen er betydelig. Noen av informantene hadde opplevd leger som ble sinte fordi de ikke klarte å gjøre som legen forventet. Dette kan føre til skyldfølelse hos pasienten for at atferden ikke passer med forventningen om hva som er normalt. Det kan også bli vanskelig å bli trodd, dersom han rapporterer sterkere smerte enn det klinikerne har forventet (Cohen, 2011).

Funnene viste at selv meget sterke analgetika og nerveblokader hadde lite effekt i startfasen da diagnose og forklaring på smertene fortsatt var usikker. Nyere studier har vist at frykt for smerte er positivt relatert til stress både ved faktisk smerte og tanke på smerte som kan komme, og økt stress forsterker også placebo responsen (Lyby et al., 2012). Det innebærer at effekten av medikamenter kan utebli. Noen av informantene rapporterte bedre effekt da de selv tok initiativ til å forsøke medikamenter, eller da de fikk råd fra helsepersonell de hadde tillit til. Nedsatt stress, vet man kan styrke placebo responsen slik at analgetika virker bedre enn forventet (Lyby et al., 2010). Denne responsen kan også forklares ved at ungdommene nå var i stand til å øke kontroll over egen helsetilstand ved at noe av det asymmetriske forholdet til hjelperen var utjevnet, altså det som ligger i begrepet empowerment (Aadnanes PM, 2007). Det er omdiskutert hvilken plass medikamentell smertelindring skal ha i behandlingstilbudet til barn og ungdom med kroniske smerter. Noen hevder at faren for bivirkninger er større enn mulig effekt (Sherry DD, 2013), mens andre mener at optimal medikamentell behandling kan føre til bedre behandlingsresultater (Hechler et al, 2011). I denne sammenheng er det viktig å være oppmerksom på de psykologiske prosesser (som placebo) som kan påvirke effekt av medikamenter.

Funnene i studien viste at ungdommene opplevde smertene nokså likt, tidlig og sent i forløpet, selv om de endret intensitet. Dette er i følge Butler & Moseley (2003) en normal opplevelse, ved at kroppen reagerer og hjernen oppfatter akutt og kronisk smerte på samme måte, selv om prosessene som ligger bak, kan være endret. Kroniske smerter kan ofte ses på som feilsignaler i nervesystemet, eller om en bruker en metafor; ”som en brannalarm som ikke stanser etter at brannen er slukket”. Når ungdommene i denne studien opplevde lite effekt av de fleste tiltak, kan dette ha sammenheng med at behandlerne hadde fokus på den opprinnelige skaden eller det som startet smertene. I følge Knardahl (2001) kan utviklingen av kroniske smerter bare forstås i en dynamisk modell der fysiologiske mekanismer, læring og kognitive forhold styrer opplevelsen av smerter og konsekvenser for funksjonshemming. Likevel opererer legfolk og helsevesenet fremdeles med en statisk helsemodell med to grunnleggende antakelser: Man antar at det som startet smertene, f.eks. en skade også vedlikeholder smertene. Man antar at årsaken til smertene *enten* sitter i kroppen (dvs. perifert) *eller* at årsaken til smertene er psykologisk. (Knardal, 2001).

Informantene ga uttrykk for at de satte pris på foreldrene som sto på for å skaffe hjelp, selv om noen ga uttrykk for at også foreldrene var redde og til tider hysteriske. Studier har vist at foreldre som selv har katastrofetanker eller høy grad av ”fear- avoidance beliefs” kan påvirke smerteopplevelsen hos barn og ungdom negativt (Wilson et al., 2011; Hechler et al., 2011b).. Dessuten vil foreldre som ikke finner smertelindring til sine barn, selv bli stresset og kjempe for å legitimere barnas smerter ved hjelp av diagnoser (Jordan et al., 2007). I følge Ramberg & Diseth (2012) er det ikke alltid bare positivt å søke etter stadig nye somatiske utredninger i stedet for å ta i mot hjelp fra psykisk helsevern. Det kan i mange tilfeller i stedet være med å opprettholde smertene. Som diskutert i kapittel 6.1, betyr ikke det å bli henvist psykolog for et smerteproblem at smerten er innbilt, men det er gode holdepunkter for at psykologiske intervensjoner har effekt ved ulike kroniske smertetilstander hos barn og ungdom (Eccleston et al., 2009; Eccleston et al., 2012; Wicksell et al., 2009). Om en ser dette i forhold til den negative effekten frykt har på smerte, er det forståelig at ulike retninger innen kognitiv adferdsterapi og avspenningsteknikker kan bidra til å endre tankemønstre og ha gunstig effekt.

I studien kom det fram at ungdommene hadde en opplevelse av å ha møtt leger ”som ikke hadde peiling”, eller som kanskje sto på litt i starten, men som senere trakk seg unna. Den undersøkelse som gjøres ved første konsultasjon og den kommunikasjon som pasienten mottar kan, i følge Knardahl (2001) være kritisk for det videre forløp. Legen kommuniserer ikke bare muntlig og skriftlig, men også via kroppsspråk, ansiktsuttrykk og gjennom hva som gjøres for pasienten. En leges usikkerhet blir kommunisert til pasienten, og kan dramatisk øke smertenes trusselinformasjon. I det en lege sier ”vær forsiktig”, ”ta det med ro” eller gir tvetydig informasjon, kan det ha betydning for forløpet. Korrekt vurdering av smertenes trusselverdi har altså stor betydning for utfallet. Funnene i min studie tyder på at ungdommene var blitt usikre av mangelen på konsistens i informasjonen. Når ungdom føler at de ikke blir trodd eller forstått kan det også ha med at hjernen hos ungdom ikke er fullt utviklet, og at de ofte vil reagere følelsesmessig før de rekker å regulere eller sette ord på følelsene sine (Rønhovde, 2010). De er normalt mer utålmodige og vil helst ha svar med en gang (Rønhovde, 2010; Haavet, 2005).

Det kom fram i undersøkelsen at når ungdommene først ble trodd, forstått og akseptert, opplevde de at det skjedde en endring. Bare det å bli trodd fikk dem til å slappe av. Flere sa de fikk håp - noe som kan antyde en uspesifikk eller eventuelt placebo effekt. Tilbakemeldingene tyder på at møtet med et tverrfaglig smerteteam, som kommuniserte med ungdommene på en annen måte enn de hadde opplevd tidligere, utgjorde en forskjell. Dersom kommunikasjonen foregår i det som Eide & Eide (2007), kaller et prosessperspektiv, vil behandleren ha mer fokus på ungdommen som mottager og påse at budskapet mottas. Dersom ikke helsepersonalet har fokus på å skape rom for god kommunikasjon, vil ungdommen ofte oppleve at han ikke blir trodd eller hørt. Noe av det som kom fram i min studie som eksempler på god kommunikasjon, var når ungdommene opplevde at de ble sett som den personen de var, at personalet husket hva de hadde sagt og ikke spurte om samme ting mange ganger. På den annen side mente de fleste ungdommene at det var greit at viktig informasjon ble gjentatt av flere, da kunne de bedre forstå. En forutsetning må være at alle behandlerne formidler det samme budskapet. Det er også viktig at det er rom for at mål og tiltak åpent kan diskuteres og at ungdommene anerkjennes som aktive samarbeidspartnere, dersom det skal bidra til læring og mestring. Ungdom ønsker direkte informasjon (Rajka LGK, 2011). Det kan se ut som helsepersonell har svært ulik kunnskap, holdninger og ferdigheter i kommunikasjon

med ungdom. Helseveiledning kan være et bidrag til å fremme mestring, men det forutsetter en dialog som baseres på kunnskap og humanistiske verdier og bør foregå innenfor en ramme av formelle, relasjonelle og pedagogiske virkemidler (Tveiten, 2007). Funnene viste at informantene opplevde lettelse da foreldrene ble sett og forstått, og noen hadde følt det som en ekstra belastning at foreldrene heller ikke hadde det bra. Det kan være en fin balansegang å skulle kommunisere med ungdom direkte slik at de føler seg sett og samtidig ha fokus på foreldrenes behov. I de fleste tilfeller vil det være behov for å ha samtaler med ungdom og foreldre hver for seg (Haavet, 2005). Noe som ble praktisert i det tverrfaglige opplegget ved Rikshospitalet.

Funnene viste at de fleste ungdommene syntes det var nyttig å møte et tverrfaglig team. Det bekreftes i nyere studier at tverrfaglige behandlingstilbud som har fokus på mestring og det å gjenvinne funksjon kan ha god effekt på ungdom med kroniske smerter (Hechler et al., 2011a; Eccleston et al., 2006; Sherry DD, 2013). Noe som blir viktig i et slikt tverrfaglig behandlingsopplegg, er at også opplæring og veiledning står sentralt, sammen med spesifikke tiltak som fysioterapi, psykologiske og medikamentelle intervensjoner. Det er vist at det kan det skje en betydningsfull endring hos ungdom med store problemer selv etter en kort intensiv intervensjon (Hechler et al., 2011a). Det kan bety at kvaliteten på intervensjonen betyr vel så mye som kvantiteten. Ikke alle informantene i min studie hadde ikke fått et systematisert behandlingstilbud, selv om tverrfagligheten var ivarettatt. Et par av ungdommene ga tydelig uttrykk for misnøye med noe av behandlingsopplegget eller oppfølgingen, selv om de mente opplegget kunne vært bra for andre. Noe av dette kan muligens forklares ut i fra mangel på det som i dagligtale kan kalles ”god kjemi ” eller ”trynefaktor”. Nyere forskning kan tyde på at dette kan ha noe med speilnevroner å gjøre. De ser ut til å være årsak til at mennesker kan være empatiske og sette seg inn i andre menneskers tanker (Mukamel et al., 2010). Dette kan bety at når ungdom med smerter ser inn i ansikter til behandlere som er usikre eller redde, kan det øke trusselverdien av smerten. På den annen side kan det tenkes at speilnevroner er med å skape det som vanligvis betegnes uspesifikk effekt av behandling, altså den effekten som kommer av å bli sett og forstått – møte behandlere som utstråler en ro og optimisme. Dersom det er slik, burde en konsekvens være at unge mennesker med komplekse smerter fikk møte de mest erfarne og trygge helsepersonell så tidlig som mulig.

Funnene i min studie viste at informantene syntes det var viktig med oppfølging etter et tverrfaglig behandlingsopplegg. De følte de trengte tid, men ga også uttrykk for at tiltak som fysioterapi fungerte bedre etter behandlingsoppholdet. Selv mente de det hadde noe å gjøre med at de fikk være med å bestemme mer selv. Noen hadde allikevel blitt sittende igjen med mange ubesvarte spørsmål etter behandlingen, og var usikre på hvordan og om de skulle få noen oppfølging. Til tross for dette viste studien at også disse ungdommene opplevde at de hadde blitt bedre etter utskrivning. Noe som kanskje henger sammen med at de tross alt hadde fått med seg kunnskap og ferdigheter som de benyttet til bedre mestring.

Funnene i studien tyder på at hvordan ungdom med langvarige smerter blir møtt av helsepersonell, vil få konsekvenser for hvordan tilstanden utvikler seg. Det er mye som tyder på at helsepersonell fortsatt i stor grad har et dualistisk syn på smerte, som bidrar til å opprettholde stigmatiseringen av disse pasientene (Cohen et al., 2011). Dette handler om holdninger som å mistro pasienter med smerte, og manglende kunnskap om en bio-psyko-sosial forståelse av kronisk smerte (Cohen et al., 2011). Det kan synes som at helsepersonell bør tilegne seg mer kunnskap, slik at de blir oppmerksomme på fysiske, psykiske og sosiale faktorer som kan forverre smerteopplevelsen.

5.4 Diskusjon av studiens begrensninger, validitet og reliabilitet

Denne studien ble startet opp som et resultat av eget engasjement, faglig interesse og nysgjerrighet for akkurat denne gruppe pasienter – ungdom med langvarige smerter. Når jeg ser tilbake på det ferdige resultatet mener jeg studien kan tilføre ny kunnskap om hvordan ungdom erfarer at komplekse, langvarige smerter påvirker livene deres, samtidig som studien klart har sine begrensninger.

Valg av kvalitativ metode mener jeg var et riktig valg for å få belyst problemstillingen og få svar på forskningsspørsmålene. Tidlig i prosessen ble det overveid å benytte en kvantitativ metode i form av spørreskjema, men dette ble tidlig forkastet av flere årsaker. Det ene var at behandlingsopplegget som ungdommene hadde vært igjennom ikke var standardisert, og at det ikke var utfyllt noe spørreskjema før behandlingen, som er ønskelig dersom en ville se på

effekt av behandlingen. Jeg overveide å benytte fokusgruppeintervju, som i følge Kvale (2010), er en velegnet metode til eksplorative undersøkelser på nye områder. Jeg var på forhånd litt usikker på i hvilken grad ungdommene ville åpne seg og fortelle sine historier i en-til-en situasjon. Jeg har tidligere erfart at ungdom ofte åpnet seg lettere i en gruppesituasjon, enn når de var alene med behandler. Ideen om fokusgruppeintervju ble forkastet på bakgrunn av min egen manglende erfaring som forsker. Jeg tenkte det ville være mer krevende å styre en gruppe, samtidig som det ville kunne by på praktiske problemer å samle nok informanter til et bestemt tidspunkt. I ettertid mener jeg at valget om semistrukturert livsverdensintervju var en riktig beslutning.

En fordel jeg hadde som forsker var at jeg var vant til å snakke med ungdom, og jeg antar at de følte seg rimelig trygge på at jeg forsto hva de snakket om. Og nettopp dette at ungdommene ønsket å bli hørt, sett og forstått, var jo et sentralt funn i studien, samtidig som selve intervjuet også ble en arena for dette. De hadde rett og slett et ønske om å fortelle. Jeg var skeptisk til om ungdommene ville våge å komme med kritiske bemerkninger til opplevelser knyttet til sykehuset, i og med at jeg arbeidet der. Men denne bekymringen skulle vise seg å være overdrevet fra min side, da informantene også åpent fortalte om negative opplevelser og skepsis til ulike sider ved behandlingen.

Asymmetri, som alltid vil være tilstede i relasjonen mellom forsker og informant, ble bevisst forsøkt utjevnet ved å skape en atmosfære av tillit og trygghet, for eksempel ved at de fleste intervjuer ble foretatt hjemme hos informantene der de selv var på trygg grunn. På den annen side kan det ha skapt en viss utrygghet hos meg som intervjuer, slik at jeg fokuserte mindre på mer følsomme tema enn jeg kanskje ville gjort i en for meg tryggere situasjon.

Analysefasen var en omfattende og krevende prosess, men det resulterte i at jeg ble meget godt kjent med dataene mine. Jeg har en opplevelse av å kunne huske ordrett hva som er blitt sagt under intervjuene.

Det har vært en interessant erfaring og benytte Goffmans teori om stigma og identitetsutvikling i analysen av funnene. Til å begynne med var jeg kritisk til om denne teorien var den rette til å belyse mine funn. Etter hvert som jeg dykket dypere inn i både teori og funn, ble jeg klar over hvor mye som handlet om ungdommenes streben etter å

opprettholde det normale og for enhver pris unngå stigmatisering. Temaet ble ytterligere aktualisert da jeg gjennom litteratursøk på dette tema oppdaget hvordan helsepersonell bidrar til stigmatisering hos pasienter med kroniske smerter gjennom deres holdninger og mangel på kunnskap. For meg har dette vært en lite bevisst kunnskap, som jeg nå fikk satt ord på.

Alle valg jeg tatt underveis med hensyn til hvordan samtalene med ungdommene forløp, og hvordan jeg har valgt å analysere svarene, påvirker resultatet. Min egen forforståelse preger naturlig nok funnene og diskusjonen. Det finnes ikke en "sannhet" eller et svar, men fremstillingen viser noen av informantenes ytringer i et valgt perspektiv. Det kunne også vært valgt andre teoretiske perspektiv å drøfte funn i lys av.

Studien har ført til at jeg nå ser noen ting med andre øyne enn tidligere, men den har også bekreftet at min forforståelse på noen områder stemte med ungdommenes erfaringer.

6. KONKLUSJON

Funnene i denne studien viser betydningen av å lytte til ungdom når de forteller om egen helse, bekymringer og tanker. De har behov for å bli møtt på deres egne premisser, anerkjent og vurdert som kompetente, slik de var før de ble rammet av en langvarig og kompleks smertetilstand. Dersom de ikke opplever å bli sett, forstått og tatt på alvor, er det mye som tyder på at de lett kan falle utenfor det normale sosiale liv med skole, venner og fritidsaktiviteter. Funnene tydet på at identiteten kunne bli truet dersom tilstanden varte lenge, uten at ungdommene fikk nødvendig hjelp. Det ser ut til at det å bli trodd, sett og forstått er av stor betydning for å kunne motta og oppleve effekt av tiltak som iverksettes. Foreldre oppleves som en viktig støtte for ungdommene, men mye tyder på at også de har behov for støtte og forståelse i situasjonen.

Når ungdommene først ble trygge og fikk en akseptabel forklaring på smertene, var de i stand til å gjøre mye selv for å jobbe mot mål som innebar bedret funksjon på ulike områder. Dette ble syndliggjort både innen fysiske, følelsesmessige og sosiale områder. En måte å forklare dette på var at de fikk økt mestringstro, da trusselverdien av smertene ble redusert. Funnene tydet også på at opplevd bedring på et område kunne medføre forbedring også på andre områder i livet, som en ”snøballeffekt”.

Det er mye som tyder på at det spiller stor rolle hvilke holdninger og kunnskap som ungdom med langvarige, komplekse smerter møter hos helsepersonell, og at det kan ha betydning hvor lang tid det går før ungdommene møter forståelse og trygghet.

Studien indikerer ulike områder der det trengs videre utvikling av behandlingstilbud og forskning. For eksempel oppfølging av større grupper over tid, der en undersøker effekt av ulike intervensjoner og behandlingsprogram.

Men kanskje spesielt viktig er det også å spre kunnskap om langvarig smerte hos ungdom til helsepersonell, lærere og ”folk flest”, slik at de blir oppmerksomme på denne problemstillingen, og kanskje viser større forståelse for smerte som ikke bare et symptom på en sykdom, men i et mer helhetlig perspektiv.

Da ungdommene ble spurt om hvilke råd de ville gi videre til helsepersonell, var det nettopp dette med forståelse og motivasjon som ble fremhevet.

Den profesjonelle er et menneske som på grunn av sin utdanning er i stand til å ta inn over seg menneskelige problemer uten å bli nevneverdig truet av dem og uten å miste kontrollen over sine egne reaksjoner. (Finn Carling)

Reference List

- Aadnanes PM (2007). Den uavhengige avhengige. In Ekeland T-J & Heggen K (Eds.), *Meistring og myndiggjering* (pp. 233-244). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Aasland, A., Flato, B., & Vandvik, I. H. (1998). Patient and parent experiences with health care services in pediatric rheumatology. *Scand.J.Rheumatol.*, 27, 265-272.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Artner, J., Cakir, B., Spiekermann, J. A., Kurz, S., Leucht, F., Reichel, H. et al. (2013). Prevalence of sleep deprivation in patients with chronic neck and back pain: a retrospective evaluation of 1016 patients. *J.Pain Res.*, 6, 1-6.
- Bandura, A. (1991). Social cognitive theory of self-regulation. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. Vol.50(2), Dec 1991, pp.248-287., Dec-287.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Bruehl, S. & Chung, O. Y. (2006). Psychological and behavioral aspects of complex regional pain syndrome management. *Clin.J.Pain*, 22, 430-437.
- Butler, D. S. & Moseley, L. (2003). *Explain pain*. Adelaide: Noigroup Publ.
- Cepeda, M. S., Carr, D. B., & Lau, J. (2005). Local anesthetic sympathetic blockade for complex regional pain syndrome. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, CD004598.

- Charon Rita (2006). Suffering, Storytelling, and Community: An Approach to Pain Treatment from Columbia's Program in Narrative Medicine. In FlorH, Kalso E, & Dostrovsky J O (Eds.), *Proceedings of the 11th World Congress on Pain* (pp. 19-27). Seattle: IASP Press.
- Clinch, J. & Eccleston, C. (2009). Chronic musculoskeletal pain in children: assessment and management. *Rheumatology.(Oxford)*, 48, 466-474.
- Cohen, L. L., Vowles, K. E., & Eccleston, C. (2010). The impact of adolescent chronic pain on functioning: disentangling the complex role of anxiety. *J.Pain*, 11, 1039-1046.
- Cohen, M., Quintner, J., Buchanan, D., Nielsen, M., & Guy, L. (2011). Stigmatization of patients with chronic pain: the extinction of empathy. *Pain Med.*, 12, 1637-1643.
- Corradini, A. & Antonietti, A. (2013). Mirror neurons and their function in cognitively understood empathy. *Conscious.Cogn.*
- Eccleston, C., Bruce, E., & Carter, B. (2006). Chronic pain in children and adolescents. *Paediatr.Nurs.*, 18, 30-33.
- Eccleston, C., Palermo, T. M., de, C. W. A., Lewandowski, A., Morley, S., Fisher, E. et al. (2012). Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, 12, CD003968.
- Eccleston, C., Palermo, T. M., Williams, A. C., Lewandowski, A., & Morley, S. (2009). Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, CD003968.

- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk.* (vols. 2. rev. og utv. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eriksen, T. H. (1997). Flerkulturell forståelse. In (pp. 232). [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Fagermo MS & Lerdal A (2011). Teoretiske modeller for læring og mestring. In Lerdal A & Fagermoen MS (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 17-37). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fredriksen, S. (2007). *Uflaks.* Oslo: Gyldendal.
- Frydenberg, E. & Lewis, R. (2009). Relations among well-being, avoidant coping, and active coping in a large sample of Australian adolescents. *Psychol.Rep.*, 104, 745-758.
- Frydenberg, E. (2008). *Adolescent coping: advances in theory, research and practice.* London: Routledge.
- Gjærum, B., Grøholt, B., & Sommerschild, H. (2007). *Mestring som mulighet: i mødet med barn, unge og deres foreldre.* (vols. 2. opl.) København: Hans Reitzel.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: om afvigerens sociale identitet.* (vols. 2. udg.) Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Haavet, O. R., Saugstad, O. D., & Straand, J. (2005). Positive factors associated with promoting health in low-risk and high-risk populations of 15- and 16-year-old pupils in Oslo, Norway. *Acta Paediatr.*, 94, 345-351.
- Haavet, O. R., Straand, J., Saugstad, O. D., & Grunfeld, B. (2004). Illness and exposure to negative life experiences in adolescence: two sides of the same coin? A study of 15-year-olds in Oslo, Norway. *Acta Paediatr.*, 93, 405-411.

Haavet, O. R. (2005). *Ungdomsmedisin*. Oslo: Universitetsforl.

Haraldstad, K., Christophersen, K. A., Eide, H., Natvig, G. K., & Helseth, S. (2011a).

Predictors of health-related quality of life in a sample of children and adolescents: a school survey. *J.Clin.Nurs.*, *20*, 3048-3056.

Haraldstad, K., Sorum, R., Eide, H., Natvig, G. K., & Helseth, S. (2011b). Pain in children

and adolescents: prevalence, impact on daily life, and parents' perception, a school survey. *Scand.J.Caring.Sci.*, *25*, 27-36.

Hausser, L. F. (2012). [Empathy and mirror neurons. A view on contemporary

neuropsychological empathy research]. *Prax.Kinderpsychol.Kinderpsychiatr.*, *61*, 322-335.

Hechler, T., Martin, A., Blankenburg, M., Schroeder, S., Kosfelder, J., Holscher, L. et al.

(2011a). Specialized multimodal outpatient treatment for children with chronic pain: treatment pathways and long-term outcome. *Eur.J.Pain*, *15*, 976-984.

Hechler, T., Vervoort, T., Hamann, M., Tietze, A. L., Vocks, S., Goubert, L. et al. (2011b).

Parental catastrophizing about their child's chronic pain: are mothers and fathers different? *Eur.J.Pain*, *15*, 515-519.

Heggen K (2007). Rammer for mestring. In Ekeland T-J & Heggen K (Eds.), *Meistring og*

myndiggjering; Reform eller retorikk? (1 ed., pp. 64-82). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Holliday, K. L. & McBeth, J. (2011). Recent advances in the understanding of genetic

susceptibility to chronic pain and somatic symptoms. *Curr.Rheumatol.Rep.*, *13*, 521-527.

- Hunfeld, J. A., Perquin, C. W., Duivenvoorden, H. J., Hazebroek-Kampschreur, A. A., Passchier, J., van Suijlekom-Smit, L. W. et al. (2001). Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *J.Pediatr.Psychol.*, 26, 145-153.
- Hustvedt, S. (2010). *The shaking woman, or A history of my nerves*. New York: Henry Holt.
- Jackson JE (2005). Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. *American Ethnologist*, 32, 332-353.
- Jordan, A. L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *Eur.J.Pain*, 11, 49-56.
- Knardahl, S. (2001). [Chronic pain--is everything we do wrong?] Kroniske smerter - gjør vi alt galt? *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 121, 2620-2623.
- Lazarus RS (1999). Stress and Emotion. In *Stress and emotion - a new synthesis* (pp. 27-49). Association.
- Lazarus, R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *J.Pers.*, 74, 9-46.
- Lerdal, A. & Fagermoen, M. S. (2011). *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lethem, J., Slade, P. D., Troup, J. D., & Bentley, G. (1983). Outline of a Fear-Avoidance Model of exaggerated pain perception--I. *Behav.Res.Ther.*, 21, 401-408.

- Lindholm Lisbet & Erisson Katie (1998). The Dialectic of Health and Suffering: An Ontological Perspective on Young People's Health. *Qualitative Health Research*, 8, 513-525.
- Logan, D. E., Carpino, E. A., Chiang, G., Condon, M., Firn, E., Gaughan, V. J. et al. (2012a). A day-hospital approach to treatment of pediatric complex regional pain syndrome: initial functional outcomes. *Clin.J.Pain*, 28, 766-774.
- Logan, D. E., Simons, L. E., & Carpino, E. A. (2012b). Too sick for school? Parent influences on school functioning among children with chronic pain. *Pain*, 153, 437-443.
- Low, A. K., Ward, K., & Wines, A. P. (2007). Pediatric complex regional pain syndrome. *J.Pediatr.Orthop.*, 27, 567-572.
- Lyby, P. S., Aslaksen, P. M., & Flaten, M. A. (2010). Is fear of pain related to placebo analgesia? *J.Psychosom.Res.*, 68, 369-377.
- Lyby, P. S., Forsberg, J. T., Asli, O., & Flaten, M. A. (2012). Induced fear reduces the effectiveness of a placebo intervention on pain. *Pain*, 153, 1114-1121.
- McCaffery, M. & Beebe, A. (1998). *Smerter: lærebok for helsepersonell*. Oslo: Ad notam.
- McCarberg, B. H. & Billington, R. (2006). Consequences of neuropathic pain: quality-of-life issues and associated costs. *Am.J.Manag.Care*, 12, S263-S268.
- Meldrum, M. L., Tsao, J. C., & Zeltzer, L. K. (2009). "I can't be what I want to be": children's narratives of chronic pain experiences and treatment outcomes. *Pain Med.*, 10, 1018-1034.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. [Oslo]: Bokklubben.

- Merskey, H. & Bogduk, N. (1994). *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*. (vols. 2nd ed.) Seattle: IASP Press.
- Merskey, H., Loeser, J. D., & Dubner, R. (2005). *The Paths of pain 1975-2005*. Seattle: IASP Press.
- Mukamel, R., Ekstrom, A. D., Kaplan, J., Iacoboni, M., & Fried, I. (2010). Single-neuron responses in humans during execution and observation of actions. *Curr.Biol.*, *20*, 750-756.
- Næss, S. (2001). [Quality of life as psychological well-being] Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, *121*, 1940-1944.
- Nortvedt F, Elstad I, Heggen K, Bengtsson J, & Engelsrud G (2004). Innelukket i smere og utestengt fra verden - noen menns erfaringer. *Norsk Tidsskrift for sykepleierforskning*, *6*, 7-21.
- Øia T (2012). *Ung i Oslo 2012* (Rep. No. 7/2012). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Palermo, T. M. (2000). Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: a critical review of the literature. *J.Dev.Behav.Pediatr.*, *21*, 58-69.
- Palermo, T. M., Eccleston, C., Lewandowski, A. S., Williams, A. C., & Morley, S. (2010). Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: an updated meta-analytic review. *Pain*, *148*, 387-397.

- Palermo, T. M., Toliver-Sokol, M., Fonareva, I., & Koh, J. L. (2007). Objective and subjective assessment of sleep in adolescents with chronic pain compared to healthy adolescents. *Clin.J.Pain*, 23, 812-820.
- Perkins, F. M. & Kehlet, H. (2000). Chronic pain as an outcome of surgery. A review of predictive factors. *Anesthesiology*, 93, 1123-1133.
- Perquin, C. W., Hazebroek-Kampschreur, A. A., Hunfeld, J. A., Bohnen, A. M., van Suijlekom-Smit, L. W., Passchier, J. et al. (2000). Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*, 87, 51-58.
- Rajka LGK (2011). Bare du ikke ligner læreren min! Tilrettelegging for læring hos ungdom som har kronisk sykdom. In Lerdal A & Fagermoen MS (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (1 ed., pp. 131-160). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ramberg, B. K. & Diseth, T. H. (2012). Children with chronic pain: Caught in a vicious circle-Ways to break out. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. Vol.49(3), Mar 2012, pp.241-246., Mar-246.
- Rønhovde, L. I. (2010). - og noen går det trill rundt for!: om hjernen, tenåringer og pedagogisk praksis. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Raspe, H. H., Stoven, H., & Schmucker, P. (2004). Reports of pain among German children and adolescents: an epidemiological study. *Acta Paediatr.*, 93, 258-263.

- Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Stoven, H., Schwarzenberger, J., & Schmucker, P. (2005). Pain among children and adolescents: restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics, 115*, e152-e162.
- Rutter, M. (2013). Annual Research Review: Resilience - clinical implications. *J.Child Psychol.Psychiatry, 54*, 474-487.
- Sherry DD (2013). Complex Regional pain syndrome in children. UpTo Date [On-line].
- Skårderud, F. (1994). [Historical ideas about the body] Idèhistorier om kroppen. *Tidsskr.Nor Laegeforen., 114*, 177-184.
- Spessot, A. L., Plessen, K. J., & Peterson, B. S. (2004). Neuroimaging of developmental psychopathologies: the importance of self-regulatory and neuroplastic processes in adolescence. *Ann.N.Y.Acad.Sci., 1021*, 86-104.
- Stanford, E. A., Chambers, C. T., Biesanz, J. C., & Chen, E. (2008). The frequency, trajectories and predictors of adolescent recurrent pain: a population-based approach. *Pain, 138*, 11-21.
- Stubhaug A & Ljoså TM (2008). Hva er smerte? In Rustøen T & Klopstad Wahl A (Eds.), *Ulike tekster om smerte: fra nocisepsjon til livskvalitet* (pp. 21-50). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sullivan, M. D. & Robinson, J. P. (2006). Antidepressant and anticonvulsant medication for chronic pain. *Phys.Med.Rehabil.Clin.N.Am., 17*, 381-vii.

- Tan, E. C., van, d. S.-R., Krabbe, P. F., Aronson, D. C., & Severijnen, R. S. (2009). Quality of life in adults with childhood-onset of Complex Regional Pain Syndrome type I. *Injury*, *40*, 901-904.
- Thornquist E (1998). Nonverbal eller kroppslig kommunikasjon. In *Klinikk kommunikasjon informasjon* (pp. 127-149). Ad Notam Gyldendal.
- Tong, A., Jones, J., Craig, J. C., & Singh-Grewal, D. (2012). Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res.(Hoboken.)*, *64*, 1392-1404.
- van de, M. H., Oerlemans, M., Bruggeman, A., Klomp, F., van, D. R., Oostendorp, R. et al. (2011). Safety of "pain exposure" physical therapy in patients with complex regional pain syndrome type 1. *Pain*, *152*, 1431-1438.
- Vlaeyen, J. W. & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, *85*, 317-332.
- Wicksell, R. K., Melin, L., Lekander, M., & Olsson, G. L. (2009). Evaluating the effectiveness of exposure and acceptance strategies to improve functioning and quality of life in longstanding pediatric pain--a randomized controlled trial. *Pain*, *141*, 248-257.
- Wilder, R. T. (2006). Management of pediatric patients with complex regional pain syndrome. *Clin.J.Pain*, *22*, 443-448.
- Wilson, A. C., Lewandowski, A. S., & Palermo, T. M. (2011). Fear-avoidance beliefs and parental responses to pain in adolescents with chronic pain. *Pain Res.Manag.*, *16*, 178-182.

Zwaanswijk, M., Tate, K., van, D. S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., & Bensing, J. M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups. *BMC.Pediatr.*, 7, 35.

http://www.nova.no/asset/6066/1/6066_1.pdf

<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Hva-skal-du-forske-pa/Barn/>.

<http://no.wikipedia.org/wiki/Stigma>

Intervjuguide

(Eventuelle hjelpespørsmål står i kursiv under hvert tema.)

Innledende spørsmål: Hvordan har du det nå?

1. Når du tenker tilbake på da smertene startet, kan du beskrive hvordan du husker at du opplevde smertene?

Hvor hadde du smerter?, hvor intense var de? (kan du angi på en skala fra 0 til 10), var de der hele tiden eller bare av og til (anfall)?, Kan du forsøke å beskrive hvordan smertene kjentes ut?

Var det en spesiell hendelse som utløste smertene? Kan du fortelle litt om dette?

Kan du fortelle hvordan smertene har utviklet seg etter hvert?

Har smertene blitt svakere, sterkere eller borte? Hvis smertene dine nå er svakere eller borte, hva er din forklaring på det?

2. Kan du si litt om hvordan smertene har påvirket ditt forhold til familie og venner?

Hvordan opplever du at familie og venner har reagert på at du har langvarige smerter? Kan du gi noen eksempler på opplevelser i den forbindelse?

Snakker du med andre om hvordan det er å ha smerter? I så fall, kan du si litt om hvem du snakker med og hvorfor og evt hvorfor du ikke ønsker å snakke med noen om dette?

Hva tror du venner, familie og de på skolen tenker om smertene dine? Vet de når du har vondt? Opplever du at de forstår deg?

Tar andre hensyn (for mye eller for lite)?

Føler du at får være med på det som skjer eller blir du litt utenfor?

Oppfører du deg annerledes enn du pleide? På hvilken måte - beskriv

Hvordan har det gått med skole- og fritidsaktiviteter?

Vedlegg I

Har du eksempler på noen ting du ikke kunne (/kan) delta i pga smertene dine?

Har du fått nye interesser? Kan du evt. si litt mer om dette

Hvordan reagerte foreldrene dine?

3. Kan du beskrive hvordan har du taklet/håndtert smertene dine?

Hva har du selv har gjort/(evt gjør) for å lindre eller avlede smerten?

Bruk av musikk, pusteteknikk, avspenning, yoga, akupunktur, massasje, TENS, varme kulde..... annet?)

Er det noen rundt deg som har vært til støtte og hjelp?

(det kan være helsepersonell eller familie, venner, noen på skolen.....)

Kan du beskrive hva du tenker og føler i forhold til det å ha langvarige smerter?

vil det gå over, redd for noe - hva?, at bare smerten blir borte, så....., smerten vil aldri bli bedre, det er ingenting jeg selv kan gjøre.....,

Tror du det finnes andre ungdommer som har /har hatt det slik som deg?

Har du truffet noen?

4. Nå vil jeg gjerne at du forteller hva som skjedde da du kom til lege (evt annet helsepersonell) med smertene dine? (før du kom til Rikshospitalet)

Hva mente legen (og evt annet helsepersonell) om smertene dine?

Opplevde du å bli forstått og trodd?

Kan du gi noen eksempler på tiltak som ble forsøkt og hvordan det virket? Var det noen tiltak som gjorde deg usikker og /eller redd?

Kan du beskrive hvordan helsepersonell du har møtt har snakket med deg?

Har de brukt et språk du forsto? Snakket til deg alene, sammen med foreldrene dine eller bare til foreldrene dine? På hvilken måte ble det tatt hensyn til dine meninger?

Vedlegg I

5. Kan du fortelle hva som skjedde etter hvert som smertene vedvarte?

Ble du sendt til andre behandlere, undersøkelser? Hva tenkte og følte du etter hvert som smertene ikke forsvant til tross for de tiltak som ble forsøkt? Hvilken virkning hadde alt dette på søvn og hvile, skolearbeid, venner, familieliv, fritidsaktiviteter?

6. Kan du beskrive hvordan du opplevde å komme til Rikshospitalet?

Husker du hvor lenge smertene da hadde vart? Ble du innlagt og hvor lenge var du der? Kan du huske hvilke yrkesgrupper du møtte? Opplevde du å bli forstått og trodd? Var det noe som var annerledes enn det du tidligere hadde opplevd?

Fortell om forklaringer, råd og tiltak som ble i verksatt på RH.

Kan du si litt om det var noe som hjalp eller var det noe som gjorde smertene verre?

7. Hva skjedde da du kom hjem?

Ble rådene/tiltakene fulgt opp? Hvem skulle følge opp?

Hadde du kontakt med noen på RH etterpå? I så fall hvem og hvor lenge? Var det nok? Burde du ha fått lengre oppfølging på noen måte? Noe du savnet?

8. Hvis du nå tenker tilbake på alt du har opplevd i forbindelse med smertene dine....

Hva vil du si om effekten på de ulike tiltak som er forsøkt mot smertene dine?

om det er noe som har hjulpet eller noe som har forverret smertene dine

9. Hvis du kunne bestemme; hvordan burde ungdom med kroniske/langvarige smerter bli møtt av helsevesenet og hva slags støtte og hjelp trenger de?

Tusen takk!

Region: REK sør-øst A
Saksbehandler: Jørgen Hardang
Telefon: 22845516

Vår dato: 13.10.2011
Vår referanse: 2011/1750
Deres dato:
Deres referanse:

Bjørg Christiansen
Høgskolen i Oslo og Akershus

2011/1750a Ungdom og kroniske smerter

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 22. september 2011. Søknaden er vurdert i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Prosjektleder: Bjørg Christiansen

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus

Søknaden gjelder en mastergradsstudie der hensikten er å undersøke hvordan ungdom opplever at kroniske smerter påvirker livene deres, og om de opplever økt mestring etter behandling av et tverrfaglig smerteteam.

Utvalget vil bestå av 6-8 ungdommer i alderen 12–18 år som har fått behandling ved Rikshospitalet de siste tre år. Man vil anvende et kvalitativt forskningsintervju. Det skal ikke innhentes journaldata, kun opplysninger personene selv gir.

Slik prosjektopplegget er beskrevet i søknaden har komiteen ingen innvendinger til at prosjektet gjennomføres.

Vedtak:

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden

Godkjenningen gjelder til 22.6.2013.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Personidentifiserbare data slettes straks det ikke lenger er behov for dem og senest ved prosjektets avslutning.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen
professor dr. med.
leder

Jørgen Hardang
seniorrådgiver

Kopi: Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste administrative ledelse: postmottak@hio.no

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Ungdom og kroniske smerter”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie. Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan ungdom opplever at kroniske smerter påvirker livene deres og om de opplever økt mestringssevne etter behandling av et tverrfaglig smerteteam. De som blir forespurt om å delta er ungdom som har hatt eller fortsatt har smerter som har vart over tid og som har vært innlagt ved Rikshospitalet for å få hjelp med dette. Da du var innlagt for smertene møtte i løpet av oppholdet ulike yrkesgrupper fra fysioterapiavdelingen, avdeling for smertebehandling og barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling. Dine opplevelser knyttet til langvarig smerte og betydningen av behandlingen du fikk, er viktig kunnskap for å kunne tilby best mulig behandling til barn og ungdom i fremtiden.

Dette forskningsprosjektet er et mastergradsarbeid som utføres av Kari Sørensen, mastergradsstudent ved Høgskolen i Oslo, klinisk sykepleiervitenskap og ansatt som smertesykepleier ved Oslo Universitetssykehus, avdeling for smertebehandling, Rikshospitalet. Studien foregår i nært samarbeid med ledelsen ved avdeling for smertebehandling.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer at du blir intervjuet, det vil si snakket med, av mastergradsstudent/spesialsykepleier Kari Sørensen. I samtalen vil du bli bedt om å fortelle hvordan smerteopplevelsen har påvirket forholdet til familie, venner, skole og fritid, hvordan du opplever at du har mestret denne situasjonen og om hvilken betydning kontakten med behandlingsteamet ved Rikshospitalet har hatt i denne sammenheng. Intervjuet vil vare ca en time og vil bli tatt opp på lydbånd. På forhånd vil undertegnede ringe deg og avtale tid og sted for intervjuet, som kan foretas hjemme hos deg eller et annet sted etter ditt ønske.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose. Om du blir sliten av å fortelle eller om det vekker vonde minner, bestemmer du selv om du vil fortsette eller avslutte intervjuet. Dersom det under intervjuet fremstår medisinske eller psykososiale problemer som følge av den aktuelle smertetilstanden, kan du få tilbud om henvisning til ønsket behandler ut ifra det problemet som presenteres. På forhånd vil vi avtale hva som du eventuelt ønsker skal formidles til dine foreldre/foresatte.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet 2013.

Oslo universitetssykehus ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig for studien.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte **Kari Sørensen** på telefon 23071982 eller 99569394.

Samtykke for deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Bekreftelse på at informasjon er gitt deltakeren i studien

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Forespørsel til foresatte om deltakelse i forskningsprosjektet

”Ungdom og kroniske smerter”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å la din datter/sønn ditt delta i en forskningsstudie. Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan ungdom opplever at kroniske smerter påvirker livene deres og om de opplever økt mestringsevne etter behandling av et tverrfaglig smerteteam. De som blir forespurt om å delta er ungdom som har hatt eller fortsatt har smerter som har vart over tid og som har vært innlagt ved Rikshospitalet for å få hjelp med dette. Da ungdommen var innlagt for smertene møtte dere i løpet av oppholdet ulike yrkesgrupper fra fysioterapiavdelingen, avdeling for smertebehandling og barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling. Ungdoms egne opplevelser knyttet til langvarig smerte og betydningen av behandlingen som ble gitt, er viktig kunnskap for å kunne tilby best mulig behandling til barn og ungdom i fremtiden.

Dette forskningsprosjektet er et mastergradsarbeid som utføres av Kari Sørensen, mastergradsstudent ved Høgskolen i Oslo, klinisk sykepleiervitenskap og ansatt som smertesykepleier ved Oslo Universitetssykehus, avdeling for smertebehandling, Rikshospitalet. Studien foregår i nært samarbeid med ledelsen ved avdeling for smertebehandling.

Barn mellom 12 og 16 år har rett til å si sin mening og bli hørt om forhold som angår egen helse, inkludert deltakelse i forskningsstudier.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer at din datter/sønn blir intervjuet, det vil si snakket med, av mastergradsstudent/spesialsykepleier Kari Sørensen. I samtalen vil ungdommen bli bedt om å fortelle hvordan smerteopplevelsen har påvirket forholdet til familie, venner, skole og fritid, hvordan hun/han opplever at de har mestret denne situasjonen og om hvilken betydning kontakten med behandlingsteamet ved Rikshospitalet har hatt i denne sammenheng. Intervjuet vil vare ca en time og vil bli tatt opp på lydbånd. På forhånd vil undertegnede ringe og avtale tid og sted for intervjuet, som kan foretas hjemme hos ungdommen eller et annet sted etter ønske.

Mulige fordeler og ulemper

Verken du eller ungdommen vil ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose. Om ungdommen blir sliten av å fortelle eller om det vekker vonde minner, kan hun/han velge å fortsette eller avslutte intervjuet. Dersom det under intervjuet fremstår medisinske eller psykososiale problemer som følge av den aktuelle smertetilstanden, kan ungdommen få tilbud om henvisning til ønsket behandler ut ifra det problemet som presenteres. På forhånd vil vi avtale hva den unge selv eventuelt ønsker skal formidles til foreldre/foresatte.

Hva skjer med informasjonen om barnet?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter barnet til opplysningene gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til barnet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller ungdommen i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til at din ungdom deltar i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert frem til ungdommen fyller 16 år. Etter dette har ungdommen selv rett til innsyn. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker ungdommen fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet 2013.

Oslo universitetssykehus ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig for studien.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker at din datter/sønn skal delta i studien, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for deg eller ungdommen.

Dersom du ønsker at ungdommen deltar, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Om du nå sier ja, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det medfører ulempe for deg eller ungdommen. Dersom du senere ønsker å trekke ditt samtykke, eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Kari Sørensen på telefon 23071982 eller 99569394.

Samtykke for deltakelse i studien

Foresattes navn: _____

Barnets navn: _____

Jeg er villig til at mitt barn deltar i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Bekreftelse på at informasjon er gitt deltakeren i studien

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg V

Fra: M B. S **På vegne av** OUSHF PB Sentral Godkjenning

Sendt: 19. september 2011 13:58

Til: Kari Sørensen

Kopi: OUSHF DL godkjenning; Audun Stubhaug; Ulf E Kongsgaard; 'bjorg.christiansen@su.hio.no'

Emne: REK søknad

Vi takker for tilsendt REK-søknad, med vedlegg, vedrørende prosjektet: " Ungdom og kroniske smerter"

Prosjektet er nå registrert i ePhorte med saksnr.: 2011/16184.

Gjør for øvrig oppmerksom på at OUS i aktuelle prosjekt er forskningsansvarlig uten prosjektlederansvar.

Som prosjektleder er du ansvarlig for å gjøre deg kjent med relevant regelverk og sykehusets interne rutiner for [prosjektgjennomføring; medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter](#).

I fasen [planlegging - godkjenning](#) – dvs. før REK-godkjenning foreligger, ber vi om at du merker deg krav til forankring av prosjekt i egen og samarbeidende avdelinger, herunder følger sjekklister med relevante punkter:

- [Sjekkliste for planlegging og godkjenning av prosjekt](#)
- [Sjekkliste for informasjonssikkerhet i prosjekt](#)

Ved behov for råd og veiledning, se lenke til relevante [kontaktpersoner](#).

Så raskt tilbakemelding fra REK foreligger, vil vi følge opp med ytterligere informasjon og veiledning.

Mvh

[Link til Prosjektgjennomføring](#)

Seniorrådgiver

Seksjon for forskningsadministrasjon

Stab FIU

Oslo universitetssykehus

Tlf.: 23 01 68 57

IKKE SENSITIVT INNHOLD

Vedlegg VI

Fra:

Sendt: 31. oktober 2011 14:20

Til: Kari Sørensen

Emne: RE: Forskningsstudie 2011/16184 - Ungdom og kroniske smerter

Hei!

Takk for tilbakemelding. Vedlagt finner du informasjonsskrivene med noen små endringer, utover dette har personvernombudet ingen kommentarer til gjennomføringen av studien.

Vedlagt ligger også skjema for opprettelse av lagringsplass på O:\Forskning (forskningsserver på Rikshospitalet). Skjemaet kan sendes til personvern@oslo-universitetssykehus.no.

Lykke til videre med studien!

Med vennlig hilsen
personvernrådgiver
Kompetansesenter for personvern og informasjonssikkerhet
Oslo Universitetssykehus HF
www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Fra:

Sendt: 11. november 2011 08:15

Til: Kari Sørensen

Emne: SV: Forskningsstudie 2011/16184 - Ungdom og kroniske smerter

Hei

Jeg skal bestille en mappe som bare du får tilgang til på O:forskning.

Hilsen A