

MASTEROPPGAVE

SYKEPLEIE- KLINISK FORSKNING OG FAGUTVIKLING

Mai, 2016

Tittel

Håndtering av fantomsmerter blant kroppsdelsamputerte pasienter

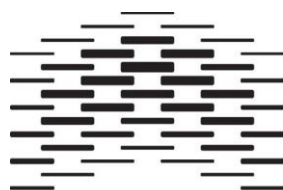
Kampen mot fantomsmerter

Navn

Lida.Rohangiz.Sheikh.Oleslami

Fakultet for helsefag

Institutt for sykepleierutdanning



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

FORORD

Å skrive denne masteroppgaven har vært en lang og utfordrende prosess. Til tider har det vært litt paradoksalt å skrive om smerter og "mestring" og samtidig føle at en selv opplever smerter, stress og et tankehav. Men gjennom arbeidet med temaet har jeg også lært mye, både faglig og personlig, om meg selv, om å møte utfordringer og å strukturere arbeidet og ikke minst om hvordan jeg kan mestre mine egne smerter. Når jeg nå endelig er i slutfasen med oppgaven vil jeg takke de som har bidratt og støttet meg på veien.

Først vil jeg rette en takk til alle informantene som bidro med verdifull og viktig informasjon ved å delta på intervjuene til tross for sin kritiske situasjon og dermed gjorde det mulig å gjennomføre denne undersøkelsen. Spesielt vil jeg takke min fremragende veileder Finn Nortvedt for god, konstruktiv og fokusert veiledning, som har bidratt med avgjørende hjelp og oppmuntring gjennom hele arbeidsprosessen med oppgaven. Ellers tusen takk til venner, medstudenter og familie for deres omtenkksomhet og nyttige råd, som har gjort det mulig for meg å gjennomføre denne oppgaven. Takk til alle dere, både familie og venner, som har lyttet til min frustrasjon underveis og som alltid har vært støttende.

Oslo 18. mai 2016

Lida.Rohangiz. Sheikh Oleslami

ABSTRACT

The purpose: The thesis' topic is patient's experiences with phantom pain and coping mechanisms that they are using to deal with these pains in a rehabilitation phase. Phantom pain is the experience of having pain in a limb that is no longer physically a part of the body (Nortvedt, 2006). Studies show that approximately 60-80% of amputees have experienced phantom pain in an amputated limb. Management of phantom pain is a major challenge for both patients and caregivers (Jensen & Nikolajsen, 2011). The study describes a variety of cognitive and behavioral methods for coping with phantom pain. Emotional reactions and distress complicate coping with phantom pain and disability after amputation. Lack of knowledge about phantom pain, pain management, prejudice and misunderstanding are the biggest challenges for caregivers who provide health care for these patient groups. The aim of the project is to obtain empirical knowledge in the field. Increased knowledge on the topic and the ability to identify factors that are important for coping with phantom pain may help to develop useful interventions for pain management. This is important and may lead to further knowledge that can help other health professionals and patients in the same situation when conventional medicine is not effective enough.

Method: The study is a qualitative study based on in-depth interviews of six patients who have undergone leg amputations and have experienced phantom pain for short and long periods. The study is located in the phenomenological and hermeneutical research tradition.

Results: The findings of this study show that patients with phantom pain lives with a painful and challenging condition. The patients use words and phrases, metaphors and linguistic analogies to show a picture of the pain they are experiencing. Some internal and external factors affect pain, including psychological factors, diet and weather change. Various pain coping mechanisms such as the use of the senses, to have hope and optimism as active coping strategies can help them to manage and derive attention from phantom pain. In contrast, catastrophizing and fear of the worst that could happen, leads to deterioration and induction of pain. Social factors have had both positive and negative impacts on the informants' pain management.

Conclusion: All of the informants in this study have experienced phantom pain in different

degrees. We can conclude that some of the coping methods may help to some extent, but there is no “universal cure”. An informant needs to deal with the pain. It requires adequate commitment from both the informants and those around them to deal with both the pain and the grief after the loss of a leg.

Keywords: phantom limb, phantom sensation, amputation, patient experiences, coping, coping strategies, nutrition and pain, pain belief, optimism, catastrophizing, social support.

SAMMENDRAG

Oppgavens tema er pasienters erfaringer med fantomsmerter og mestrings-mekanismer som blir anvendt for å håndtere disse smertene i en rehabiliteringsfase. Fantomsmerter er opplevelsen av å ha smerter i et lem som ikke lengre fysisk er en del av kroppen (Nortvedt, 2006). Studier viser at ca. 60 - 80 % av kroppsdelsamputerte pasienter opplever fantomsmerter i sitt amputerte lem. Håndtering av fantomsmerter er en stor utfordring for både pasienter og omsorgspersoner (Jensen & Nikolaisen 2011). Studier beskriver et mangfold av kognitive og atferdsmessige metoder for mestring av disse smertene. Mestring av fantomsmerter og å takle funksjonshemming etter amputasjon, kompliseres av emosjonelle reaksjoner og plagsomme psykiske minner etter hendelsen. Manglende kunnskap om fantomsmerter, smertemestring, fordommer og feiloppfatninger er de største utfordringene for omsorgspersoner som yter helsetjenester for disse pasientene. Målet med prosjektet er å innhente empirisk kunnskap i feltet. Økt kunnskap om temaet og å identifisere faktorer som har betydning for mestring av fantomsmerter kan forhåpentligvis bidra til å videreutvikle nyttige intervensjoner for fantomsmertemestring. Dette anses som viktig og kan føre til ytterligere kunnskap som kan formidles til annet helsepersonell og pasienter i samme situasjon når konvensjonell medisin ikke er effektiv nok.

Metode: Studien er en kvalitativ undersøkelse basert på dybdeintervju av seks pasienter som har gjennomgått beinamputasjoner og har opplevd fantomsmerter i korte og lange perioder. Studien er plassert i den fenomenologiske og hermeneutiske forsknings-tradisjonen.

Resultater: Funnene i denne studien viser at smerteopplevelsen illustreres ved hjelp av ord og uttrykk, metaforer og språklige analogier for å skape et bilde av smertene som informantene opplever. Noen indre og ytre faktorer påvirker smertene, blant annet psykologiske faktorer,

kosthold og vær-forandringer. Forskjellige smerte-mestrings-mekanismer blir anvendt av informantene slik som bruk av sansene, og å ha håp og optimisme som aktive mestringsstrategier som kan hjelpe dem til å takle smertene. I motsetning kan katastrofetenkning som en passiv mestringsstrategi og frykt for det verste som kan skje, føre til forverring og framkalling av smertene. Sosiale faktorer har hatt både positive og negative virkninger på informantenes smertemestring.

Konklusjon: Alle informantene har hatt erfaringer med fantomsmerter i ulike grader. Man kan oppsummere det slik at smertemestringsmetodene hjelper i noen grad, men noen ”universalkur” som kan hjelpe alle finnes ikke. Informantene har behov for å lære seg å håndtere smertene, det kreves tilstrekkelig innsats fra både informantene og personene rundt dem for å håndtere både smertene og sorgen etter tapet av beinet.

Nøkkelord: Fantomsmerter, fantomfornemmelse, amputasjon, mestring og mestringsstrategier, psykologiske faktorer, ernæring og smerter, vær-forandring og smerter, håp, optimisme, katastrofetenkninger (i verste fall tenkninger) og sosial støtte.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	9
1.2 Hensikten med studien, Problemstilling og forskningsspørsmål.....	10
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	11
2.1.0 Hva er smerter?	11
2.2.0 kunnskap om fantomsmerter	12
2.2.1 Fantomsmerter i fenomenologisk perspektiv.....	12
2.2.2 Klinisk karakteristikk	13
2.2.3 Årsaksforklaringer for fantomfenomenet.....	15
2.2.4 Medisinsk behandling av fantomsmerter	17
2.2.5 Smerter i stumpen	17
2.2.6 Fantomfornemmelser.....	18
2.3.0 Fantosmerte og ernæring	19
2.4.0 Psykologiske faktorer og behandling av fantomsmerter	20
2.4.1 Atferds- og kognitive tiltak.....	21
2.5.0 Teorier om mestring og mestringsstrategier	22
2.5.1 Mestringsstrategier(mekanismer).....	22
2.5.2 Smertemestringsstrategier	24
2.6.0 Rehabiliteringsfase	26
3.0 METODEKAPITTEL	28
3.1 Design: Valg av metode - en kvalitativ tilnærming.....	28
3.2 Hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming	29
3.3 Forskerrollen og utfordringer ved å forske i eget felt	31
3.4 Rekruttering av informanter og utvalg	34
3.5 Det kvalitative forskningsintervju	35
3.6 Planlegging og gjennomføring av intervjuene	37
3.7 Transkribering	39
3.8 Dataanalyse	40
3.9 Metodisk diskusjon	43

3.10 Det etiske perspektivet	44
4.0 PRESENTASJON AV FUNNENE.....	47
4.1.0 Informantenes beskrivelser av fantomsmerter.....	47
4.1.1 Det å snakke om fantomsmertene forverrer dem.....	50
4.1.2 Informantene tviler på sine egne smerter	50
4.1.3 Fantomsmertene reduseres etter tid.....	52
4.1.4 Informantenes forklaringer og forståelse av fantomfornemmelsene.....	52
4.1.5 Informantene opplever forskjeller mellom fantomsmerter og kroniske smerter	54
4.2.0 Ernæring og Vær- og temperaturendring kan påvirke fantomsmertene.....	56
4.3.0 Psykologiske faktorer og fantomsmerter	58
4.3.1 Katastrofetenkning kan utløse og forsterke fantomsmertene.....	60
4.4.0 Mestrings-mekanismer.....	63
4.4.1 Betydningen av optimisme og håp for å mestre fantomsmertene	63
4.4.2 Religion og bønn som mestringsstrategi mot fantomsmerter	65
4.4.3 Betydning av sosial samvær og støtte for mestring av fantomsmerter	66
4.4. 4 Betydningen av fysisk aktivitet og hvile for smertermestring	69
4.4.5 Bruk av sansene som avledning smetoder	72
4.4.6 Seksualitet som avledningsmetode mot fantomsmerter	76
4.4.7 Bruk av rusmiddel som mestringsstrategi for å ignorere fantomsmerter	77
5.0DISKUSJON	78
5.1.0 Stumpsmerter, fantomfornemmelser og fantomsmerter	78
5.1.1 Metaforer og det språklige uttrykk for fantomsmerter	80
5.1.2 Hva utløser fantomsmerter?	84
5.1.3 Fantomsmerter og ernæring.....	85
5.1.4 Fantomsmerter og alkohol.....	86
5.1.4 Psykologiske faktorer og innvirkningen på fantomsmerter.....	87
5.2.0 Mestring og mestringsstrategier	90
5.2.1 Optimisme, håp som en aktiv mestringsstrategi mot fantomsmerter	93

5.2.2 Katastrofetenkning som en emosjonelle mestringsstrategi mot fantomsmerter	96
5.2.3 I hvilken grad påvirker tankene om fantomsmerter smertemestringsstrategiene?	98
5.2.4 Betydning av sosiale støtte og sosiale samvær på mestring av fantomsmerter	100
6.0 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	105
7.0 AVSLUTING	109
8.0 LITTERATURLISTE.....	111
VEDLEGG	129

1.0 INNLEDNING

Temaet for masteroppgaven handler om håndtering av fantomsmerter hos pasienter som har amputerte en eller to kroppsdeler. Innledningsvis vil jeg presentere kort for bakgrunnen for valg av temaet, hensikten med studien, problemstilling og forskningsspørsmål, samt avgrensning for oppgaven. Jeg har valgt å forklare sentrale begrepene underveis i aktuelle temaene som kom fram. Deretter gjøres det i kapittel 2 rede for oppgavens teoretiske rammeverk ved forankringer av teorier og valgte forskningsartikler. I kapittel 3 presenteres metode tilnærming og arbeidsprosessen for datasamling, dataanalyse og metodisk diskusjon og etiske overveielser for gjennomføring av undersøkelsen. Etter det kommer presentasjon av funnene i kapittel 4 gjennom to hovedkategorier, 1) fantomsmerter, 2) mestring av fantomsmerter og underkapitlene blir innledningsvis presentert der. Kapittel 5 handler om diskusjonen, der drøftes valgte funnene i lys av relevant teori og tidligere forskninger. I kapittel 6 kommer fram «Implikasjoner for klinisk praksis». På slutten blir skrevet en avslutning for undersøkelsen og forslag for videre forskning.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Når man rammes av et stort traume som det å miste en kroppsdelt, endrer livet seg for individet. Den nye situasjonen påvirker hverdagen og setter nye betingelser for livsutfoldelse. Det kreves en betydelig egeninnsats fra pasientens side for å håndtere og overkomme den nye situasjonen. Siden flere studier viser at fantomsmerter oppleves av et stort antall av kroppsdelsamputerte personer (Jensen & Nikolaisen 2011) er det behov for en bedre og bredere forståelse av faktorer som er knyttet til håndtering av disse smertene. Jeg har møtt flere av pasientene i en rehabiliteringsavdeling som har anvendt forskjellige atferdsmessig og tankemessige metoder for å håndtere fantomsmerter. Dette vekket min faglige interesse for å se nærmere på fenomenet. Imidlertid er det ikke tilstrekkelig undersøkt at mestringsstrategiene er assosiert med positiv tilpasning til fantomsmerter i løpet av rehabiliteringsprosess. Fortsatt kan mestringsmekanismene sies å være ukjent for fagmiljøet. Man kan stille spørsmål ved om hvordan individet klarer å fungere normalt med sterke smerteopplevelser? Hvordan de evner å takle amputasjonen av kroppsdelen som traumatiske hendelser og etter hvert klarer full deltakelse i rehabiliteringsopplegget og videre i livet? Hvilke ressurser kreves av pasientene for smertemestring? Hvilke mestringsstrategier bidrar til å manøvrere og ignorere smertene? Hvordan fortolker informantene

sine anstrengelser for å overkomme smertene etter tap av beinet? Med utgangspunkt på de spørsmålene og en gjennomgang i tidligere undersøkelser er det behov for å styrke kunnskap om dette fenomenet. Dette var noe som skapt interesse for å gjennomføre denne studien. Forhåpentligvis kan resultater fra denne undersøkelsen anses som et utgangspunkt for videre forskning i feltet.

Avgrensning: I denne studien vil jeg fokusere på fantomsmerter og smerte-mestingsmekanismen hos personer som har amputert kroppsdelt (et bein), uavhengig av årsaken til amputasjonen og medikamentell behandling og sykehistorier. Her vil jeg se nærmere kun på ikke-medikamentelle metoder som pasientene anvender selv for å mestre fantomsmerter. Derfor vil ikke tverrfaglige arbeid komme tydelig fram.

1.2 Hensikten med studien, Problemstilling og forskningsspørsmål

Hensikten med denne studien er for det første å undersøke "hvordan opplever kroppsdelsamputerte pasienter fantomsmerter? Hvordan beskriver de opplevelsene sine? Hva er det som framkaller, utløser og påvirker disse smertene?"

For det andre ville jeg se nærmere på: "hvordan mestrer informantene disse smertene? Hvilke mestringsstrategier anvender informantene for å avlede seg av smertene i en rehabiliteringsfase som krever stor innsats fra informanten for å gjennomføre treningsopplegg. "Å få frem informantens meninger og erfaringer av fenomenet, kan føre til ny kunnskap og innblikk i temaet, som kan komme til nytte både for pasienter og helsepersonale. Derfor er informantenes individuelle beskrivelser av sine smerteopplevelser og fortellinger om smertemestrings-metoder sentrale i denne studien.

I forhold til disse tankene kom studiens problemstilling fram:

"Hvordan håndterer kroppsdelsamputerte pasienter fantomsmerter i rehabiliteringsfasen?"

Følgende forskningsspørsmål vil belyse problemstillingen:

1. Hvordan opplever pasientene fantomsmerter og fantomfornemmelser?

2. Hvilke mestringsstrategier anvender disse pasientene for å mestre fantomsmerter?

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

I dette kapittelet vil presenteres aktuelle teorier som brukes i studien for å belyse problemstillingen. Søket etter aktuell faglitteratur og artikler har foregått ved hjelp av ulike databaser som Ovid, PubMed, Medline, Cinal, Up todate, The Cochrane Library og Bibsys Ask i tillegg til søkemotoren Google Scholar. Søke resultater ga flere systematisk gjennomgang forskningsartikler. På bakgrunn av disse faglige-kildene vil gjøres rede for kunnskaper om smerter, fantomsmerter, fantom-fornemmelser, teorier om mersting og mestringsmekanismer og litt informasjon om rehabiliteringsfasen. Her vil legges stor vekt for å utdype på fantomsmerter og mestrings, derfor blir kort forklart av andre temaene som er lite relevante for studien for eks. stumpsmerter.

2.1.0 Hva er smerter?

Smerter: "The International Association for Study of Pain"(IASP, 1994) definerer smerte som "en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som er forbundet med faktisk eller potensiell vevsskade, eller beskrevet i form av slik skade" (i Stubhaug & Ljoså 2008, s 25).

McCaffery & Beebe (1994, s 28) definerer smerte som: «det som personene sier at det er, og det eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte». Definisjonen peker på subjektiv og smertefull opplevelse hos individet, at smerter ikke kun er en sensorisk prosess, men en opplevelse som blir fortolket individuelt. Dette kan bidra til å forklare hvorfor pasienten opplever smerter. (Fieldsen, & Wood, 2011). Samt tyder på at smerte ikke bare er en fysiologisk prosess, men den er en subjektiv og emosjonell erfaring.

Smerter defineres også som en kompleks persepsjon, et resultat av en nevrofysiologisk prosess. (Basbaum, Bushnell & Devor, 2005). Smerteforskning har mye fokus på persepsjons- prosesser, og erfarne smerteforskere fremhever at smerte blir påvirket av personens tidligere minner, smerteerfaringer, kulturelle bakgrunn og livshistorier (Mann & Carr, 2009). Derfor fremheves det at smerter bør forstås som et subjektivt, intersubjektivt og et kulturelt fenomen (Nortvedt, 2006).

I denne studien har jeg fokus på fantomsmerter. Funnene fra ulike studier viser at fantomsmerter er en av de mest utfordrende smertetilstandene hos kroppsdelsamputerte pasienter. Det er nødvendig med flere undersøkelser om fenomenet for å utarbeide og iverksette intervensjoner og behandlinger som kan bidra til å forebygge, motvirke, behandle

disse smertene (Hsu, & Cohen, 2013).

2.2.0 kunnskap om fantomsmerter

Fantomsmerter i historisk perspektiv; fantomsmerter har angivelig blitt omtalt fra 1500-tallet. I 1551 rapporterte en fransk kirurg om fantomopplevelser blant soldater som hadde amputert kroppsdeler (Hsu, & Cohen, 2013). Videre ble det på 1600-tallet rapportert medisinske beskrivelser av fenomenet. Ambroise Pare, Rene Descartes, Aron Lemos og Charles Bell har alle omtalt dette fenomenet. De beskriver fenomenets karakter, men med ulike forklaringer på hvordan den oppstår. Silas Weir Mitchell (1829-1914) skrev om dette fenomenet fra et medisinskfaglig perspektiv (McMahon, Koltzenburg, Wall & Melzack I. Nikolajsen & Staehelin, Jensen, 2011, s. 961-969). Blant smerteforskere som har bidratt betydelig til forståelsen av fenomenet, kan man nevne Melzack & Wall, 1996; Melzack, 1992; 2005).

2.2.1 *Fantomsmerter i fenomenologisk perspektiv*

Fantomsmerter defineres som en smertefull tilstand som opplevelse i resterende kroppsdeler etter amputasjon. Det er opplevelsen av å ha smerter i en kroppsdeler som ikke lengre er en fysisk del av kroppen eller lokalisert til kroppsområder som av andre grunner er sensorisk avskåret fra personenes tidligere fungeringsevne (Nortvedt, 2006 s. 13; Australian & New Zealand College of Anaesthetists, 2010). Det er såkalt nevrologiske smerter, som typisk er jagende, stikkende, sviende og brennende (Flor, 2002) eller en klemmende fornemmelse av en fot eller hånd i en fastlåst og ubehagelig posisjon (Weeks, Anderson- Barnes, & Tsao, 2010). Noen opplever smertene som skarpe, skytende eller som elektriske støt mer enn klemmende og krampeaktige (Hsu, Cohen, 2013; Flor, 2002; Hill, 1999). Fantomlem anses som en naturlig og forventet konsekvens av kutt på nervene og den kan forklares i form av et pre-koplet nettverk av nevroner i hjernen, som opererer i fravær av impulser fra periferien og generer et mønster av impulser som angir at kroppen er intakt (Melzack, 1992). Brennende, stikkende og klemmende er karakteristikk som beskrives av de som opplever fantomsmerter (Jensen & Nicolajsen, 2011). Smertene beskrives som brutale, men alvorlighetsgraden er varierende, og de kan komme i korte og lange intervaller (Hus & Cohen 2013).

Fantomsmerter er en personlig opplevelse, og den kan erfares ulikt hos individer. Den kan

bli preget av pasientens mening og fortolkning samt individets sykdomshistorie og psykologiske faktorer. Informantene i Nortvedt (2006) sin studie beskriver fantomsmerter i ulike varianter. For eksempel ble det beskrevet av én pasient som ” en hammer som knuser leggen min” eller ” maur som kravler rundt i foten min, og det er irriterende”, ” tenk at de skjærer et dypt sår i deg; vrir opp sårkanten, heller først kokende varmt vann i sår hulen, og deretter strør på med salt”(Nortvedt, 2006).

Fantomsmerter kan også oppstå etter kirurgisk fjerning av andre kroppsdel, som for eksempel bryst, endetarm, testikler, øye, tunge eller tenner (Flor, 2002).

I en studie som ble gjennomført av (Jensen & Nicolajsen, 2011) fant de at pasienter som hadde amputert kroppsdel, rapporterte at fantomsmertene endret intensitet og karakter etter tid. I den første postoperative fasen (1-4 uker) etter amputasjonen ble smertene beskrevet som stikkende og kniv- lignende, og opplevdes i hele den amputerte kroppsdel eller i den proksimale delen av det amputerte området. Smertene forandret karakter etter hvert til å bli mer nevrologiske smerter som brennende og klemmende. Smertene ble rapportert mer lokalt distale etter amputasjonen (Hsu & Cohen, 2013).

Fantomsmerter er et komplisert og vanskelig fenomen å håndtere, både for informantene og for helsepersonell. Dette fordi det er subjektivt og en kroppslig individuell opplevelse og i tillegg har den et eksistensielt preg. Smertene oppleves i den tapte kroppsdel, og er vanskelig å forstå av andre som ikke har erfart dette. Derfor kan den bli feiltolket av omsorgspersonene og noen ganger blir lagt skylden til psykiske problemer når pasientene rapporterer opplevelser av fantomsmerter. Nortvedt (2006) hevder at fantomsmerter kan oppfattes som en dobbel smerte. Med dette mener han at smerte ikke bare er forårsaket av fysiologiske avvik, men også kan være psykologisk forårsakete smerter som sorg over tapet av en funksjonell kroppsdel. (Nortvedt, 2006).

2.2.2 Klinisk karakteristikk

Forekomsten av fantomsmerter: i en stor mengde medisinsk litteratur har det kommet frem at fantomsmerter oppleves blant 60-80 % av kroppsdelamputerte pasienter (Jensen, Krebs, Nielsen, Rasmussen, 1983; Buchannan & Mandel, 1986; Sherman, Sherman & Parker, 1984). Variasjoner i prevalensprosenten forklares med at pasientene er motvillige til å rapportere fantomsmerter til helsepersonell. Sherman (1989) fant i en undersøkelse at 69 %

av de 2694 deltakerne som ble amputert, ble det direkte fortalt av legene sine at smertene "bare var i hodet." Derfor ville de ikke rapportere disse smertene til helsepersonell (Sherman, et al., 1984). Når det gjelder *kjønn*, viste studier at fantomsmerter ofte oppleves like hos begge kjønn (Melzack & Wall, 1996; Flor, 2002; Kooijman, Dijkstra, Geertzen, Elzinga, van der Schans, 2000). Men Bailey og Moersch (1941) fant i sin studie at forekomsten av fantomsmerter er større hos menn enn hos kvinner. Forekomsten er heller ikke påvirket av *alder og årsak bak amputasjon* (medisinsk eller traumatisk) eller hvilket område på kroppen som ble amputert (McMahon, et al. , 2011, s.961-969). Kashani, Frank, Kashani, Wonderlich, Reid 1983; Parkes & Napier, 1975) rapporterte at alle tilstedeværelser av samtidige medisinske tilstander, som for eksempel leddsmerter eller diabetes, har økt fantomsmerter. Morgenstern(1964) fant i sin studie at medisinsk status ikke er relatert til fantomsmerter. Evalueringen av disse studiene er vanskelig fordi fantomsmerter ofte ble tolket av forskerne, men ikke ble de målt nøyaktig hos informantene (Kashani et, al.1983; Buchannan & Mandel, 1986).

Debut og varighet: Fantomsmerter debuterer hos fleste av kroppsdelsamputerte i den første fasen (1-4 uker) etter amputasjonen. Andelen som fortsetter å lide av det, reduseres betraktelig over tid og ligger på 5-10 % ifølge litteraturen. Det er konsensus om varigheten av fantomsmerter (Parkes, 1973). Annen studie fant at 84 % av amputerte opplevde fantomsmerter umiddelbart etter amputasjon, men kun 61 % fortsatte å erfare fantomsmerter over tid (Jensen, Krebs, Nielson, Rasmussen, 1985). Jensen, et al. , (1983) fant i en prospektiv studie en liten nedgang i forekomsten fra 72 %, 8 dager etter amputasjon til 67 % etter 6 måneders oppfølging.

Hos en 58 år gammel mann som hadde amputasjoner i kne som 13-åring, startet smertene etter 44 år (Rajbhandari, Jarratt, Griffiths & Ward, 1999). Det antydes at hos individer som utvikler tidlige og intense fantomsmerter, er det større risiko for persisterende fantomsmerter, enn blant de som ikke får smertene tidlig i prosessen. (Hill, 1999).

Frekvens, lokalisering og intensitet: Fantomsmerter fremtrer vanligvis periodevis og smerteanfallet kan være daglig eller med ukentlige frekvenser. Omtrent halvparten av pasientene opplever kortvarige anfall, slik som på et par minutter, men i noen tilfeller sammenhengende og varige anfall som kan vare over flere

timer (Hill, 1999; Hsu & Cohen, 2013).

Smertens lokalisering oppleves ulikt. Noen opplever smerter på hele den amputerte kroppsdelen, mens andre rapporterer smerter kun i deler av den. Fantomsmerter befinner seg primært i de distale delene av den amputerte kroppsdelen. Blant de underekstremitets-amputerte oppleves dette på tær, fot og ankel (McMahon et al., 2011, s.961-969).

2.2.3 Årsaksforklaringer for fantomfenomenet

En rekke fysiologiske mekanismer har blitt foreslått som kan forklare utviklingen av fantomfenomener. Tidligere teorier forklarer fantomsmerter helt i form av perifere faktorer. For eksempel manipulering av stumpen kan påvirke fantomsmerter. En rekke forskere har foreslått at stimulering av nerveendene i amputasjonsstumpen overfører informasjon til hjernen som blir tolket som fantomsmerter (Bailey & Moersch 1941). Fantomsmerter i ekstremiteten kan forklares ved at i hjernen finnes det et "kroppskart eller en mal" for hver av de forskjellige kroppsdeler. Amputasjoner av lemmer fører til at det skjer en kortikal reorganisering som inkluderer supra spinale, spinale og perifere mekanismer. Selv om den eksakte mekanismen for utvikling av fantomsmerter ikke har blitt tydelig beskrevet, er de tre ovennevnte mekanismene blitt foreslått av flere studier. Forskere er usikre på hva som primært forårsaker denne reorganiseringen. Men det aksepteres at det skjer en reduksjon av terskelen for aksjonspotensialer i både thalamus, hjernestammen og ryggmargen (Subedi & Grossberg, 2011). Signaler fra ansiktet, eller vevet nær amputasjonsstumpen, har vist seg å ta over områder i hjernen som ikke lenger mottar afferente signaler (Hsu & Cohen, 2013). I tillegg viste studier at dess større lokaler som er deafferenterte, dess sterkere og mer intense blir fantomopplevelsen (Flor, 2002). Her forklares kort av de tre teoriene som forskerne hevder om årsaken til fantomfenomenet.

Spinale mekanismer: Skade på perifere nerver etter amputasjon medfører økte nevronale aktiviteter som er forårsaket av utvidelse av det nevronale mottakelige feltet, og høy oppstemthet av spinal nevroner. Denne prosessen kalles sentral sensitivisering. Dette etterfølges av oppregulering av ryggmargens reseptorer og er betegnet som "metning fenomenet" (Baron, Binder & Wasner, 2010). Når ryggmargen bombarderes av en unaturlig

stor mengde nociseptive stimuli, fører dette til at ryggmargen blir mer sensitivisert neurokininer. Denne går ut på at nærliggende afferente fibre ”invaderer” områder i ryggmargen som er funksjonelt inaktivert av skadde afferentefibre og fører til å utvikle fantomsmerter (Nortvedt, 2004).

Perifere mekanismer: fokuserer på det perifere nervesystemet og tyder på at fantomsmerter oppstår på grunn av unormale utslipp på dorsalthornet av ryggmargen. Denne mekanismen er forårsaket av et underskudd av afferent inndata fra den amputerte lemmet (Flor, Nikolajsen, Staehelin & Jensen, 2006). Etter en amputasjon blir perifere nerver kuttet eller skadet. Fibre fra den avskårne enden av nerver vokser til knuter eller lager neuromas. Slike neuromasser genererer spontane og unormale aktiviteter, som kan være en potensiell kilde til denne type smerter (Flor, et al., 2006). Noen mener at det sympatiske nervesystemet kan forårsake og vedlikeholde fantomsmerter (McMahon et al., 2011, s.961-969). Av den grunn økt sympatisk aktivitet og produksjon av katekolaminer kan forårsake fantomsmerter. Da er det lettere å tenke at emosjonell stress og kulde kan utløse fantomsmerter (Hsu & Cohen, 2013).

The neuromatrix theory: Melzack (2005) har foreslått at i hjernen finnes en " neuromatrix, " som reagerer på sensorisk inngang og stadig produserer et bestemt mønster av impulser kalt neurosignature. Nevromatrix teorien kan anses som en forlengelse av "Body Schema"-teorien, og den ble presentert av Melzack (2002). Neuromatrix” finnes i hjernen som består av et nettverk av nevroner, og det integrerer enorme input fra kroppen. Neuromatrix involveres i det sensoriske, affective og kognitive dimensjoner av smerter. De registrerer at kroppen ikke er intakt (Melzack, 2005). Mangel på ulike innspill fra den tapte kroppsdelen til neuromatrix forårsaker produksjon av en unormal neurosignature som resulterer i generering av fantomsmerter (Melzack, 2005). Teorien forklarer om hvordan aktiviteter knyttes til smerter. Men har ikke noen begrunnelser for det at hvorfor noen personer med amputasjoner utvikler fantomsmerter og andre forblir smertefri. Denne teorien er blitt kritisert fordi den er umulig å teste empirisk (Subedi & Grossberg, 2011; Giummarra, Gibson, Georgiou-Karistianis & Bradshaw, 2007).

Pre-amputasjon kroniske smerter og fantomsmerter: Studier viser at personer som lider av

kroniske smerter pre-amputasjon, er mer utsatt for utvikling av fantomsmerter. Forklaringen på dette kan være at kroniske smerter kan føre til mer følsomhet i nervesystemet. Dette gjør at individet blir utsatt til å føle smertene sterkere etter amputasjonen (Nikolajsen, Ilkjaer, Krøner, Christensen, Jensen, 1997; Hanley, et.al. 2007). Konklusjonene varierer om temaet blant forskere. I tillegg er det en del faktorer som vanskeliggjør å anslå at det er et reelt forhold mellom kroniske smerter og fantomsmerter. I følge studier har man ikke funnet noen assosiasjoner mellom postoperativ fantomsmerter og kroniske smerter fra før blant kroppsdels amputerte pasienter (Lacoux, Crombie, Macrae, 2002; McMahon, et.al., 2011 s.961-969).

2.2.4 Medisinsk behandling av fantomsmerter

Medisinsk behandling av fantomsmerter har hatt begrenset suksess. Mange hevder at fantomsmerter er vanskelig å behandle. Utfordringene ligger bak fantomsmerterens patofysiologiske mekanismer. Dette gjør at fantomsmerter omtales behandlingsresistente. Grunnen kan det være begrenset utvalg av studier som har undersøkt om fantomsmerter (Halbert, Crotty & Cameron, 2002). De hevdet at verken analgetiske behandling, TENS, lokale nerve blokkering eller behandling med calcitonin eller ketamin fører til begrenset resultater (Halbert, et al. , 2002). Studier viser at nerveblokkering kan ha noe effekt (Mulvey, Bagnall, Johnson, Marchant, 2010). Sherman (1980) har presentert 68 ulike behandlingsmetoder, hvorav 50 fortsatt er i bruk. En multi-dimensjonal tilnærming fremhever at både patofysiologiske, inflammatoriske, hormonelle og mentale faktorer er med på å påvirke fantomsmerter. Derfor er det viktig å ta hensyn til ulike faktorer som kan ha innvirkninger til behandlingen av fantomsmerter. Tilstrekkelige informasjon, pre-operative mental forberedelse, langsiktig rehabilitering og effektive smertebehandling bør integreres i behandlingsplanen (Wolff, et al. , 2011). I tillegg å vurdere ulike behandlingsmetoder alt fra injeksjoner, medikamentell og, ikke- medikamentelle intervensjoner, operative behandlinger og forebygging i forhold til individets spesielle behov kan være nyttig.

2.2.5 Smerter i stumpen

Amputasjonen av en kroppsdels kan forårsake både smertefulle, ikke smertefulle fantomopplevelser. Mange forskere mener at det er viktig å skille mellom smerter i

stumpen, fantomsmerter og fantomfornemmelser (Hill, 1999).

Smarter i stumpen oppleves i den resterende kroppsdelen etter amputasjon. Smertene kan oppleves som nevropatiske eller nociseptive og som hudsensitive smerter. De kan utløses av ulike årsaker slik som postoperative smerter, muskel- og leddsmerter, og av den nye og utilpassete tunge protesen og andre faktorer. I tillegg kan refererte smerter uttrykkes som stumpsmerter (Hsu, & Cohen, 2013). Disse smertene kan oppleves mer på overflaten enn i dybden av stumpen. Noen ganger erfares de over hele stumpen (Hsu, & Cohen, 2013). Det ble rapportert at opptil 70-80 % av kroppsdelsamputerte pasienter opplevde stumpsmerter i den første perioden etter amputasjon (Hsu, & Cohen, 2013; Flor, 2002). Studier viser at stumpsmerter i likhet med fantomsmerter kan erfares i lengre tid etter amputasjon (Hsu & Cohen, 2013; Flor, 2002).

2.2.6 Fantomfornemmelser

Fantomfornemmelser beskrives av pasientene som at amputerte kroppsdelen fremdeles kan føles intakt, og i tillegg har de en nøyaktig følelse av i hvilken posisjon den amputerte kroppsdelen befinner seg. Fantomfornemmelser kan erfares samtidig med fantomsmerter, men ikke alltid. Studier fant at fantomfornemmelser oppleves hyppigere enn fantomsmerter og dette oppstår blant 80-100 % av pasientene som har amputert kroppsdelen (Jensen & Nikolajsen, 2011). Fantomfornemmelser kan erfares fra den første postoperative dagen etter amputasjon. Men de kan også opptre med forskjellig frekvens og varighet (Nortvedt, 2006). Det kan ha for eksempel være varme- og kuldefølelser, prikking eller kløe på det amputerte lem som ikke eksisterer (Weeks, et al. , 2010). Til forskjell fra stumpsmerter, er ikke amputasjon påkrevd for å erfare og utvikle fantomfornemmelser og fantomsmerter. Pasienter har etter ryggmargsskader også rapportert fantomfornemmelser og fantomsmerter (Hsu, & Cohen, 2013).

Fantomfornemmelser grupperes inn i 4 typer opplevelser:

- 1. Kinetiske følelser* oppfattes som frivillige og ufrivillige bevegelser, slik som følelsen av å bevege tærne i en amputert fot.
- 2. Kinestetiske følelser* omtales som størrelse, form og posisjon av den amputerte kroppsdelen, slik som følelsen av at en knyttet hånd er tilstede selv om hånden er amputert.

3. *Exteroceptive følelser* handler om følelser av trykk, røring, temperatur, kløing og vibrasjoner i amputerte kroppsdel.

4. *Opplevelse av teleskoping*; Dette blir beskrevet som en form for progressive forkortelser, slik som krymping i den amputerte kroppsdel, en følelse av at amputerte kroppsdel blir gradvis forkortet og den distale delen av lemmet nærmer seg den proksimale amputasjonsstumpen. Om lag 20 % av kroppsdelamputerte opplever dette (Giummarra & Moseley, 2011).

Det er fellestrekk mellom disse fire følelsene. Selv om de er blitt definert hver for seg, kan alle erfares samtidig hos pasientene, slik at det er vanskelig å skille dem fra hverandre.

2.3.0 Fantomsmerter og ernæring

Det har blitt vist at en del matvarer kan påvirke generelle smerteopplevelser hos voksne personer. Jeg har ikke funnet faglitteratur som handler om hvordan kosthold påvirker fantomsmerter. Fagstoffet i feltet handler generelt om ernæring som påvirker smerter. Forholdet mellom ernæring, fibromyalgi, revmatoid artritt plager og diabetes har blitt undersøkt. Disse studiene viser at spesielle matvarer påvirker muskel- og leddsmerter i negativ retning. Det anbefales at personer med slike plager unngår å spise disse matvarene. Siden fantomsmerter kategoriseres blant de nevrologiske smerter, kan de matvarene som øker betennelser i kroppen bidra til å framkalle eller forverre dem også. F.eks. kan riktig balanse mellom omega-3 og omega-6 å forebygge inflammasjoner i kroppen og dermed redusere smerter i det skadete området. Studier fant at spesielt høyt inntak av omega-3 fettsyrer og redusert mettet fett i maten har positiv effekt knyttet til smerte-sensitivitet hos deltakerne. Høyt inntak av omega-6, høyt blodsukker og serumlipider kan aktivere inflammatoriske faktorer, men matvarer som inneholder antioksidanter slik som frukt og grønnsaker kan redusere inflammatoriske prosesser i kroppen (Perry, Straker, Oddy, O'Sullivan & Smith, 2010). I en oversiktsartikkel kom det fram at visse elementer i matvarer kan være effektive når det gjelder heling av kirurgiske sår i munnhulen (Lau, Johnston, Fritz & Ward, 2013). En annen undersøkelse fant at bruk av Vitamin B12 kan redusere postoperative smerter etter kirurgiske inngrep, (Barroso, et al. , 2006) og bruk av Selen er knyttet til reduksjon av lymfeødem i etterkant av kirurgiske inngrep (Zimmermann, Leonhardt & Kersting, 2005). En annen undersøkelse rapporterte

at et tilstrekkelig Vit. D- nivå er assosiert med et bedre resultat postoperativt i inntil 12 måneder etter kirurgiske inngrep i munnhulen. Vit. D er viktig for å styrke blant annet immunforsvarssystemet i kroppen, og har i tillegg en avgjørende rolle i justeringen av Kalsiumstoffsiftet (Bashutski, et al. , 2011). Et lavt inntak av sukker og fiberinnholdig mat i kosten har vist seg å redusere inflammasjon i tannkjøttet postoperativt, men kost med høyt sukkerinnhold har økt blødningstiden og blødningsmengden under kirurgiske inngrep i munnhulen (Merchant, Pitiphat, Franz & Joshipura, 2006). Lau, et al. , (2013) oppsummerte det slik at lavt inntak av omega-6 og sukkerinnholdig mat, mens økt inntak av Omega- 3 fettsyrer, Vit. D og fiberinnholdig kosthold kan bidra til heling av sår etter operasjon på grunn av sine anti-inflammatoriske effekter. De har anbefalt at pasientene bør ta multivitamin tilskudd for å sikre at kroppen får tilstrekkelig ernæring preoperativt og tidlig i den postoperative fasen. Denne studien viser at riktig ernæring i forhold til pasientens behov kan komme til nytte i postoperativfasen (Lau, et al. , 2013). Kunnskap og informasjon om betennelses framkallende matvarer og kosthold og å unngå å bruke dem, kan bidra disse pasientgruppe for å forbygge en del av fantomsmerter som blir forverret av inntak av slike matvarer. Min egen erfaring med nevrologiske smerter bekrefter dette.

2.4.0 Psykologiske faktorer og behandling av fantomsmerter

Nyere forskning tyder på at psykologiske faktorer spiller en viktig rolle i å framkalle fantomsmerter (Arena, Sherman, Bruno, & Smith, 1990). I det siste er det blitt vist at visse psykologiske symptomer slik som depresjon, angst, tretthet, og søvnløshet kan utløse og forverre fantomsmerter hos psykisk friske individer (Arena, et al. 1990; Giummarra & Moseley, 2011). Tap av et lem uansett grunn, er en stor hendelse i livet med store implikasjoner for individets psykiske helse. Det er derfor ikke overraskende at 20 % -60 % av amputerte er vurdert til å være klinisk deprimert (Shukla, Sahu, Tripathi, & Gupta, 1982; Whyte & Niven, 2001). En annen studie har rapportert at kroppsdelamputerte pasienter med depressive symptomer, karakteriserte sin smerte mer alvorlige enn de uten depressive symptomer (Ephraim, Wegener, Mackenzie, Dillingham & Pezzin, 2005).

I tillegg spiller kognitive faktorer en viktig rolle i rapportering av fantomsmerter. Pasienter som mangler mestringssevne, visse mestringsstrategier, opplever katastrofetenkninger og frykter av det verste som kanskje, blir mer påvirket av smerten og rapporterer mer plager

enn pasienter som håndterer smertene godt ved bruk av sine mestringsressurser (Hill, Niven & Knussen, 1995).

Pasienter som har hatt psykiske symptomer som angst og depresjon før amputasjonen, klaget mer over fantomsmerter enn de som ikke hadde slike symptomer preamputasjon. I tillegg de som fikk mindre psykiske og sosiale støtte før amputasjon, hadde tendens til å rapportere mer fantomsmerter (Gallagher, Allen, & MacLachlan, 2001).

Til tross for betydelig innsats i medisinsk og kirurgisk behandling, vil man ofte ikke klare å håndtere fantomsmerter med disse tiltakene. Det ble rapportert at kognitive og affektive prosesser kan utløse eller forverre fantomsmerter (Niraj & Niraj, 2014).

Studie viste at pasienter som er dårlig forberedt psykisk for amputasjonen, opplever mer fantomsmerter og bekymringer om deres tilregnelighet (Katz, 1993). Gjennomgangen av patofysiologiske faktorer indikerer at de psykologiske faktorer ikke ser ut til å spille en rolle i opprinnelsen til fantomsmerter, men de kan forverre og påvirke forløpet og alvorlighetsgraden av de fenomenene. Med hensyn til dette kan psykologiske behandlinger bidra til å redusere smertene (Niraj, & Niraj, 2014). Dette har skapt interesse for å undersøke om ikke- medikamentelle intervensjoner for håndteringen av disse smertene.

2.4.1 Atferds- og kognitive tiltak

Kognitiv tilnærming ser på smerten som en opplevelse som blir styrt av psykologiske faktorer. Personens tanker, håp, tro på sine mestringsevner og psykiske helse og symptomer kan påvirke pasientenes smerteopplevelser og mestringsmåter. Fra kognitiv-atferds perspektiv, har pasienter med smerter, negative forventninger om sin egen evne til å kontrollere disse smertene. Slike negative vurderinger av situasjonen og nedvurdering av egen mestringsevne, kan føre til at pasientene føler at de ser på situasjonen uoverkommelige. Resultatet blir da mindre innsats for å takle smertene, inaktivitet og overreaksjon til situasjonen (Turk & Gatchel, 2002). Uavhengig av smertens opprinnelse, vil en kognitiv-atferds tilnærming bidra til behandling av kroniske smerter som forutsetter å benytte et tilpasset mestringsstrategi. Dette kan redusere smertens nivå og gir pasientene muligheter for å håndtere smerter på en bedre måte. En fordel med avslapning og annen kognitiv-atferds-terapi er at de er relativt billige og pasientene kan lettere å lære seg og å administrere dem selv. Distraksjoner og ta fokuset vekk fra smertene og å konsentrere seg bevisst om en annen ting for eks. bruk av sansene kan også være nyttig i prosessen av atferdsmessige

intervensjoner. Morgenstern (1964) fant at når pasienter konsentrerer seg om å utføre flere sensorisk-motoriske oppgaver i nærvær av sensoriske distraksjoner i daglige økter i en periode i 3 måneder, ble fantomsmerter vesentlig redusert.

2.5.0 Teorier om mestring og mestringsstrategier

Generelt om mestring: Mestring antydes som personens innsats (anstrengelser) for å håndtere og overkomme en stressende situasjon. Personer som befinner seg i en krisesituasjon vil oppsøke og anvende metoder som kan fungere i situasjonen gjennom bruk av sine ressurser, og assistanse fra andre hvis det er nødvendig. Dette krever at personen selv er aktiv i prosessen. I denne studien vil jeg se nærmere på hvordan informantene som opplever fantomsmerter, mestrer disse smertene. Det å ha sterke smertetilstander som fantomsmerter kan føre til store stressbelastninger for dem som er rammet. Lazarus & Folkman (1984) hevder at stress fører til en ubalanse mellom opplevde utfordringer og individets evne til å møte disse utfordringene. For å kunne håndtere stress, kriser eller tap og sorg på en måte som gjør at en klarer seg videre i livet, vil mestring være en ressurs som kan anvendes (Heggen, 2007). Lazarus & Folkman (1984) fremhever at mestringsstrategier tas i bruk for å redusere stressende og ubehagelige situasjoner. De definerer "Mestring" som "kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å håndtere bestemte eksterne eller interne utfordringer som overgår personens ressurser og evner" (Lazarus, & Folkman 1991, s. 210).

Mestring er ikke begrenset til én dimensjon av funksjoner; det innebærer nesten hver dimensjon av menneskelige funksjoner: kognitive, affektive, atferdsmessige og fysiologiske (Marrio & Lucchetti, 2010). I mestringsbegrepet iletter jeg i denne studie at pasienten selv må gjøre en målrettet innsats for å avlede seg fra fantomsmerter. Dette gjøres bevisst for å ha kontroll over smertene og dermed å skape et bedre og mer aktivt liv.

2.5.1 Mestringsstrategier (mekanismer)

Mestrings-mekanismer dreier seg om konkrete atferdsmessige (handlinger) eller tankemessige avledningsmetoder som anvendes for å forsøke å mestre, å ignorere fantomsmerter (Lazarus, & Folkman (1984). Mestringsstrategier er de teknikker som personen tar i bruk for å takle

smarter eller andre påkjenninger. Det finnes forskjellige mestringsstrategier. Butler & Moseley (2013) fremhever ulike mestringsstrategier for smertemestring som kan være mest relevant i denne studien. De fremhever 2 typer mestringsstrategier: aktive og passive strategier. De drøfter at aktive mestringsstrategier er mer hensiktsmessig og effektive enn passive mestringsstrategier. Når informanten er redd smerten og forblir passiv, fører dette til at han blir mer utsatt for sterke opplevelser av smertetilstanden. Passive mestringsstrategier fører til at informanten unngår aktiviteter, ber om hjelp framfor å gjøre noe selv, og legger ansvaret for smertene på noen andre. Konsekvenser er at informantene blir mer avhengige av andre for å håndtere en problematisk situasjon. Informanten føler at aktivitet utløser smerte, og dermed vil han velge passive mestringsstrategier. Han er redd å være aktiv, noe som over tid vil kunne føre til funksjonshemming og psykiske symptomer som angst og depresjon (Butler & Moseley, 2013). Ved å velge aktive mestringsstrategier vil informanten lære seg å forstå stressende tilstander og problemer, utforske forskjellige metoder videre, flytte smertegrensene, å ha håp, å tenke positivt og sette mål til fremtiden. Butler & Moseley (2013) hevder at dette medfører sannsynlighet at smertene oppleves overkommelig.

Lazarus & Folkman (1984) skiller også mellom problem-orienterte (aktive) og emosjonell-orienterte (passive) mestringsstrategier.

Problem-orienterte mestringsstrategier: innebærer å gjøre noe konkret med problemet, enten ved å hindre at det oppstår, eller ved å forandre på det, slik at det blir mer overkommelig. Dette kan for eksempel være å søke om informasjon og støtte, prøve å løse problemet, håndtere situasjonen, eller velge å vurdere alternativer for å bidra til disse metodene.

Emosjonell-orienterte mestringsstrategier: Dersom personen ikke får mulighet til å gjøre noe med situasjonen, anvendes emosjonellorienterte mestringsstrategier. Disse går ut på å endre opplevelsen av situasjonen uten å endre selve problemet.

Lazarus & Folkman (1984) fremhever at en kombinasjon av de to mestringsstrategiene ofte brukes. Enkelte personer som mener at konstruktiv handling kan hjelpe, eller at informasjonen vil være nyttig, har en tendens til å favorisere problemorientert (aktiv) smertemestring. De som aksepterer situasjonen, og tror at lite kan gjøres, foretrekker ofte følelsesmessige (passive) mestringsstrategier. De har videre foreslått at det å velge en type i stedet for en annen, blir bestemt av individets personlige stil ((Lazarus & Folkman,

1984).

Carver, Scheier & Weintraub (1989) antydde at todelingen av problemfokuset (aktiv) og følelsesfokuset (passiv) kan være for enkel, og at mestringsstrategier er mer komplekse. For eksempel kan enkelte som benytter følelsesmessige reaksjoner når de opplever smerte, ty til fornektelse, mens andre kan ha en positiv nytolkning av situasjonen eller oppsøke sosial støtte. Problemorientert (aktiv) mestring kan omfatte planlegging, iverksetting av tiltak og oppsøk av hjelp; slik innsats kan inkludere en beslutning om å vente før man handler. Cook & Heppner (1997) hevdet at til tross for noen funn av relasjoner mellom mestringsstrategier og utfall, er det ikke mulig utvetydig å markere god eller dårlig mestringsstrategi. En smertemestringsstrategi kan være effektiv for en person, men dysfunksjonell for en annen person. Den er avhengig av den enkeltes personlighet. Likevel argumenterer Carver, Scheier (1994) for å identifisere mestringsstrategier som antas å være dyssfunksjonell eller nyttig.

2.5.2 Smertemestringsstrategier

Smertemestringsstrategier er metoder som man anvender bevisst for å minske ubehaget av smerteopplevelser og enten redusere smertens alvorlighetsgrad eller dens negative innvirkning på funksjonene. De omfatter tanker, følelser, oppfatninger og holdninger til smerter. Av den grunn er smertemestring først og fremst individuelt og varierer fra person til person (Rustøen & Wahl, 2008). Smerterelatert mestring gjenspeiler personens forståelse av årsakene til smerter.

Et stort antall spesifikke smertemestringsstrategier har blitt identifisert og de fleste av dem har blitt klassifisert i de som er generelle mestringsstrategier. Studier fant at noen av disse mestringsstrategiene fungerer dårlige (som kalt "mistilpasset" eller passiv mestring) og noen er effektive ("adaptive" eller aktiv mestring) (Jensen & Karoly, 2008; Jensen, et al. 2008). Man kan si om de kategoriene at de fungerer slik: tilnærming versus unngåelse. Tilnærming-metode forklares slik at personen engasjerer seg for å håndtere smertene eller finner årsaken for dem med nyttige informasjon og hjelp av andre, mens unngåelses-metode forklares ved at personen vil engasjere seg for å unngå smertene (Van Damme, Grombez, Eccleston, 2008).

Kognitive smertemestringsstrategier er de metodene som anvendes for å avlede oppmerksomheten fra smertene eller ignorere og re-tolke dem, som ble identifisert av

Keefe et al.1987; Jensen, Turner, Romano & Karoly, 1992; Hill, 1993).

I tillegg har pasientene som opplever sterke smerter har en tendens til å tenke katastrofalt, eller ha en «*i verste fall-tenkning*». Dette er å fokusere negativt på smerte og nedvurdere ens evne til å håndtere det. Dette fører til redsel og åpner smerteporten (Keefe, Rumble, Scipio, Giordano, & Perri, 2004). Tankene påvirker måten personen prøver å håndtere smerten. Det er generell enighet om at katastrofetenkning påvirker personen i negativ retning ved å skape indre uro og angst, viser overreaksjon av smerteatferd og den er mer skadelig enn nyttig. Katastrofetenkning har også vist seg å være den sterkeste og mest konsekvente psykososiale faktoren assosiert med smerte og dysfunksjon blant personer med kroniske smerter (Keefe, et al, 2004).

I motsetning til disse, velger noen av pasientene effektive metoder der de øker sitt aktivitetsnivå i respons til smerter, eller bønn/håp om at smertene deres vil avta. Flere studier har vist at positive tankeganger og holdninger som mestringsstrategier har gunstige helseeffekter. Denne tilnærmingen styrker følelse av kontroll, som er viktig for at personen ikke opplever hjelpeløshet når han opplever smertene. Den forebygger også angst, sinne og depressive symptomer (Desmond & MacLachlan, 2005; Dunn, 1996; Livneh, Antonak, Gerhardt, 2000).

Pargament (1997) hevder at *religiøs mestring* kan anvendes som mestrings ressurser. Bruk av religiøse bønn som mestringsstrategier kan føre til opplevelse av trøst, mening, nærhet til andre og å ha kontroll over krisen som personen befinner seg i. Dette kaller Pargament (1997) «en søken etter det betydningsfulle, relatert til det hellige». Funnene fra Taleghani, Parsa, Nikbakhat, 2005) tyder på at religiøs tro og aktiviteter bidrar til at pasientene mestrer smertene bedre. Religiøs mestring kan både være positiv (hjelpsom) og negativ (uhjelpsom). Urealistisk tankegang med at en tenker; at det skal skje mirakler for at smertene forsvinner eller for. eks beina blir frisk igjen som før. Slike urealistisk forventinger og håp kan føre til skuffelser og påvirker mestringsevnen i negative retning. I tillegg hevder Lohne(2010) at håp kan styrkes av religiøs tro i vanskelige situasjoner. De religiøse mestrings-aktivitetene kan være både kollektivt og individuelt orientert. De vanligste er bønn, meditasjon, deltakelse i gudstjenester eller annen deltagelse i et fellesskap med religiøs overbygning.

Den andre *smertemestringsstrategier* er "*hjelpeløshet*" som kan plasseres i passive

mestrings-strategier. Lært hjelpeløshet hindrer å forsøke på å endre situasjonen, selv om nødvendige ressurser er tilgjengelige for å mestre smertene (Rosensteil & Keefe, 1983; Turner & Clancy 1986; Jensen et al., 1992).

Sosial støtte; en studie viste at tilstrekkelig *sosial støtte*, men uten hyppig bekymringsrespons av nære familiemedlemmer, en måned etter amputasjon var assosiert med større reduksjoner i smerte- forstyrrelser (Hanley et al. , 2004). En annen studie viste at blant pasienter som fikk støtte fra familie og venner før amputasjon, var det mindre sannsynlighet for å bli plaget av fantomsmerter enn blant de pasientene som ikke hadde mottatt støtte (Gallagher & MacLachlan, 2001).

Forskning på smertemestring har konsekvent funnet at personer som bruker visse emosjonell- fokuserte strategier som atferds-utkobling, f.eks. ikke å ha kontroll over følelser, samt tanker om bruk av rusmidler, opplever større depresjon og angst enn de som bruker aktive problemfokuserede strategier (Maes, et al. , 1996). Noen bruker rusmidler eller alkohol for å ignorere smertene. Disse metodene kan påvirke både fysiske og psykiske som kan skape større problemer som kan være vanskelig å håndtere. Disse kan ha sine positive virkninger i en kortperiode men negative konsekvenser i langsikt.

2.6.0 Rehabiliteringsfase

Rehabiliteringsfase: er denne fasen i behandlingsforløpet der tilbys rehabiliteringsbehandling for pasienter for å gjenopprette funksjonene eller gjeninnsette noe som har vært tidligere, for at de skal komme i gang i dagliglivet. Det tverrfaglige teamets oppgave er å gi tilstrekkelige rehabiliteringsbehandling til pasientene etter amputasjoner av kroppsdel som har medført til funksjonshemming (Normann, Tveit Sandvin, & Thommesen, 2006, s 33). I studiens kontekst innebærer det at pasientene gjennomgår et individuelt treningsprogram, hvor målet er å trene med protese for å klare å gå etter hvert selvstendig. I min forståelse og bruk av begrepet er rehabilitering en prosess, der fysiske, tankemessige og sosiale dimensjoner anvendes sammen som del av individets helhetlige rehabilitering etter gjennomgått amputasjonen.

I rehabiliteringsprosessen er hovedmålet for bein-amputerte pasienter å gjenvinne sin mobilitet med bruk av protese og oppnå et funksjonsnivå for å klare seg i dagliglivet. For å nå dette målet måtte pasientene trene oftere med protese (Van der Velzen, van Bennekom,

Polonski, Slooman, van der Woude, 2006). Et akseptabelt funksjonsnivå er et viktig mål for informantene videre i livet etter amputasjonen, og det innebærer fysiske mobilitet og evnen til å kunne bevege seg trygt i dagliglivet. Dette er avgjørende for informantenes livskvalitet, og gir mulighet til å fungere normalt i livet og i tillegg kan det skape betydelig helse gevinst for dem (Basu, Fassiadis, McIrvine, 2008; Østerås, Torstensen I Østerås, Granbo, Helbostad, 2007). Studier viste at ulike faktorer påvirker rehabiliteringsprosessen. Det er en kompleks sammenheng mellom disse forskjellige faktorene. For eksempel fysiske faktorer som funksjonsnivå før amputasjon, og hvor mye energier som kreves for å bruke protese. I tillegg er den psykiske tilstanden, motivasjon, gode vilje og tillit til egen mestring avgjørende i denne fasen og arbeidsprosessen (Asano, Rushton, Miller, Deathe, 2008). Studiet viste at smerter spiller som en barriere for informantene å kunne delta i rehabiliteringsopplegget. Det var årsaken til utilstrekkelig aktivitet hos pasientene som hadde gjennomgått en beinamputasjon (Pepper & Willick, 2009).

Andre studie fant at mestring av smerter og det å ha tillit til egen mestring (self-efficacy) har ført til smerteadferdsendringer og påvirket pasientene mye i rehabiliteringsprosessen i positive retninger. Tillit til egen mestring innebærer at individet har tro eller tillit til egen evne når det gjelder å gjennomføre en aktivitet. Bandura fremhever at det å ha tro og tillit til egen mestring, er en viktig faktor for å delta til aktiviteter enn å ha fysiske ferdigheter (Bandura, 1997).

Mobilitet og bevegelsesstriksjoner av ulike årsaker kan føre til begrensninger i å utføre daglige gjøremål og aktiviteter, også medfører mer avhengig av hjelp av andre, høy risiko for fysisk og psykiske symptomer (Østerås, Torstensen I Østerås, Granbo, Helbostad, 2007). Det er derfor viktig at både pasientene og helsepersonell legger forholdene til rette slik at de overkommer barriere blant annet fantomsmerter som hindrer informantene til å delta på aktiviteter. Å avlede seg fra fantomsmerter kan bli en avgjørende faktor som kan bidra til at pasientene deltar på treningsopplegget i denne fasen.

3.0 METODEKAPITTEL

I dette kapitlet tar jeg for meg studiens metodiske tilnærming og vitenskapsteoretiske forankring. Jeg vil også redegjøre for utvalg, design av studien, egen forskerrolle, metodiske diskusjoner og etiske overveielser i henhold til temaet.

Studien har en utforskende design der hensikten er å fremskaffe kunnskap om hvordan pasienter opplever fantomsmerter, samt hvilke mestringsstrategier anvendes for å mestre disse smertene. Polit og Beck (2013) fremhever at utforskende design er konstruert for å kunne utdype lite utforskede fenomener, hvordan fenomenene oppleves og hvilke andre temaer som er knyttet til fenomenet. Studien har en induktiv tilnærming. Dette handler om at de empiriske dataene (intervjumaterialet) danner grunnlaget for det teoretiske perspektivet (Malterud, 2011).

3.1 Design: Valg av metode - en kvalitativ tilnærming

Kvalitativ metode er valgt for å belyse problemstillingen. Formålet med kvalitativ metode er innsamling av data som gjør det mulig å forstå fenomenet (Malterud, 2011). Metode ser det som hensiktsmessig å komme fram til kunnskap og perspektiver på deltakernes premisser, og som kan gi et unikt innblikk i informantens opplevelser og erfaringer av hvordan det er å leve med fantomsmerter etter kroppsdelamputasjoner.

Mangel på kunnskap og tidligere forskning på pasienters erfaring med fantomsmerter og mestrings-strategier er et argument for å bruke kvalitativ metode. En slik tilnærming vil ifølge Malterud (2011) og Polit & Beck (2013) kunne føre til et dypere innblikk i informantenes erfaring og fortolkning av fenomenet.

I den metodiske tilnærmingen er det et mål å sette forskerens forforståelser av fenomenene i parentes for å få informasjon fra informantens erfaringer og fortolkninger på en så upåvirket måte som mulig. Dette målet var nok ikke fullt oppnåelig, fordi erkjennelse og beskrivelse av fenomener ikke kommer utenom fortolkninger fra forskerens side. Med hensyn til dette prøvde jeg å ha et bevisst og reflektert forhold til min forforståelse i hele prosessen både under intervjuene og dataanalysefasen. Jeg har valgt å lytte til informantenes subjektive perspektiver, derfor har jeg anvendt et delvis strukturert, nesten åpent, intervju som gir kvalitative, ikke-målbare resultater. Dette gir mulighet for informantene til å beskrive sin

«livsverden» slik de opplever den, samt mestringsstrategier som de anvender for å håndtere fantomsmerter. Derfor kan den kvalitative tilnærmingen betraktes som en hensiktsmessig metode for å få frem erfaringer, kunnskaper og perspektiver på informantens premisser (Creswell, 2007; Holstein & Gubrium, 2004; Malterud, 2011). Denne metoden muliggjør mangfoldige beskrivelser og forståelsesmåter av fenomenet som skal undersøkes. Gjennom en utdypende samtale mellom forskeren og informantene kan man få ny innsikt og økt bevissthet hos informantene, samt at den kan medføre til re-fortolkninger underveis hos både forskeren og informantene (Kvale & Brinkmann, 2009). For å oppnå en real fortolkning av intervjudata som er basert på informantens erfaringer og opplevelser, kreves det at forskeren forholder seg aktiv både til hva som kommer fram og hvordan utsagnene konstrueres i møte mellom begge parter (Holstein & Gubrium, 2004). Dette pålegger stor høy oppmerksomhet rundt intervjukonteksten. Under intervjusamtalen har jeg prøvd å legge forholdene til rette for det som antydes som «relasjonell praksis», å lage en kontekst rundt intervjuet som støtter opp under informantens beskrivelser og å være en aktiv lytter. Flexibilitet var viktig for å bygge opp under en relasjonell praksis med hensyn til de forskjellige temaene som kom fram under intervjuene (Hydén, 2000).

For å få mest nytte av intervjuet utformet jeg en intervjuguide, der jeg la vekt på å åpne opp mulig for informantens egne beskrivelser. Med hensyn til informantenes spesielle tilstand (kroppsdelamputasjon i rehabiliteringsfase) visste jeg på forhånd at jeg kom til å møte utfordrende situasjoner. Derfor ønsket jeg at samtalene skulle få frem forhold som informantene selv hadde lyst og motiv til å fortelle om. Temaer jeg inkluderte i intervjuguiden (vedlegg I) var blant annet informantenes fortellinger om fantomopplevelser, tankesett, inspirasjon, informantens tanker rundt amputasjonen og rehabiliteringsprosessen. Mishler (1986, s. 249) fremhever at «if we wish to hear respondent`s stories then we must invite them into our work as collaborators, sharing control with them, so that together we try to understand what their stories are about».

3.2 Hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming

Den kvalitative metode karakteriseres ved at den bygger på teorier om menneskets erfaringer om et fenomen (fenomenologi) og fortolkninger av disse (hermeneutikk)

(Malterud 2003, s 31)). Formålet i denne studien er å undersøke meningsinnholdet i pasientens opplevelser av fantomsmerter, slik de oppleves og erfares av pasienten selv, samt hvordan de mestrer disse smertene og hvilke mestringsstrategier som anvendes for evt. å lindre smertene i en rehabiliteringsfase. Med en fenomenologisk tilnærming prøvde jeg å lytte til, og ta inn informantenes opplevelser og fortellinger av disse temaene både under intervjuene og dataanalysefasen. Derfor står informantenes tanker og meninger om fenomenet sentralt i denne undersøkelsen. Fra datamaterialet fikk jeg fram hvordan informantene satte ord på sine opplevelser av fenomenet, hva de fortalte om mestringsstrategiene og hvilke tanker, meninger og tro de hadde om disse sentrale temaene, for enten å skape ny kunnskap eller å bekrefte nåværende kunnskap innenfor feltet. Fenomenologiens framheving av fenomenet er sentralt i konstitueringen av mening, en faktor som synes avgjørende i studier der forskeren er aktør på en spesiell måte.

I tillegg ble menings-innholdet i informantenes uttalelser tolket i forhold til teorier og forskning som fantes i feltet, samt min forforståelse som baserte seg på min faglige kunnskap og erfaringer fra å arbeide med denne pasientgruppen. Derfor var også hermeneutikken i fokus i både intervjusituasjonene og dataanalyseprosessen. Dette er en vanlig metodisk overbygning i analyser av intervjumaterialet. Her prøvde jeg å trekke ut meningene av et omfattende datamateriale, og undersøke fenomenet ut fra min tolkning og forforståelse. I denne framstillingen legges vekten på hermeneutiske retninger som bærer fenomenologiske spor. Hermeneutikken, tolkningslæren, viser hvordan vi går fra en forforståelse til ny forståelse og kunnskap. Dette er i kontinuerlig utvikling, i en hermeneutisk sirkel/spiral (Svenaesus 2005). Samtidig studerer vi forskjellige aspekter av fenomenet (fantomsmerter) i mindre deler.

Forskerens forforståelser (fordommer) er sentrale i denne metoden. Vi har med oss våre egne meninger, oppfatninger, menneskelige relasjoner, samt kunnskaper om fenomenet og livserfaringer. Disse danner en viktig bakgrunn for forståelse av informantenes erfaringer. Forskeren skal møte informantene med en så fordomsfri holdning som mulig og vise empati og forståelse ovenfor dem. Den "Hermeneutiske sirkel" handler om at våre forforståelser stadig er i bevegelse. Vi ser på helheten, men samtidig studerer vi forskjellige aspekter av fenomenet (fantomsmerter) (Johannssen, Tufte & Christoffersen, 2010).

For å unngå at min forforståelse skulle bli dominerende i forskingsprosessen, måtte jeg

fokusere på å utveksle mine forforståelser med kunnskap fra forskning og litteratur som fantes i temaet. Dette bidro til å fornye og berike min forståelse av fenomenet (fantomsmerter), smertemestring og se på disse fra et nytt perspektiv. Hvordan pasientene forholder seg til smertene, hva de gjør for å leve med, og lindre disse smertene i dagliglivet. (Alevsson & Skøldberg, 2008).

"Hermeneutiske fortolkning" av data foregikk i tre nivåer i analysen:

1) Selvføståelse; formålet med dette var at jeg fikk etablert min egen selvføståelse av datamaterialet. For å oppnå dette måtte jeg fokusere på fakta og synspunkter som handlet om hva informantene selv anså som meningen med sin utsagn. Fortolkningen ble til en viss grad begrenset til min selvføståelse og egne synspunkter, særlig i de sitatene som jeg har omformulert (Kvale & Brinkmann 2009, s 221).

2) Kritisk forståelse bygger på sunn fornuft: her ble intervju materialet forsøkt å bli forstått på et nivå som er innrammet av konteksten av det som var generell fornuftig fortolkning. Kvale & Brinkmann (2009, s 221) hevder at fortolkningene kan ha en bredere oppfatningsramme enn informantens egen forståelse. Her har jeg utdypet på utsagnenes innhold (objektorientert forankring). Der har jeg prøvd å presentere uttalelsene fra informantene og få fram hva utsagnene handler om. Som forsker (subjektorientert forankring) fokuserte jeg på å vise tolkninger av informantenes utsagn, og deres opplevelser og tanker i forhold til temaet (Kvale & Brinkmann, 2009, s 221).

3) Teoretisk forståelse; intervju materialet ble fortolket ved hjelp av teoretiske referanserammer; det som ble betraktet som relevante teorier i forbindelse med temaet (Kvale & Brinkmann, 2009, s221).

3.3 Forskerrollen og utfordringer ved å forske i eget felt

Kvalitative tilnæringer kan bringe forskeren både fysisk og psykisk, nærmere til informantene som deltar i forskning enn det som er vanlig i kvantitative studier. I denne metoden er nærhet til feltet et viktig krav. Samtidig er det en forutsetning med refleksivitet hos forskeren fordi det er viktig at forskeren skal kunne gi en analytisk fortolkning av de

empiriske dataene. Refleksivitet handler om at jeg som forsker har evnen å se betydningen av min rolle i interaksjon med informantene og behandling av empiriske data, samt at jeg er bevisst på min forforståelse i forskningsprosessen. Dette er et viktig element som har betydning for studiens validitet og reliabilitet (Malterud, 2001).

Gadamer mente at vi aldri vil kunne møte verden uten ett sett ”briller” eller ”fordommer” (Aadland, 2011). Denne forforståelsen er en forutsetning for handlingene våre, og er avgjørende for meningen vi tolker ut fra forskjellige situasjoner.

I arbeidsprosessen var jeg nødt til å identifisere min forforståelse, som består av min faglige yrkesbakgrunn som sykepleier, mine personlige erfaringer med nevrologiske smerter og min sosiale og kulturelle bakgrunn. De har gitt meg bedre erfaringer og kunnskap om temaer hvor håndtering av smerter har stått i fokus i mitt arbeid som sykepleier og i mitt liv. Dette har hatt betydning for min motivasjon til å arbeide med dette prosjektet. Gjennom arbeidet med smerteproblematikken og mine egne erfaringer med smerter har jeg utviklet en mer helhetlig forståelse til informantenes opplevelser av smerter og mestringsstrategier. Fra starten har jeg vært bevisst på at jeg ikke skal blande inn mine egne opplevelser av smerter i gjennomføring av studien. Jeg har satt meg som mål å være bevisst på min forforståelse, hvordan denne påvirker prosjektet, og å være åpen for nye forståelser. Jeg anså min forforståelse som en fordel, fordi den i intervjusituasjonene har bidratt til å skape tillitsfulle relasjoner, slik at jeg var trygg på min rolle i møte med informantene. Jeg prøvde å beholde min nøytrale rolle som forsker og å være åpen for nye forståelser i arbeidsprosessen.

Forforståelsen kan være en begrensning fordi manglende evne til å ha et åpent blikk kan føre til at man går inn i prosjektet med en litt for snevert horisont i forhold til materialet som kommer fram (Malterud, 2011). Mine forforståelser kunne påvirke hva jeg oppfattet som viktig og interessant i datamaterialet. Mine personlige erfaringer med smerter har hatt en positiv så vel som negativ betydning for dataene i intervjusituasjonen. Jeg anså mine erfaringer som hovedsakelig positive fordi de bidro til en bedre forståelse av informantene, gjorde at jeg kunne vise mer empati og respekt, utløste mer tillitt og åpenhet og åpnet for mer utfyllende beskrivelser av informantenes erfaringer med smerter. I tillegg kunne jeg relatere til informantene gjennom at jeg ikke hadde visse fordommer som eksisterer i resten av omverdenen, men i stedet kunne bekrefte disse som fordommer. Dette kunne vært ting som at

smertene de opplever bare er psykiske, og ikke reelle.

Mine forforståelser ga muligheter til å stille relevante spørsmål. Det var derfor viktig å være klar over den innflytelse jeg hadde i forhold til utformingen av spørsmålene og tolkninger av data i etterkant. Jeg opplevde at jeg var faglig fortrolig med temaet jeg jobbet innenfor, og har i tillegg utviklet ny kunnskap og kompetanse.

En svakhet med mine egenerfaringer av nevrologiske smerter kunne være at både informantene og jeg tok ting for gitt. Jeg har hatt smerteopplevelser selv, og selv om disse er av en mye svakere art enn det informantene opplever, kunne de hindre at jeg undersøkte disse temaene dypere enn hvis jeg ikke hadde hatt den samme bakgrunnen.

Hvilke briller jeg har på meg, hvem jeg selv er og hva jeg gjør, har vært et nyttig spørsmål å reflektere over i arbeidsprosessen (Aadland, 2011). For eksempel har jeg i intervjusituasjonen vært bevisst på rollen som forsker i det ene øyeblikket, og sykepleier i det neste. Jeg har først og fremst forsøkt å fremstå som en forsker. Blant annet har jeg hatt på meg privatklær for å unngå å bli identifisert som sykepleier. Til tross for dette, ble jeg noen ganger identifisert mer som en sykepleier enn som en forsker. Samtidig prøvde jeg ikke å snakke om mine egne erfaringer med nevrologiske smerter for å forebygge en overføring av min personlige erfaring og kunnskap til informantene under intervjuene.

I dataanalyseprosessen ble jeg etter hvert oppmerksom på at min forforståelse og intervjuguiden kunne påvirke min kategorisering av temaene. Hvis jeg bare hadde forholdt meg til disse, kunne jeg oversett viktige data.

Samt den kultrulle forskjellen om smerteuttrykk og smerteatferd; jeg må si at uttrykk for smerter er i min kultur som innvandrere forskjellig fra etnisk norske. Etter mange år i arbeid som sykepleier har jeg tilegnet meg mye kunnskap om disse kulturforskjellene. Jeg var bevisst på at min opprinnelige kultur ikke skulle påvirke meg, både under intervjuene og i behandlingen av forskningens empiriske data.

Som forsker i et tema som jeg selv har erfaring med, har jeg trolig sett, opplevd og erfart mer enn en forsker utenfra. Dette er fordi jeg kjenner fagfeltet fra ulike innfallsvinkler, også fra innsiden. Dette perspektivet vil en forsker utenfra kanskje mangle. Jeg har likevel vært oppmerksom på at dette ikke skulle gjøre meg kulturblind. Både nærhet og distanse til forskerfeltet kreves i en kunnskapsutvikling. Dette vil si at det kan være en fordel å ha kjennskap til forskningsfeltet, samtidig som man bevarer en viss distanse (Paulgaard, 1997). Jeg har vært bevisst på dette gjennom fortolkningen av data samt i møte med de teoretiske

rammene.

3.4 Rekruttering av informanter og utvalg

Rekruttering av informanter: For å rekruttere informantene har jeg tatt kontakt med fagutviklingssykepleier og avdelingsleder ved rehabiliteringsavdelingen på et av sykehusene (NN). På personalmøte informerte avdelingssykepleier prosjektet til pasientansvarlige sykepleiere. Avdelingen ble informert om studiens hensikt, varighet og metode på den møte. Sykepleiere informerte informantene om undersøkelsen. Vi fikk god respons fra informantene, de var villig å delta på intervjuet. I avdelingen der jeg rekrutterte informantene, var det få pasienter med amputasjoner. I følge avdelingsleder var antallet veldig varierende i perioder. Informantene har forskjellig demografisk bakgrunn. Til slutt fikk jeg intervjuet 6 informanter som blir presentert i utvalget.

Utvalg: Studien baseres på individuelle intervjuer med 6 pasienter som alle er kroppsdels-amputerte og har erfaringer med fantomsmerter. I kvalitative studier velges det et relativt lite, men strategisk utvalg av informanter. Det vil si at informantene velges ut på en måte som er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen (Thagaard, 2009). I mitt utvalg var det en kvinne og fem menn i ulik alder mellom 40-85 år. Alle informantene hadde amputert og re- amputert en eller to kroppsdeler og det var tilfeldig at beinamputasjon var felles blant dem. De har vært innlagt i en rehabiliteringsavdeling på et sykehus for å trene med protese og fikk behandling for postoperative smerter. De har hatt forskjellige sykehistorier som forårsaket amputasjonen. Blant disse var, ulykker, diabetes, infeksjon i operasjonssåret og hjerte og karsykdommer. Én hadde amputert både arm og bein og var innlagt på avdelingen pga. re- amputasjonen. Inklusjonskriteriet var at informantene hadde erfaringer med fantomsmerter. Dette var et strategisk kriterium for valg av informanter (Malterud, 2003, s. 59-60). Det ble ikke satt kriterier for hvor lenge informantene hadde opplevd fantomsmerter. Deres erfaringer med fantomsmerter strakk seg fra 14 dager til 6 år. En av informantene hadde amputert beinet for ca. 6 år siden og var denne gangen innlagt for amputasjon av en tå pga. kardiovaskulær sykdom. De fleste av informantene hadde erfaringer med kroniske smerter fra før amputasjonen. De pekte på generelle mestrings-strategier som de hadde brukt tidligere, for å mestre de kroniske smertene.

Med min fremmedspråklige bakgrunn var jeg spent på hvordan jeg skulle gjennomføre intervjuene. Var det fare for at jeg ikke kunne forstå informantene og hva de forsøkte å fortelle meg? For å forberede meg på det, har jeg hatt prøveintervjuer med venner for å øve meg. Jeg har hørt lydopptakene gjentatte ganger for at tekstene skulle bli transkribert riktig og for å unngå misforståelser. Jeg stilte meg selv viktige spørsmål, blant andre: Hvor mye blir jeg påvirket av informantenes følelser og handlinger? Hva er mine forventinger til meg selv som forsker og informantene som jeg skulle intervjuer? Hvor mye kan mine kommentarer påvirke svarene på spørsmålene? Derfor prøvde jeg ikke å si noe om temaet som kunne gi retning til informantenes svar på spørsmålene.

3.5 Det kvalitative forskningsintervju

Kvale (1997) hevder at ” det kvalitative forskningsintervju er et produksjonssted for Kunnskap” og handler om å få tilgang til erfaringer, opplevelser og meninger hos informantene - en utveksling av synspunkter om et tema. Kvalitative intervjuer kan ha ulik form: Et åpent intervju kjennetegnes av en løs og lite strukturert form. Det bærer preg av å være en relativt fri samtale mellom forsker og informant. Samtidig tillater den forskeren å tilpasse sine spørsmål til de temaene som kan komme opp underveis i samtalen. Et åpent intervju skaffer muligheter for å gripe tak i perspektiver og meninger som forskeren ikke hadde tillagt noen videre betydning i forkant av intervjuet (Thagaard 2009). Jeg har hatt som mål å lytte til informantenes subjektive erfaringer. Derfor har jeg valgt å anvende en intervjuform som var åpen men samtidig med en viss strukturering av spørsmålene og spørsmålsrekkefølgen. Metoden ga informantene mulighet til enda mer konkret å beskrive sine fantomsmerter slik de selv opplever dem, og hvordan de mestrer dem. Dette førte til at begge parter fikk nye synspunkter og re-fortolkninger underveis (Kvale & Birkmann, 2009). For å oppnå en tilstrekkelig fortolkning av erfaringsbaserte data prøvde jeg aktivt å forholde meg til det som ble beskrevet, og hvordan forklaringer ble konstruert i intervjuet mellom informant og meg selv (Holstein & Gubrium, 2004).

I intervjuene med informantene forsøkte jeg å legge forholdene til rette for det som omtales som ”relasjonell praksis”. Jeg var fleksibel og prøvde å lytte til informantene når de snakket om andre temaer som var mindre relevante. F.eks. det ble fortalt mye om sorg, tap og selve amputasjonsprosessen, hvordan de hadde opplevde det. Én fortalte om planene sine om julefeiring. Fordelen med fleksibiliteten var at det førte til at vi kom inn på ulike temaer

under samtalene som informantene fikk mulighet å snakke fritt om. Dette bidro til å få fram interessante perspektiver om temaet (Holstein & Gubrium, 2004). I tillegg hjalp det til å bygge gode relasjoner mellom oss som var nødvendig for å få fram informantenes synspunkter om temaet som jeg hadde planlagt å få informasjon om. Jeg ble også mer bevisst på at oppmerksomhet rundt intervjukonteksten er avgjørende for at informantene skulle dele sine erfaringer. Jeg forsøkte derfor å bidra til en tillitsfull atmosfære under intervjuene. Dette gjorde at informanten svarte fritt og åpent på spørsmålene. Jeg følte at de tok initiativ til å utdype seg mer om spørsmålene. I etterkant har jeg utvist forsiktighet, og unngått å påvirke svarene i noen grad. I de to første intervjuene var jeg aktiv ved å komme med uttalelser under samtalen. I ettertid ønsket jeg å være litt mer tilbakeholden, men samtidig synliggjøre meg som person for informantene. I tillegg prøvde jeg å være en aktiv lytter og vise interesse rundt det som ble sagt, for å få fram mest mulig av informantenes perspektiver og forklaringer. For å ha en struktur og oversikt over spørsmålene ble det utformet en intervjuguide. Jeg vurderte å gjennomføre et fokusgruppeintervju. Dette kunne ført til god en synergieffekt som ikke kan nås med dybdeintervju (Brandth 1996). På grunn av praktiske hindringer i gjennomføringen ble dette avlyst; for eks. informantene hadde sitt eget opplegg og individuelle plan på avdelingen eller informanten var ikke fysisk i stand å sitte oppe med de andre og å delta på intervjuet. Samt var få pasienter i avdelingen.

For å samle inn data i denne studien ble det anvendt dybdeintervju. I følge Malterud (2011) vil en trygg intervjusituasjon skape en god ramme for at informantene forteller om sine erfaringer og opplevelser av fantomsmerter. Jeg var aktiv i bruk av kroppsspråk, ved å nikke som bekreftelses -tegn eller å gi positive kommentarer. Dette oppmuntret informantene til å utdype seg i temaene uten å bli styrt og stoppet, samtidig som jeg sikret at de relevante temaene ble dekket løpet av intervjuene. Kvale & Brinkmann (2009, s 143) hevder at man er mer fleksibel i et åpent intervju. Dette betyr at det under intervjuene var bestemte temaer jeg var innom, med mulighet for valg av spørsmålsrekkefølgen. I følge Malterud (2011) kan intervjusituasjonen fremme en god ramme for historier om minner og sammenhenger. Etter mine erfaringer var åpne og fleksible intervjuer nødvendig for at informantene fikk mulighet til å ytre sine meninger om spørsmålene. Dette bidro til at jeg i større grad fikk frem informantenes erfaringer og kunnskap om temaene og i tillegg andre interessante temaer. Samt bidro perspektivene deres rundt forskningsspørsmålene til at jeg fikk en økt kunnskap

om temaet (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.6 Planlegging og gjennomføring av intervjuene

Ut fra de temaene som jeg skulle studere har jeg utarbeidet en intervjuguide med åpne spørsmål (Vedlegg I). Hensikten med intervjuguiden er ifølge Kvale & Brinkmann (2009) å peke seg inn på de temaene som informanten skal gi en forklaring på samt å sikre at nødvendige data innenfor de aktuelle temaene kommer fram (Kvale & Brinkmann, 2009). Spørsmålene som ble stilt i intervjuene ble formulert ut fra forskerens kunnskaper, erfaringer med amputasjonspasienter og forskningsspørsmålene. Intervjuguiden ble utformet slik at jeg måtte ta hensyn til intervjuets totale oppbygning både i forhold til innhold, rekkefølge og ordbruk.

Malterud (2003, s 129) hevder at intervjuguiden ikke bør være for detaljert, siden den skal bidra til å åpne opp for nye spørsmål som angår temaene under samtalen. Under intervjuene hadde jeg mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål og kontrollspørsmål for å være sikker på at spørsmålene ble forstått riktig.

Det ble brukt digital lydopptaker. Informert samtykke og samtykkeerklæring (vedlegg II) ble underskrevet av alle informantene på forhånd. Før intervjuet ble informantene spurt om de hadde forstått hva det innebar å delta i forskningsprosjektet.

Anonymitet og taushetsplikt ble overholdt slik at det ikke var mulig å identifisere informantene. Dette vil jeg gå gjennom i det etiske kapitlet. Intervjuet ble stoppet når dette ble vurdert som nødvendig, av hensyn til informantenes situasjon. For eksempel når informantene fortalte om sine opplevelser om amputasjonsprosessen, ble de lei seg og rørt. De fleste av informantene har økt sårbarhet etter å ha gjennomgått sykdomsforløpet. Tårene rant flere ganger under intervjuet, både når de fortalte om sine vanskelige opplevelser og de positive tingene som familiens støtte, medfølelser og omtanker. Derfor var jeg forberedt på dette på forhånd og var ekstra varsom når vi kom på slike sensitive temaer som de ble rørt av. Jeg prøvde å påminne dem om positive sider ved det som de hadde gjennomgått. Samtidig var jeg lyttende og viste forståelse og empati med gode tilbakemeldinger fra informantene. De fortalte at de hadde behov for å snakke om disse opplevelsene med noen spesiell med sykepleiere og de følte lettelse etter det. Men samtidig å gi mer oppmerksomhet til smertene førte til å oppleve smertene sterkere. Det ble sagt at «å snakke om smertene vekker dem».

Det var et dilemma ifølge etiske regler om at la være og ikke snakke om smertene? For å unngå fysisk og psykiske belastninger måtte jeg spørre informantene om dette flere ganger at "er det greit at vi fortsetter med intervjuet?". Jeg fikk positive svar oftere om at vi skal fortsette med samtalen. Jeg må innrømme at dette ikke var lett og krevde ekstra tid og arbeid i forhold til om man skulle intervjuet friske personer. Dette var spesielt når informantene opplevde sterke smerter under intervjuet slik at de trengte et avbrekk og tiltak for å hjelpe dem til å roe ned med smertene. Ved forverrede smerter eller ukontrollerte bevegelser i stumpen, vurderte jeg å stoppe intervjuet og kjørte informanten tilbake på rommet slik at vedkommende fikk mulighet til å hvile seg så mye han hadde behov for, og de ble også servert litt mat og drikke for å få energien til å fortsette med intervjuet. Jeg hadde i bakhodet å skaffe et miljø under intervjuet der informantene skulle føle at de ble ivaretatt og deres fysiske og psykiske velvære var prioritert foran intervjuet. Av den grunn ble de spurt flere ganger om å ta pauser under intervjuet. Gode relasjoner mellom meg og informantene gjorde at det kom fram noen sensitive opplysninger under intervjuet, f.eks. snakket én av informantene om røyk av hasj eller noe fra privatlivet sitt. Kvale og Brinkmann (2009, s 173-185) hevder at forskere som viser mer empati, forståelse, åpenhet og anerkjennelse, i større grad oppmuntrer informantene til å snakke om sårbare og sensitive opplevelser. De hevder også at informantene i større grad kan komme med informasjon som de senere kan angre på og derfor har jeg avtalt med informantene at de kan kontakte meg dersom de vil endre eller slette noe av det som ble sagt under intervjuene. Jeg har opplevd at informantene var motiverte i deltakelsen av intervjuene. De har vært samarbeidsvillige og ærlige. Jeg fikk tilstrekkelige og sammenhengende svar på spørsmålene som jeg stilte, og opplevde at informantene følte seg trygge og hadde tillit til meg. Under intervjuene prøvde jeg å lytte godt, vise empati og skape en mellommenneskelig atmosfære. Intervjusituasjonen i de første to intervjuene ga meg trygghet og inspirasjon til å gå dypere inn i temaene sammen med informanten. Samtidig har det skjedd at jeg avbrøt og fullførte samtalen som deltagerne hadde startet. I en gjensidig kommunikasjon med informantene var forklaringene mine til svarene som ble avgitt, med på å skape det som kom fram (Kvale, 1997). Å lytte til de to første intervjuopptakene gjorde at jeg ble mer bevisst på mine egne styrker og svakheter i gjennomføringen av intervjuene. Det lærte meg også hvordan jeg kunne stille spørsmålene på en måte som førte til bedre og mer utdypende svar hos informantene i de neste intervjuene. Dette var lærerikt og bidro til en bedring av arbeidet i de neste intervjuene. Der forsøkte jeg å

korrigere meg selv, i tillegg til å ha en mer lyttende holdning og i mindre grad tilføyde kommentarer som veiledet deltagerne. Særlig da det kom opp interessante svar som var litt utenfor temaområdet, var det viktig å la informantene utdype seg ytterligere slik at informantens meninger og perspektiver som jeg ikke hadde tenkt på forhånd, kom fram. Etter avtale med informantene ble intervjuene gjennomført i desember og januar, og forholdene ble tilrettelagt med hensyn til informantenes fysiske og psykiske tilstander. For eksempel hadde jeg en avtale om intervju som jeg avlyste da informantene ikke var i god form. Jeg har fått tilbakemeldinger fra informantene om at de opplevde intervjuet komfortabelt, og at de følte at de fikk fortalt om sine opplevelser og meninger om spørsmålene som kom fram.

3.7 Transkribering

Formålet med transkripsjonen var å skrive ned samtalen, for å få en oversikt over hva informantene hadde formidlet, samt presentere informantenes meninger om temaet (Malterud, 2013). Hensikten med å overføre intervjumaterialet til skriftlig tekst, var å åpne for muligheten for å lese nøyaktig gjennom det som ble sagt av informantene. Her var det viktig å være pålitelig og ivareta informantenes sitater, særlig ettersom disse dreier seg om deres meninger og erfaringer. Dette arbeidet var tidkrevende, men førte til en god oversikt over materialet samt et tettere forhold til det. I tillegg ble jeg kjent med en del av innholdet i intervjumaterialet som jeg under gjennomføringen av intervjuene ikke hadde lagt spesielt merke til. Dessuten fikk jeg mulighet til å oppdage data som jeg tidligere hadde oversett, for eksempel da informantene fortalte om maten de spiser, temperaturendringer eller «i verste falls-tenkninger» som fremkalte eller forverret smertene.

Gjennom å høre på intervjuopptakene om igjen, og deretter transkribere dem, fikk jeg en god oversikt over datamaterialet og hva som er relevant for problemstillingen. Dette har hjulpet meg i arbeidet med analysen. Nybegynnere blir anbefalt å gjøre dette arbeidet selv for å styrke den vitenskapelige kvaliteten på dataanalysen (Malterud, 2011). I dette arbeidet har jeg valgt setninger fra intervjumaterialet som har vært mest viktig for fortolkningene i dataanalysen. Opptaket ble transkribert ordrett og pauser, gråt, latter, spesielle lyder, gjentakelser samt ufullstendige setninger ble notert i parentes for å karakterisere teksten, avdekke uklarheter og for å bedre forstå skjulte menings-sammenhenger i innholdet (Malterud, 2011). Jeg brukte

digitale lydopptak og lydfilene ble lagret på en minnebrikke som jeg benyttet under transkriberingen til å skrive tekstene. Jeg opplyste informantene om muligheten til å lese gjennom transkriberingen, korrigere og eventuelt utfylle det transkriberte intervjumaterialet. Ingen av informantene ønsket dette. Datamaterialet ble oppbevart i en låsbar boks uten navn eller andre opplysninger. Dokumenter blir makulert etter oppgaven er godkjent i henhold til forutsetningene fra personvernombudet og NSD.

3.8 Dataanalyse

Malterud (2011) hevder at hensikten med dataanalyse er å tilby et forklarende rammeverk for å få innsikt i fenomenet som undersøkes.

Etter transkribering ble data bearbeidet og organisert slik at alt lå til rette for å analysere og å fortolke. Dataanalysen ble organisert og kategorisert på den måten som ble anbefalt av Malterud (2003, s. 93). Dette bidro til gjenkjenning og integrasjon av meningsbærende kategorier fra intervjudata. Metoden ga retningslinjer for hvordan å kategorisere og identifisere relevante data, hvordan data ble satt sammen, og hvordan det ble bygd relasjoner mellom rådataene. Målet var å velge ut temaene som belyser problemstillingen i prosjektet. Denne utvelgelsen var basert på hva jeg forstod som viktige aspekter i materialet og handler om en tolking av dataene (Thagaard, 2009). I feltarbeidet til prosjektet hadde jeg lest forskningsartikler som ga mye informasjon om temaet. Denne informasjonen og mine egne spørsmål fra intervjuguiden var mine «briller» når jeg leste det transkriberte materialet for å analysere data. Hensikten var å forsikre at tolkninger og funn fortsatt var forsvarlig datafestet og presentert. Det ble samlet inn en stor mengde data. Malterud, (2003, s. 95) hevder at all dataanalyse krever en eller annen form for filtrering og redusering for å finne relevante data i forhold til problemstillingen. For å gjøre dette i praksis ble trinnene som var anbefalt av Malterud fulgt opp i analyseringen og tolkningen av intervjumaterialet.

For å oppnå et "helhetsinntrykk" har jeg lest datamaterialet flere ganger. Dette har hjulpet meg slik at jeg har fått tilstrekkelig kjennskap til innholdet i intervjumaterialet. Samtidig bidro dette til å få oversikt over temaene som representerte den første forståelsen av datamaterialet. Temaene som ble identifisert var et førstegangs intuitivt inntrykk og ga mulighet til videre organisering av datamaterialet (Malterud, 2003, s.101). Jeg fant 2

hovedtemaer som skilte seg ut ved å belyse informantenes opplevelser av fantomsmerter og mestringsstrategier fra ulike innfallsvinkler.

I andre fase startet fin sortering, koding og identifisering av meningsbærende enheter i tekstene. Jeg har valgt ut setninger og avsnitt i teksten hvor informantene beskrev sine opplevelser og følelser, for så å identifisere tentative meningsbærende tekster i materialet. Disse ble understreket med forskjellige kodeord. Da fikk jeg fram hvilken type informasjon de enkelte tekstelementene handler om. Koding ga mulighet til kategorisering av det innholdet i tekstene som hadde noe til felles. Med dette fikk jeg en systematisk dekontekstualisering, der deler av teksten ble tatt ut fra sin opprinnelige sammenheng for at den skulle settes sammen med parallelle tekstelementer. Jeg har også laget et tabell-dokument. I hver av cellene i tabellen skrev jeg de utvalgte utdragene fra datamaterialet, og unødvendige ord som ikke ga mening til innholdet ble fjernet i tekstene. Hver kolonne ble merket med et nøkkelord, for eksempel "beskrivelser av fantomsmerter", "faktorer som påvirker fantomsmerter", "avledningsmetoder". Jeg har tatt ut de tekstene som hørte sammen og plassert de i cellene.

Disse utsagnene ble merket med nummer som jeg hadde gitt til hver av informantene som N1, N2. Når utdragene inneholdt et nytt tema ble det opprettet en ny kolonne i tabellen. Gjennom arbeidet med sitatene fikk jeg utvidet min forståelse av informantens opplevelser av smerter samt sammenhenger mellom de ulike temaer rundt det. Samt ble jeg bedre kjent med smerte-mestrings-mekanismene som de har fortalt om.

Jeg hadde størst fokus på intervjuguiden under analysen. Etter at jeg hadde skrevet tekstene i hver sin kolonne, fikk jeg sett på sitatene fra flere av informantene i sammenheng. Dette hjalp med til å forstå meningsbærende enheter i utsagnene i en bred kontekst.

For eksempel ble informantens erfaringer med kroniske smerter før amputasjon og hvordan disse påvirkete fantomsmerter én kategori. I starten hadde jeg ikke vært oppmerksom på dette, og fant etter hvert ut at slike temaer var viktige kategorier. Dette utvidet min forståelse av materialet ettersom jeg leste artikler om temaet. Jeg fikk mye informasjon om faktorer som var viktig for informantene og som hadde betydning for hvordan de opplevde fantomsmerter og avledningsmetoder. For eksempel hvordan katastrofetenkning hos informantene bidro til å utløse fantomsmerter eller hvilke betydninger har optimismen og håp for mestring

av smertene.

I kondenseringsfasen fikk jeg abstrahert innholdet i de meningsbærende tekstene som ble identifisert i kodingsfasen, og jeg organiserte de i kategorier (Malterud, 2003, s 93-113). Her ble tekstene fra kolonnene sortert og organisert under samme tema. Dette ble gjort ved hjelp av rekontekstualisering og reduksjon av datamaterialet. Jeg brukte tankekart med overskrifter for de forskjellige i forbindelse til temaene, og skrev sitatene til informantene under temaene de hørte til. Denne fasen blir ifølge Brinkmann & Kvale, (2009) kalt "kritisk forståelse som baserer seg på sunn fornuft". Jeg har prøvd å diskutere disse med min veileder og mine medstudenter for å se på temaene fra ulike perspektiver og synsvinkler. Her kom det fram to hovedtemaer med flere undergrupper: 1) fantomfenomenet under temaene: "beskrivelser av fantomsmerter" "hvordan oppleves fantomfornemmelser", "Hva utløser fantomsmerter", "Psykologiske faktorer som påvirker fantomsmerter". 2) aktive og passive mestringsstrategier med undertemaer som "optimisme og positivtenkning", "katastrofe-tenkninger", "sosialsamvær og sosialstøtte", " fysisk aktivitet og hvile", " bruk av sansene som avledningsmetoder", "religion og håp" og «hjelpeløshet». Fortolkning av mening i informantenes utsagn ble en basis for organiseringen av informantenes tekster. Hensikten var å få en dypere og ytterligere kritisk forståelse av uttalelser. Sitatene ble rekontekstualisert under de forskjellige temaene som alle omhandlet problemstillingen. Funnene ble presentert basert på tolkningskontekstene. Med dette fikk jeg identifisert temaer og knyttet disse opp mot meningsbærende tekster. Jeg brukte sitater for å illustrere eksemplifiserte tekster fra intervjumaterialene. I sitatene prøvde jeg å bevare informantens muntlige språk, men noen steder måtte jeg omformulere sitatene fra muntlig språk for å gjøre de forståelig.

Den siste fasen i arbeidet var å sammenfatte betydningen av de meningsbærende tekstene for å utvikle ny informasjon og kunnskap. Sammenfatningen medførte identifisering av mønstre og sammenhenger i intervjumaterialene som ikke umiddelbart var tydelig i startfasen av analysen. Her var det viktig at sammenfatningen var gyldig og knyttet til de opprinnelige sitatene i intervjumaterialet.

De meningsbærende tekstene samlet inn og ga et grunnlag for å utforme nye beskrivelser og forklaringer om fantomsmerter og de mestringsstrategiene som ble anvendt av informantene. Jeg har fulgt opp disse trinnene som et rammeverktøy for dataanalyse. Jeg har også fått hjelp av teorier for å fremheve tilstrekkelig forståelse av tekstene.

3.9 Metodisk diskusjon

Reliabilitet, validitet og generaliserbart er begreper som vurderes i kvantitative studier, dette gjelder også kvalitativ forskning ifølge Kvale (1997).

Reliabilitet vurderes i forhold til nøyaktigheten i datasamlingen, samt funnenes konsistens og reproduserbarhet. Arbeidsprosessen har betydning for reliabiliteten, spesielt hvordan intervju, transkripsjon og analyse av data har blitt gjennomført. Undersøkelsens resultater skal være pålitelige, og de bør vurderes i forhold til prosessen som ble gjennomgått for å oppnå resultatene (Graneheim & Lundman 2003). Datasamling og dataanalyseprosessen var tidkrevende og for å bli godt kjent med datamaterialet måtte gjentatte ganger å høre gjennom opptakene for å transkribere riktig og samtidig rette opp feil. Dette har vært nødvendig for å ha tiltro til informantenes beskrivelser, og dermed sikre arbeidets reliabilitet (Kvale, 1997). For å samle inn data og analysere dem på en systematisk måte prøvde jeg å følge opp de faglige anbefalinger fra metodeeksperter som Malterud, Kvale og Birkmann. Arbeidsprosessen ble forklart i dette kapitlet for å vise at hvordan jeg har kommet fram for å inkludere temaene som var relevant for problemstilling. Det var lærerikt som ny begyner og men sikkert har sine svakheter som kan tas hensyn til videre arbeidet framover.

Validiteten vurderes i forhold til i hvilken grad det som formålet var å få fram til informantens perspektiver relatert til temaet har blitt oppnådd (Johannessen e.t al, 2010). Validiteten antyder om det er mulig å trekke sikre konklusjoner fra undersøkelsen og vil, som reliabiliteten, påvirkes av hvordan trinnene gjennom datasamlingen synliggjøres (Malterud, 2011). Sannhetsverdien i denne studien baserer seg på valgene som jeg har tatt under intervjuene og i transkriberingsprosessen og hvordan jeg argumenterer for valgene. Det var viktig med åpenhet for innsyn og gjennomsiktighet. Faktakunnskap som kom fram fra intervjumaterialet var et avgjørende element når det gjelder validitet. De beskriver informantens erfaringer og opplevelser av fenomenet. Validiteten kan forstyrres av at forskeren påvirker informantene under intervjuene ved f.eks. å komme med forslag eller veiledende råd underveis. Dette var noen ganger fristende og kunne være vanskelig å unngå, særlig i de to første intervjuene. Et annet element som kan forstyrre validiteten er at jeg måtte justere informantens sitater for å unngå at det ble gjenkjent og for å sikre

anonymitet. Variasjonsbredden i utvalget i denne undersøkelsen er representativ, noe som kan styrke validiteten i datamaterialet.

Generaliserbarhet vurderes i forhold til i hvilken grad funnene kan overføres til andre pasientgrupper og situasjoner, men overførbarhet kan noen ganger være upraktisk både i kvalitative og i kvantitative forskninger, og vil ofte ha sine begrensninger. Dette har med utvalget å gjøre, både antall informanter og kriterier for deltakelse som representeres i analysen (Malterud, 2011). Informantene i denne studien befinner seg i en rehabiliteringsfase etter amputasjonen. De beskriver sine opplevelser av fantomsmerter og de mestringsstrategiene som anvender for å takle smertene. Disse samsvarer med det som kom fram fra andre studier blant denne pasientgruppen. Informantene er strategisk utvalgt og de fyller visse kriterier som er representative for denne pasientgruppen.

En svakhet i denne studien er at andre enn meg burde ha lest og hørt på intervjumaterialet. Hvis andre hadde kommet frem til samme resultater og kategorisering som jeg gjorde, ville dette styrket studiens validitet og generaliserbarheten. I kvalitative forskningsintervju er forskerens ferdigheter, innsikt og erfaringer en viktig funksjon ved intervjuene (Kvale, 1997). Min manglende erfaring som forsker og fremmedspråklige bakgrunn kan være en annen innvendig mot studiens reliabilitet og validitet. Jeg har fulgt opp prinsipper som ble anbefalt av Kvale og Malterud ved transkribering og dataanalyse men man kan si at jeg kanskje har gått glipp av viktige elementer både under intervjuet og i analyseprosessen som kunne ha vært viktig for funnene.

Studiens mål er ikke å fremskaffe kunnskap som er direkte overførbar til andre personer, men de tydelige sammenhengene som kommer fram om temaet, kan føre til innsikt som kan skape utgangspunkt for sykepleiere til å lage behandlingsplan og intervensjoner for en rekke andre pasientgrupper som lider av slike og andre type smerter. Mine informanter representerer, med sine utdypende fortellinger, kunnskap som jeg tror har åpenbar overføringsverdi.

3.10 Det etiske perspektivet

For å beskytte informantene var det viktig å følge de etiske prinsippene i medisinsk

forskning, nemlig å innhente frivillig samtykke, sikre konfidensialitet og anonymitet – og ikke bruke skadelige fremgangsmåter (Ruyter, et al. , 2007). I denne studien med kvalitativ tilnærming var det krav om å gjennomføre intervjuer med informantene for å samle inn nødvendige data. Intervjusamtalen handler om interaksjon mellom forskeren og informantene. Derfor måtte jeg bli kjent med etiske utfordringer som kunne oppstå, og jeg forholdt meg til etiske prinsipper i undersøkelses prosess (Malterud, 2003, s 199). For å følge opp det, som var nødvendig i forhold til etiske prinsipper måtte jeg sende søknad til NSD for å få godkjenning for gjennomføringen av undersøkelsen (vedlegg III). Samtidig ble prosjektet forklart til Regional etisk komité (REK) gjennom telefonsamtale. Det ble meddelt at prosjektet ikke hadde fremleggs-plikt for REK. Begrunnelsen var at dette er en studentoppgave, og informantene er personer som har samtykkekompetanse og er i stand til å ta avgjørelsen om å delta på undersøkelse.

Siden informantene som skulle intervjues var innlagt på sykehuset, ble prosjektet meldt til personvernombudet på sykehus "Seksjon for informasjonssikkerhet og stab pasientsikkerhet og kvalitet" den 4.11.2014. Dette ble kommunisert gjennom mail og prosjektet ble registrert på sykehusets offentlig tilgjengelige database over forsknings- og kvalitetsstudier. Jeg fikk godkjenning og tillatelse for å intervju informantene med forutsetningene som står på meldingen. Personvernombudets uttalelser og anbefalinger vedrørende innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet ble fulgt opp punktvis (vedlegg IV). Jeg kontaktet NSD i august 2015 for å melde at intervjuene fra lydopptakene og datamaskinen ble slettet.

Informert samtykke: Det var et viktig forskningsprinsipp å være bevisst på den enkeltes rett til personvern. For å overholde dette prinsippet ble det levert informasjonsbrev med skriftlig samtykke til informantene før intervjuene startet. I dette ble de informert om studiens hensikt og informantenes rettigheter, hvor det fremkom at informantene kunne trekke seg fra intervjuet uten at det gikk ut over behandlingen, eller at det på annen måte ville ha konsekvenser for dem. Samtidig ble det gitt informasjon om at det skulle brukes lydopptak for å ta opp intervjuene. I tillegg ble alle opplysninger som jeg fikk i datamaterialet, som f.eks. navn og opplysninger om familien, slettet til et bestemt tidspunkt under transkriberingsarbeidet. Informantene fikk informasjon i informasjonsbrevet om mitt taushetsplikts ansvar og hvordan deres anonymitet ville bli ivaretatt.

Konfidensialitet og anonymisering: For å overholde dette prinsippet ble informantens personlige opplysninger slettet og alle opplysningene som kunne ha vært gjenkjennerbar ble endret i oppgavens rapport for å beskytte informantens personlige data. For å unngå gjenkjennerbarhet valgte jeg bevisst å utelate sitater som kunne medført til dette.

Under arbeidet med prosjektet oppbevarte jeg dataene i en PC som ingen andre hadde tilgang til og ikke var koblet til internett. Etter transkriberingen og dataanalysen ble notatene oppbevart på papirformat og slettet fra PC-en. I de notatene hadde jeg brukt koder istedenfor navn og andre opplysninger for å beskytte materialet og de ble oppbevart på et sikkert sted. De anonyme dokumentene blir makulert etter at jeg får godkjent oppgaven.

Nærhet og distanse: forskerens overordnede oppmerksomhet og ambisjon er til enhver tid å beskytte og ivareta informantens behov (Englestad, 2003). I intervjuprosessen har det vært viktig for meg som forsker å være bevisst på balansegangen mellom nærhet og distanse og å bevare informantens autonomi (Foss & Ellefsen 2004). Jeg har prøvd å ta hensyn til pasientenes behov, og jeg har satt meg som mål å være åpen, imøtekommende og refleksiv. En del av disse elementene ble reflektert i andredelen av dette kapitlet.

4.0 PRESENTASJON AV FUNNENE

I dette kapittelet vil jeg presentere resultater fra det innsamlede intervjumaterialet. Presentasjon av funnene blir organisert innenfor 3 hovedtemaer: 1) Fantomsmerter hos kroppsdelsamputerte pasienter. Under første temaet vil det komme fram informantens beskrivelser av fantomsmerter, hvordan de opplever fantomfornemmelse. 2) hvilke faktorer påvirker/framkaller/forverrer fantomsmerter. I under andre temaet presenteres forholdet mellom fantomsmerter og kosthold, værforandringer, psykologiske faktorer, katastrofetenkninger. 3) mestring og avledningsmekanismer av fantomsmerter. Under temaene i det vil handle om «bruk av sansene som avledningsmetoder», «optimisme og håp» «religion og bønn», «fysisk aktiviteter og hvile», «betydningen av sosiale faktorer», «bruk av rusmidler» og «å ha sex» som smertemestringsmekanismer.

4.1.0 Informantenes beskrivelser av fantomsmerter

I intervjumaterialet kom det fram at informantene opplevde sterke fantomsmerter. De snakket om hvordan de opplever disse smertene, og om hvordan de takler situasjonen når smertene er uutholdelige.

Det ble påpekt to typer smerter. Den ene typen er forårsaket av amputasjonen på stumpen, og blir beskrevet som at stumpen er overømfintlig for alle typer berøring. Den andre typen er fantomsmerter som blir erfart noen dager etter amputasjonen. Dette er følelsen av å ha smerter i beina som har blitt amputert og som fysisk ikke lenger er en del av kroppen. Alle informantene har i denne studien hatt erfaring med fantomsmerter med varierende grad av intensitet. De har rapportert at fantomsmerter forekom nesten umiddelbart etter eller innen få dager og uker etter amputasjon. Alder og kjønn har ikke hatt noen betydning for opplevelsen av fantomsmerter. Det var kun én kvinne blant informantene. Hun rapporterte og ga uttrykk for sterkere fantomsmerter i forhold til de andre informantene som var menn.

De beskriver smertene voldsomt, dramatisk, brutalt og med et sterkt billedspråk. På den måten bygges det opp et grunnlag for en felles forståelse av hvordan smertene oppleves. Informantene brukte metaforer, språklige analogier og lagde lyder for å forklare alvorligheten av fantomsmerter, og sine opplevelser av disse smertene.

En av informantene forklarte sine opplevelser av fantomsmerter slik:

"Det er som om man får et skikkelig elektrisk støt, noen tar deg i beina, og det varer hele tiden. Noen ganger trekker beina seg sammen og strammer veldig, andre gangen føler du at beina blir hakket av en kniv, det brenner og svir som når man er solbrent, stikker inn i låret og klipper med saks der nede på tærne. Det er elektrisk støt som innimellom er som skikkelig kjerringsstøt. Det gjør at jeg ahhh.... Er det mulig? Føles som om alt presser seg ned (lager lyd hooohh). Det er helt ekstremt.

En annen informant kom med lignende uttalelser om sine opplevelser av fantomsmerter:

« Ja det kan komme elektriske støt sånn som det gjorde før som jeg mistet beina, sånn et knivstikk, og det er særlig brenning og sviing og jeg kjenner at når jeg sitter her nå, brenner det. Det kan virke som om du har vært virkelig solbrent, uten at det er snakk om sol i det hele tatt. Det er som solbrent sviing, er veldig, hvis du er veldig solbrent og at du ikke orker å røre på huden. Det blir ikke klapp på skuldrene når du er solbrent. Det er vel, jeg kan si, sviing og brenning det er mest av. Jeg vil si at smertestillende hjelper meg mest ved sviing."

De fleste beskrivelsene av fantomsmerter var sviing, knivstikking, prikking og plutselige lynraske smerter.

«Noen ganger når jeg sitter og prater med folk og så plutselig pitsu.... Da kommer det, svir, stikker inn, det ser veldig flaut ut, kommer veldig kjapt det er helt annerledes smerter, sånn, det er som de er elektrisk, lynraske.»

Fantomsmertene oppleves så intense at informantene ikke klarer å takle dem, spesielt i startfasen etter amputasjonen. En av informantene som har kort erfaring med fantomsmerter beskriver disse opplevelsene slik:

«Når det klemmer i hælen og ankelen, så er det impulser, de kommer og slår inn i låret, og så er det over. Og så kommer de tilbake i ti, femten, tjue minutter hver gang. Det blir mer og mer, og det er støtvis. Og så er det ukontrollerte rykninger i beina. Brennende, sviende, stikkende, krymping, er de fire beskrivelsene som passer best. Noen ganger er det så fælt at det er vanskelig å tenke på noe annet. Jeg klarer ikke å prate uten å lage grimaser.... Det blir vanskelig å tenke fornuftig også.»

En annen forklarer sine erfaringer med fantomsmerter ved å bruke samme de uttrykkene som de andre informantene har forklart:

«Når det gjelder smerter har jeg smerter selv om jeg ikke har noe bein. Det man kan kalle fantomsmerter. Jeg kan ligge om natta og kjenne jeg har vondt i foten, og jeg har lyst å ta

tak i foten for og liksom, å få klemme på den og prøve å gjøre det bedre, men det er ikke noe fot der. Så jeg har fantomsmerter eller fantomfølelse hver dag. Noen ganger så er det som det brenner, det svir og det gjør generelt vondt.»

Informantene har erfart at fantomsmerter er som generelle smerter og er litt spesielt med brenning og sviing.

«Det er bare alt som er vondt, alt som er vanlig smerter, men den sviingen og brenningen er spesiell med fantomsmerter.»

En av informantene som har hatt dårlig sirkulasjon i beina fra før, fortalte at:

«Smertene er som før, men brenning og sviing, som en knivstikking som kommer lynraskt, er nytt og kommer i tillegg til det som jeg har hatt fra før.»

Informantene fortalte at gjennom opplevelsene av fantomsmerterene kjenner de igjen de kroppslige strukturene i det amputerte beinet. Smertene har blitt en del av kroppen, og de gir et bilde av kroppen som har blitt reparert på nytt og erstatter den kroppslige forandringen.

«Det føles som at smertene brenner ut og svir ned i fantombenet, hælen, helt ut i tærne.»

De sterke smertene beskriver informantenes enorme plager. Det føles som at det amputerte beinet har blitt en kilde som gir informantene torturopplevelser av disse smertene. I tillegg gir disse beskrivelsene smerteopplevelsene en ytterside, noe som bidrar til at personene som hører på dem kan relatere seg til dem og ha en god forståelse i forhold til dem. Det er erfaringer fra et hverdagsliv som informantene leve med. Det ble illustrert en tilstand som nesten ikke er til å leve med. Men i motsetning viser det også hvordan slike situasjoner aktiverer personens ressurser for å mestre smertene.

«Som jeg har sagt, smertene påvirker meg slik at de hindrer meg i de tingene som jeg har lyst å gjøre som før. Til tross for det, hjelper det meg at jeg kan få gjort de tingene som jeg kan gjøre, trene med ny protese og så videre i korte perioder. Jeg er ikke redd for å stå opp og trene, det er utrolig hva man klarer å få til, selv om man har hindringer med smerteopplevelser.»

En av informantene kom med slike uttalelser:

«Jeg har som mål å kunne klare å opprettholde den aktiviteten som jeg har hatt til nå og kunne beholde den videre framover selv om jeg har disse smertene.»

Hver av informantene rapporterte to eller flere felles beskrivelser av fantomsmerter, der plasseringen av fantomsmerterene vedvarer over tid. Disse beskrivelsene gir et bilde av

lidelsene og tydeliggjør hvordan fantomsmerter erfares i den tapte kroppsdelen og hvor vanskelig det kan være å håndtere dem.

4.1.1 Det å snakke om fantomsmerter forverrer dem

Under intervjuene så hendte det at smertene dukket opp, og at informantene følte seg dårlig. Da måtte vi ta pauser til smertene roet seg ned og informantene følte seg i bedre form. Disse situasjonene kan gi indikasjoner på at oppmerksomhet rundt smertene utløser eller forverrer dem. Det kom fram gjentatte ganger fra informantene mens intervjuene foregikk. Det var mye bevegelser og kramper på stumpen når vi snakket sammen. I de to første intervjuene trodde jeg at dette kunne være tilfeldig. Men etter at det ble opplevd flere ganger under intervju hos andre informanter som nylig hadde amputert, kan det synes som at det å snakke om disse smertene, å gi dem mer oppmerksomhet og å ha fokus på dem, kan utløse slike reaksjoner som er ubehagelig og forstyrrende for pasientene. De har fortalt at når besøkende spør om smertene, føles det som at det gis signaler på at de skal komme. En av informantene sa at hun bevisst ikke vil snakke om smertene med familien sin fordi smertene blir mye sterkere og intense og ødelegger besøket.

«Jeg har disse smertene hele tiden, når det blir mye snakk om det, føler jeg at alle tankene mine blir fokusert rundt smertene og forsterker dem. Tvert imot, når tankene skyves bort fra smertene, for eksempel ved å snakke om noe annet under besøket, bidrar det til å glemme smertene i en periode, selv om smertene er der fortsatt.»

De mente at det og ikke å gi mye plass til smertene i tankene, fører til at de takler smertene bedre.

«noen ganger er de veldig sterke sånn at jeg må holde stumpen og sitte stille og samle meg for å konsentrere meg og ikke snakke med noen. Det kan også hjelpe noen ganger.»

Sorg over tapet av beinet forverret smertene og det er som å miste en i nær familie eller en viktig person i livet.

En av informantene fortalte at;

«Når fantomsmerter dukker opp hver gang, påminnes jeg om tapet av benet; som en stor sorg, jeg føler at det er som å miste en person i nær familie, eller en viktig person i livet»

Den påminnelsen om tapet og sorg forverrer også smertene.

4.1.2 Informantene tviler på sine egne smerter

Informantene fortalte at de vet at beina ikke eksisterer lenger, men de opplevde smertene konkret og presist i den tapte kroppsdelen. Dette ledet til tvil hos informantene om hvordan dette kan oppstå. Hvordan er det mulig å ha smerter i kroppsdelen som ikke er en del av kroppen? Slike uttalelser kom fram gjentatte ganger. De følte at det er en plagsom fortvilelse *"Finner ikke fasiten. Er dette bare i tankene mine? noe som jeg skaper selv i mitt sinn?"*, sa en av informantene.

"Det er vanskelig å si, jeg har hørt at det går på psyken eller på hodet, men det er ikke beina lenger. Men det er et eller annet i kroppen, jeg vet ikke om det er i sjelen eller nervene eller såret, jeg er bare irritert å oppleve det."

Når informantene selv hadde vanskeligheter med å forstå disse smertene, gjorde det at de ikke ville prate om sine fortvilelser og smerter. De sitter alene med smertene og diffuse tanker om dette, fordi de følte at smertene var usynlig for omverdenen. Derfor velger de å holde plagene for seg selv og ikke å vise de fram for andre.

«Jeg vil ikke klage mye om smertene, er redd til å bli skyldt på at jeg har psykiske problemer.»

De har sagt at smertene var der hele tiden. Men de ville i stor grad vise seg upåvirket og fungerte tilsynelatende vanlig i dagliglivet. De deltok på trening og felles aktiviteter og oppførte seg nesten upåvirket av smertene på besøk. Å holde seg oppe krevde mye energi og krefter fra informantene. På den måten opplevde de at smertene ikke var synlig for andre.

"Smerter er der hele tiden, allikevel ville jeg trene med fysioterapeuten min. jeg brukte alle min energi for å holde meg oppe og holde ut smertene. Dette gjorde at fysio kjørte på treningen uten pauser."

Informantene var redde for å bli møtt med mistro og skyldte smertene på psykiske plager når de ga sterke uttrykk for smertene som de opplevde.

«jeg opplever smerter i det beinet som ikke tilhører meg. det kan bli forvirrende for andre å forstå den derfor unngår mest mulig å gi uttrykk for smertene»

De har hatt et stort ønske om å komme over og å få slutt på smertene og håpet om å bli kvitt smertene, styrket mestringskapasiteten hos dem.

"Jeg virkelig har håp om å ta slutt på smertene, jeg vet at de er midlertidige og reduseres etter hvert. Da blir det mindre fortvilelser og diffuse tanker om hvor de smertene kommer fra."

4.1.3 Fantomsmerterene reduseres etter tid

De som har amputert for noen år siden, fortalte at smertene ble redusert etter tid. En av informantene som er re-amputert fortalte slik om sine erfaringer fra fantomsmerterene før og etter re-amputasjonen:

«Det var jo ikke så mye nå før re-amputasjonen. Jeg har hatt fantomsmerter, det var jo mest i starten, de første par to og et halvt år så hadde jeg jo fantomsmerter ganske jevnt, men de siste årene så har de glidd mer over og de kommer sånn i perioder. Og nå er ikke smertene så sterke at det er noe å bry seg om, man venner seg til å ignorere dem egentlig.»

En forklaring på dette var at man venner seg til smertene og man finner måter for hvordan man skal leve med og mestre disse smertene. Da blir hverdagen mindre påvirket av smertene og man klarer å overse dem på en effektiv måte.

Informantene som i kort tid har erfart fantomsmerter, har fortalt at de har hørt at smertene reduseres etter tid. Derfor ville de å prøve å finne metoder som kan hjelpe dem mot smertene i denne perioden.

Sitat fr en av informantene: *«de medikamentene kan bidra en del men jeg blir ikke helt smertefri. Da er det viktig å jobbe med å ta vekk fokuset fra smertene slik de blir mindre plagsomme i etter tiden som går.»*

4.1.4 Informantenes forklaringer og forståelse av fantomfølelsene

Fantomfølelser er følelsen av at den amputerte kroppsdelen er intakt og fortsatt er tilstede. Alle informantene hadde i varierende grad opplevd fantomfølelser. De følte det amputerte benet som intakt, og at det fortsatt var en del av kroppen. Informantene ga uttrykk for at opplevelsen av fantomfølelser kom få dager etter amputasjonen.

«Fantomfølelsene er slik at man ligger på senga og våkner med en følelse av at de skal bøye kneet, strekker på leggen, fryser på tærne i fantomfoten, eller vil presse hælen og foten ned og trykke på tærne.»

Informantene sammenlignet fantomsmerterene med fantomfølelsen; de syntes at fantomsmerter var mer ubehagelige enn fantomfølelsene, men fantomfølelsene var derimot mer irriterende og frustrerende, fordi informantene følte at det amputerte beinet fortsatt var på plass og gjorde vondt. De sa at de ikke fant ut hva som kunne være årsaken til

disse opplevelsene. Fantomfornemmelsen var noen ganger behagelig, spesielt når de trente med protese. *Protesen følte ikke da som et unaturlig vedheng.* De mente at å ha fantomfornemmelser kunne medvirke til at protesen i høyere grad følte som en integrert del av kroppen. Intervjumaterialet viser at fantomopplevelser er mer hyppige enn fantomsmerter og alle informantene hadde erfaringer med dette. De har erfart fantomfornemmelser i beina, foten, hælen og tærne som har blitt amputert.

«Jeg kan ligge om natta og så kjenner jeg at jeg har vondt i foten og jeg har lyst å få tak i foten, liksom å få klemme på den og prøve å gjøre det bedre, men det er ikke noen fot der. Akkurat nå sitter jeg her og opplever vondt i hælen og tærne, men det er ikke hæl og tær der.»

Denne følelsen og tanken aktualiserte opplevelsen av hvordan de følte at beinet aldri har blitt tapt, men at det kan vende tilbake via en smertefull fantomopplevelse. Disse følelsene innebar at kroppen fortsatt ville oppleves som en hel og funksjonell kropp, men smertefull versjon av denne. Etter amputasjonen er ikke kroppens funksjoner samme som informantene tidligere var vant til. Den har endret seg funksjonelt og informantene trenger tid og utfordringer for å bli kjent og vant til de nye funksjonsendringer etter amputasjon.

En av informantene fortalte at det i starten hadde vært både fantomsmerter og mye fantomfornemmelser, men fantomfølelser forsvant etter hvert.

Denne fornemmelsen førte til praktiske problemer i situasjoner der pasienten for eksempel skulle hoppe ut av sengen om morgenen, eller ville stå opp fra rullestolen og gå. De hadde glemt at det ene beinet var borte. En av informantene påstod at:

«Jeg har oftere opplevelsen av at foten var intakt og at jeg skulle reise meg å gå fra rullestolen det har hendt at jeg var i ferd med å falle noen ganger.»

Denne informanten opplevde i mindre grad fantomsmerter.

En av informantene fortalte slik om fantomfornemmelsen:

«Plutselig er det såpass mye som stikker inne i hælen, men jeg har ingen hæl. Kan det være oppe i leggen, men det er ingen legg der? Føler at jeg vil bøye kneet og tøyne leggen. Jeg ligger i senga, jeg vil ta på beina, men det er ikke noe bein der.»

Mine informanter opplevde mye ufrivillige bevegelser og rykninger i det amputerte

området. Noen ganger vibrasjoner, og de følte at de viftet med tærne i den amputerte foten. *En av informantene opplevde vibrasjoner under intervjuet.*

Teleskopiske opplevelser ble rapporterte av informantene. Dette er som en slags form for krymping av amputasjonsområdet, følelsen av at leggen blir forkortet og den nærmer seg til stumpen der foten fester seg til amputasjonsstedet.

«Jeg har egentlig en annen form av fantomfølelser. Den følelsen kom tilbake etter re- amputasjonen. Jeg kommer sikkert til å venne meg til det. Jeg føler at foten har blitt kortere og avsluttes her og festet på stumpen.»

Følelser av temperaturendring på beinet var også vanlig blant informantene.

Sitat: I opptrening ved beveger eller slappe av i musklene, merket jeg temperatur- endringer i beinet, at foten ble varm og tung, mens andre ganger føler at plutselig blir kald og fryser.

Påminnelser om tapet av beinet var en av årsakene som framkalte disse følelsene.

En av informantene fortalte slik:

«Jeg vet at jeg ikke har beinet lenger. Folk spør hele tiden hvordan går med beinet, og da har jeg følelsen av at beina er der. Det er rart, nå føler jeg at det er brennende smerter i tærne, de tærne som ikke eksisterer.»

4.1.5 Informantene opplever forskjeller mellom fantomsmerter og kroniske smerter

Informantene påstår at fantomsmerter oppleves annerledes enn de kroniske smertene som de har hatt før amputasjon. Fantomsmerter oppleves periodevis, det varer i minutter eller timer, og forsvinner etter hvert. De kroniske smertene varte i lengre tid, ble forverret i perioder men roet seg etter hvert.

En av informantene sammenlignet fantomsmerter og de kroniske smertene sine slik;

«de fantomsmerter er ikke i nærheten av det som jeg har hatt fra før, det var ekstremt, da lå jeg og gråt. Nå er det ikke hele tiden, det slakker litt innimellom, men noen ganger varer de i et par timer.»

Denne informanten viste meg en film som han hadde tatt opp med mobilen sin av den perioden som han har hatt med ekstreme kroniske smerter. Dette opptaket viste at det er forskjell mellom fantomsmerter som han opplevde etter amputasjonen og de kroniske smertene som han hadde før. Opptaket viste at han opplevde veldig sterke kroniske smerter,

han gråt mens han satt og holdt beina i varmt vann på baderommet. Så sa han at han har gjennomgått amputasjonen av bein for å bli kvitt de verste smertene helt eller delvis, men nå er smertene tilbake i en annen form. Andre informanter kom med følgende uttalelser:

«Først kommer signalene, dunking i låret, så kommer smertene, og jeg synes de er forskjellige fra de kroniske smertene som jeg har hatt før. Da varte smertene lenger. De var annerledes, de var i foten, men fantomsmerter føles mye i hjernen, mer enn å ha smerter i beina fordi jeg ikke har bein lenger.»

En av informantene som var frisk fra før og han hadde amputert beinet og armen etter en ulykke og ikke hadde hatt noen erfaringer med kroniske smerter, fortalte at han hadde mindre fantomsmerter i forhold til de andre medpasientene i samme situasjon.

«Egentlig var jeg heldig at jeg ikke har så mye fantomsmerter i forhold til andre pasienter som har blitt amputert.»

En av informantene hadde fantomsmerter i det amputerte beinet og kroniske smerter i det andre beinet og i tærne samtidig. Han sa at *«disse to smertene står mot hverandre, fantomsmertene er like sterke som de andre men de kroniske smertene som jeg har hatt på det amputerte beinet før var lite grann verre enn den som jeg har nå i dette området. For øyeblikket er jeg ikke mer plaget av smertene i forhold til før.»*

Noen av informantene mente at kroniske smerter hindret dem i å fungere i dagliglivet. De er vanskelig å ignorere, fordi de er reelle smerter. Mestringsstrategiene som de hadde anvendt mot kroniske smerter før, var mindre effektive i forhold til fantomsmertene som de opplevde etter amputasjon av beinet. De kroniske smertene var allikevel vanskeligere å håndtere enn fantomsmertene, fordi de ikke orket å delta på aktiviteter når de inntraff, mens når de hadde fantomsmerter, klarte de å delta på trening og sosiale aktiviteter.

En av informantene sammenlignet de to smertene slik:

«De kroniske smertene som jeg hadde før, jeg satt og spilte og så kjente jeg at smertene kom. Det var ubehagelig, selv om jeg spilte, det var skikkelig vondt. Så på en måte kan du si at fantomsmertene er snillere enn de som jeg har hatt før. Jeg klarte ikke å ignorere de smertene som jeg hadde før, men jeg kan legge fantomsmertene i bakgrunnen i forskjellige situasjoner, for eksempel når jeg sitter og prater i telefon med en kamerat. Dette gjaldt ikke de gamle smertene. Jeg hadde hele tiden skikkelig vondt i beina og det ga seg ikke med å gjøre ting.»

Selv om informanten mente at fantomsmerter var «snillere» i forhold til kroniske smerter, var de noen ganger så sterke at alle aktiviteter og gjøremål ble vanskeligere for informantene spesielt i startfasen etter amputasjonen. Dette kunne føre til at informantens livsvilje ble truet og i at de mistet håpet og ga opp på å mestre smertene. Fantomsmerterene kan på denne måten gjøre fremtiden usikker slik at det blir vanskelig for pasientene å se lyst på den. Det blir et sterkt ønske om å bli kvitt smertene.

«Noen ganger var det sterke smerter og jeg tenkte at jeg ikke klarer å holde ut hvis det skal fortsette slik. Føler meg hjelpeløs da, livet er ødelagt for alltid.»

En av informantene som har hatt kroniske smerter pga. dårligere sirkulasjon i beinet opplevde begge smertene likt og kom med slike uttalelser:

«Jeg kan si at fantomsmerterene er veldig likt med vanlige smerter som jeg har hatt før amputasjonen. Brenningen og sviingen er annerledes, og den varige smerten. Det er det som er forskjellig. Det ulmer og det er vondt, så ellers er det ikke så mye forskjell på dem.»

Informanten som led av kroniske smerter på andre deler av kroppen, fortalte at hun opplevde fantomsmerter helt annerledes enn de smertene som hun hadde på skulderen sin. Hun kunne takle fantomsmerter og fortsette med trening, men når hun hadde mye smerter i skulderen, klarte hun ikke treningen.

«Jeg har mye smerter i skulderen og ut over armen som er mer plagsom. Når jeg skal holde rullen og å ha gå-trening, da tar det mye tid og de ødelegger treningen. Smertene i skulderen er ubehagelig. Fantomsmerter er helt annerledes, når jeg går på det treningsrommet, da greier jeg det.»

Funnene fra denne studien viste at bruk av "avledningsmetoder" har hatt bedre effekt på fantomsmerterene enn på kroniske smertene.

«Å finne noe å tenke på, eller å fokusere på treningen hjelper meg å overse smertene og klarer å fortsette med tingene som jeg holder på med, som å se på T.V eller å ha besøk.»

Informantene hadde erfart at kroniske smerter ble dempet av smertestillende, mens fantomsmerter var vanskeligere å lindre på samme måte. Derimot fikk de til en viss grad hjelp av avledningsmetoder for å mestre disse smertene, mens de hadde fått lite effekt av avledningsmetoder for å mestre kroniske smerter.

4.2.0 Ernæring og Vær- og temperaturendring kan påvirke fantomsmerterene

Noen av informantene fortalte at de hadde merket at maten de spiste, påvirket fantomsmerter. De mente at smertene til en viss grad kunne kontrolleres med riktig ernæring. Videre mente de at de hadde erfaringer med at når de hadde spist sukkerinnholdige mat, hvitløk eller drakk alkohol, ble smertene forverret.

«Jeg merker at hvis jeg spiser masse sukker, sjokolade eller hviteboller eller hvis jeg drikker alkohol, da vet jeg at det kommer harde smerter dagen etter. Men problemet er at hvitløk som også forårsaker smerter, er enda verre.»

En annen informant som drakk cola under intervjuet fortalte at:

«Jeg merker veldig på at når jeg drikker alkohol og har spist mye sjokolade eller sånn noe med sukker, som nå, som jeg drikker cola, da kommer smertene. Jeg merker det veldig godt. På lørdag spiste jeg for mye godteri med ungene og syntes da at det var veldig mye mer smerter etterpå. Men jeg vet ikke om det er tilfeldig eller fordi jeg er bevisst på at jeg ikke vil spise så mye sjokolade. Men noen ganger har jeg det like jævlig. Finner ikke fasiten, skjønner ikke hva som foregår i kroppen.»

Som det ble omtalt i teoridelen, finnes det et grunnlag for at ernæring har betydninger for å fremme helse og friskhet. Begrenset inntak av sukkerinnholdige drikker og fysisk aktivitet kan også hjelpe til å senke blodsukkernivået i referanseområdet. I motsetning kan mer bruk av Omega-6 og lignende kosthold å fremkalle betennelse og smerter i kroppen. Informantene i denne studien er mer utsatt for stress pga. situasjonen de er i, som kan være en av kildene til å skape betennelsestilstander i kroppen som kan forverre smertene.

Flere av informantene hadde opplevd at fantomsmerter kunne blitt utløst av endringer i vær og temperaturforhold. De har fortalt at det påvirket både fantomsmerter og det psykiske generelt. Spesielt lave temperaturer, hindret informantene i å komme seg ut i avdelingen og de ble mye inne og mindre aktive. Dette førte til ensomhet og negative tanker om den tapte kroppsdelen og hele situasjonen som de befant seg i. Den vanskelige prosessen som informantene hadde gjennomgått ble opplevd ekstra belastende når det var mørkt og kaldt om vinteren. En av informantene forteller slik:

«Nå er det vinter og det blir mye smerter, mye frustrasjoner og negative tanker, mye håpløshet...»

Sitat fra en annen informant:

«Nå er det vinter, jeg klarer ikke å gå ut. Det blir mye sittende inne og grave på det som har skjedd. Jeg gleder meg til sommeren, har planlagt reise til Thailand, jeg har hørt at varmen er bedre enn kulden her i Norge for smertene. Har en venn som bor der som forteller at varmen er behagelig men dampen er et problem... Gleder meg likevel til reisen. Håper på mindre fantomgreier der.»

Bruken av varme eller kulde kan føre til smertelindring i stumpen. En av informantene får effekt av varmen mot smertene:

«Været har sitt omslag også, har en viss påvirkning på smertene når er det kaldt og mildt på leiligheten. Da merker jeg smertene veldig. Nå er jeg ikke glad i kulda, ikke glade i å fryse. Det er noe det er verste for meg. Nå er jeg hjemme og er opptatt av å ha varme i leiligheten, synes det hjelper mot smertene.»

4.3.0 Psykologiske faktorer og fantomsmerter

De fleste av informantene har erfart at psykologiske og emosjonelle reaksjoner kunne framkalle fantomsmerter.

«Jeg har hatt smerter i 8 år og tenker at man blir amputert for ikke å ha det vondt, og så fortsetter det med en annen type smerter. Det er tøft å sortere at jeg har så vondt synes jeg. Jeg har gått en runde med konen min i helgen og lurt på hvorfor det er sånn, disse tankene spinner i hodet hele tiden. Det blir mer vondt, du får vondt i hodet, i tankene og beinet, en uutholdelig situasjon. Det blir vanskelig å tenke fornuftig også om disse smertene vil forsvinne over tid som alle sier. (Informanten gråter) I starten tenkte jeg ikke så mye på det, men etter hvert ved sterke smerter og ukontrollerte rykninger i beinet, har jeg tenkt mye på det.»

Slike tanker var spesielt plagsomme hos informantene som er i ganske ung alder og har ansvar for barn og familie. De funksjonelle begrensningene, å akseptere amputasjon av kroppsdelen, den nye identiteten som en person med bare et bein, utfordringer med bruk av protese og å bli avhengig av andre var frustrerende og førte til negative tanker hos informantene. Alle informantene har snakket om sine emosjonelle reaksjoner både under amputasjonsprosessen og i ettertiden. Disse reaksjonene har satt sine spor i informantenes

tanker, og når de blir påminnet disse i forskjellige anledninger og ikke minst gjennom smerteopplevelsen. Det fører til psykologiske symptomer som angst, nedstemthet, stress og hjelpeløshet som kan være med å utløse mer smerter. Disse kunne hatt innvirkninger på informantenes rehabiliteringsprosess og håndteringen av fantomsmertene.

«Når jeg har en dårlig dag og sitter med de tankene mine, da orker jeg ingenting, har ikke noen energi i kroppen, føler at jeg er nødt til å ligge i senga mesteparten av dagen og da blir det mer negative tanker og håpløshet, jeg kommer innen i en dårlig sirkel som forverrer smertene.»

De fleste informantene var klar over at de kunne framprovoserte smertene selv gjennom tankene sine, og at det var relatert til noe ytre faktorer som førte til smertene.

«Når jeg er alene og tenker mye på beina og funksjonshemming, da kommer smertene enda mer. Det er som om følelsene slippes fri, og da er de smertene helt ekstreme. Da ligger jeg på ryggen, og det er bare å kile på stumpen.»

Det ble fortalt om forskjellige årsakssammenhenger som hadde med psykologiske forhold å gjøre. For eksempel fortalte en av informantene at ensomhet og nedstemthet påvirket fantomsmertene i den forstand at de opplevdes sterkere.

«Når jeg er alene, tenker jeg mye på den prosessen som jeg har gått gjennom, da plutselig merker jeg at når jeg tenker mye på dem, da kommer smertene, aner ikke, merkelig greier, sitter i kroppen eller i nervene, kanskje i sjelen....men jeg vet at noe i tankene mine vil minne meg på det.»

Det å miste en kroppsdelt er en traumatisk opplevelse. Det kan utløse psykiske symptomer og sorg reaksjoner blant informanter som befinner seg i en slik situasjon. Amputasjon kan på mange måter oppfattes som et tap med både fysiske og psykiske påvirkninger samtidig. Fordi det skaper utfordringer for informantene både praktisk og mentalt for at de skal kunne tilpasse seg den nye situasjonen.

En av informantene forteller:

«Når jeg går en runde med meg selv og tenker på de dagene da jeg fikk beskjeden om at eneste utvei å bli kvitt av smertene, er å kutte beinet, gjør det vondt. Jeg var helt nede psykisk, orket ingenting, alt så mørkt ut. Sånne tanker medfører at jeg blir nedstemt og psykisk svak, det gjør at smertene blir mer plagsomme.»

Når man får påminnelse om tapet på beinet gjennom sterke smerter, blir det enda mer belastende. Derfor blir fantomsmerter som andre kroniske smerter, forverret av psykologiske faktorer.

«Jeg tenker mye på de dagene da jeg fikk vite at beinet var så jævlig dårlig, det var fælt, ordentlig fælt. Det er sårt, derfor tenker jeg at de smertene er mye psykisk betinget. Jeg vet egentlig når jeg mobiliserer lite grand i hodet, så kommer jeg over de mørke tankene og legger dem bak. Jeg har vært uten beinet i 14 dager så det er klart at det er omstilling i hele tankesettet, og følelsesregisteret er jo helt ut av kurs. (Informanten gråter).»

Informantene fortalte om sine opplevelser og reaksjoner da de fikk beskjed om at beinet skulle amputeres. Noen av dem har hatt store psykiske belastninger, og behov for profesjonell hjelp for å takle situasjonen. Det ble bekreftet at når disse informantene tenker på tapet blir de veldig psykisk påvirket, de mister humøret og det ser ut til å forverre fantomsmerter.

«Når er jeg i de tankene som hvorfor har dette skjedd med meg, og går gjennom prosessen i tankene mine gjorde at jeg mister humøret og vil sitte alene og unngår å prate med noen».

Denne informanten merket at når familien snakket om smertene, blir smertene forverret. Informanten ville bevist unngå å prate om smertene. Vedkommende synes at samtalene relatert til smertene sender signaler til hjernen, og utfallet ble at smertene opplevdes voldsomme og mer plagsomme.

«Når jeg får besøk og alle spør om de smertene, da tenker jeg mye inne i meg på hva som kan komme, men jeg deler ikke tankene med dem. Da plutselig dunker det i låret. Det er signaler for at smertene kommer. Når jeg føler at jeg er deprimert, skjer dette oftere og det påvirker humøret generelt også.»

Funne viste at sorg over tapet og tankene rundt amputasjonsprosessen og funksjonshemming skapte mer psykiske belastninger for informantene og samt førte til at smertene ble opplevd sterkere eller de ble framkalt av slike psykiske symptom.

4.3.1 Katastrofetenkning kan utløse og forsterke fantomsmerter

Informantene har opplevd at katastrofetenkning er knyttet til lavere smerteutholdenhet, i motsetning til når de anvender positive tanker som fører til bedre mestring av smertene. Katastrofetenkninger var knyttet både til hvordan informantene reagerte på selve smertene og samtidig på hvordan de tenkte på tap av beinet og situasjonen som var

preget av praktiske problemer i dagliglivet.

«Når jeg ikke har TV-en på, da begynner det å spinne rundt i hodet mitt med negative tanker om redsel av smertene som kan oppleves sterkere. Det er spesielt om kvelden og om natta det er mye mer smerter, noe som er veldig slitsomt. Det blir sånn at, er det mulig? Først blir jeg frustrert, har jeg gjort noe feil? Og orker ikke mer. Da føler jeg at smertene oppleves sterkere. Er det tankene mine som gjør at jeg får mye smerter? Vet ikke, har ingen svar på det, noen ganger har jeg ikke kontroll på tankene mine og de bare kommer om igjen, og jeg er overbevisst om at hvis jeg er nede psykisk, styrer de negative tankene mer som fører til frykt og redsel av smertene.»

De har opplevd at slike tanker var forbundet med negative psykologiske fenomener, som depresjon, angst, frykt og redsel. Å gi mer oppmerksomhet til smertene, oppleves av informantene som at de selv blir pådriver for å utløse smertene.

En av informantene fortalte at: *«Jeg tenker mye på smertene, jeg er redd for å oppleve det, selv om jeg vet at jeg fremprovoserer smertene ved å gi dem mye oppmerksomhet i tankene mine. Jeg tenker på hvorfor jeg har så mye smerter – jeg amputerte for å bli kvitt de verste smertene, men nå oppleves det annerledes. Jeg vet at jeg selv er pådriver for smertene, men jeg har ennå ikke klart å ignorere dem og la være å tenke på det verste som kan skje.»*

En annen kom med følgende uttalelse: *«Jeg merker at når jeg tenker mye på det verste som kan komme, da kommer det(smerter). Aner ikke hvorfor - merkelig greier. Det sitter i kroppen eller i nervene, eller kanskje i sjelen....men jeg vet at det er noe er i tankene mine som påminner meg og gjør at jeg blir redd og frykter for framtiden. Jeg blir redd av det ukjente, verste som kan skje med smertene og jeg ikke kan ha kontroll over det som skjer.»*

Å tenke på det verste som kan skje, kan ses på som et normalt reaksjonsmønster, i og med at informantene har opplevd såpass ekstreme smerter før. Både indre faktorer slik som negative tankene og ytre faktorer som funksjonshemming kan ha innvirkning på at informantene tenkte på det verste som kunne skje.

«Jeg vet ikke hvorfor jeg blir redd - ikke bevisst. Jeg vet jo egentlig at smertene ikke er farlige, men allikevel sitter frykten i kroppen og styrer tankene mine.»

Ytre faktorer som respons på smertene påvirket katastrofetenkningen hos informantene. En av informantene ga et bilde av seg selv som at hun har en sterk personlighet: Hun har aldri grått gjennom denne prosessen og alltid prøvde å holde humøret oppe. Til tross for dette

fortalte hun at hun var livredd for enda sterkere smerter som hun ikke kom til å takle. Det viser at selv de mest motstandsdyktige personene også kan få tendenser til katastrofetenkning ved alvorlige og sterke smerter.

«Det er forferdelig, jeg vet ikke, føler at jeg aldri kommer til å få det noe bedre, bekymrer meg hele tiden om hvorvidt smerten vil ende. Når det blir mye sånne tanker da blir det mer smerter.»

Smerterelatert katastrofetenkning hos informantene handlet om overdrevne negative tanker om smerteopplevelsen, der man gir opp fokuset på mestring og fokuserer mest på smerten istedet. Informantene fortalte at de ofte grublet på smertene. De kjente stadig etter hvor smerten satt. Dette kan kalles mentale overdrivelser om at noe alvorlig kan skje. Med slike tanker følte de seg hjelpeløse, og at det ikke er noe som kunne bidra til å redusere smertene. Dette hadde igjen negative effekter på informantens funksjonsnivå og mestringsevne. Når informantene endrer tankemønstret fra katastrofetenkning til positive tanker ble smertene redusert.

«I starten følte jeg at frykt og angst utløste mer smerter, men etter hvert skjønnte jeg at disse ikke er så farlige. Jeg fikk lært meg å ignorere dem, det hjalp mye med å venne meg til dem.»

Informantenes katastrofetenkning førte til at de søkte mer hjelp fra andre. Når pasienten viste bekymringer og hjelpeløshet og mindre kontroll over smertene, ba de assistanse til å håndtere smertene.

«Når det blir mye smerter, da jeg er såpass nede psykisk, føler at jeg taper mot smertene, orker ikke mer. Det blir det bare frustrasjoner og sorg, mye spørsmål om hvorfor det har skjedd med meg. Da må jeg få hjelp fra familien eller andre, ellers klarer jeg ikke dette alene. Visste ikke at det kan ramme så hardt at det blir uoverkommelig.»

Informantene har fortalt at noen ganger var de redde for det ukjente som de kommer til å oppleve. De syntes at dette også ble pådrivende for å utløse smertene.

Det kom fram at katastrofetenkning var skadelig og framkalte frykt og redsel av smerteopplevelsen. Det var en av faktorene som påvirket informantens mestringskapasitet som kan føre til større funksjonshemming blant informantene. Funnene har også vist at dette var den sterkeste og mest konsekvente psykososial faktor som assosiert med smerte hos informantene og den ble presentert som et stort problem som påvirker forskjellige

aspekter av funksjonene både fysisk og psykisk.

4.4.0 Mestrings-mekanismer

4.4.1 Betydningen av optimisme og håp for å mestre fantomsmerterene

Datamaterialet viser at positiv tenkning fungerer som forhandler mellom katastrofe-tenkninger og smerter, og det bedrer smerterelatert utfall. Troen på egen evne til å ha kontroll på smertene og håndtere følelsesmessige reaksjoner bidro til å redusere smerte-relaterte katastrofetenkninger og redsel.

«Jeg prøver å ha positive tanker, aksept og takknemlighet, det som jeg har hatt hele livet mitt, jeg har erfart at det kan gi godt resultat og tiltrekker god hjelp i å mestre smertene. Akkurat nå føles det som om det brenner og hakker som en kniv som stikker inn i hælen. Det å tenke på gode ting som jeg har rundt meg, lettere å takle disse smertene.»

Informantene med positiv innstilling som optimisme, håp, og å ha tro på seg selv, har hatt mindre tendenser til å bli påvirket av negative tanker. Dette resulterte i at de følte mindre psykiske symptomer som ensomhet, angst og frykt.

«Sånn sett er det veldig konkret at jeg har amputert et bein i forhold til andre pasienter som ikke har det bra med sykdommen. Her er det å kappe ett bein, da jeg kan ta på en protese og jeg har resten av kroppen. Jeg har familie, venner og barna mine, jeg er 110 % der for å hjelpe dem. Da kan jeg ikke ha det bedre. Jeg vet at jeg kommer til å ha det veldig bra.»

Datamaterialet viste at informantene med mye håp var flinkere til å takle daglig stress og negative følelser som følge av smertene. I motsetning viste de med mindre håp, sterkere stressreaksjoner og dårligere emosjonelle følelser. Det å ha håp og å tenke positivt om en bedre fremtid gir mye glede, lettelse og krefter til å manøvrere situasjonen og forebygge negative tanker.

«Jeg hadde sånn sorgreaksjon før amputasjon av beinet, men etterpå har jeg bare vært fylt med glede, lettelse og håp. Nå skal det gå framover. Gleder meg til å sparke fotball, det har jeg gjort, (Informanten gråter). Det er små ting som gir håp og gir mye glede og positive tanker, krefter for å stå i kampen, en kamp for å komme over disse smertene og overse dem ...»

Fordelen med optimisme, håp og å ha tro på seg selv er at det gir en beskyttende innflytelse

for smerteopplevelser.

«Jeg er helt overbevisst om at jeg får mindre smerter nå enn det har jeg hatt. Jeg er helt overbevisst om at jeg klarer å bli mer aktiv enn det jeg har vært. Så jeg vet at det blir bedre etter hvert, jeg vet at jeg kommer til å bli en bedre pappa. Jeg vet at jeg kan gjøre mer aktive ting med ungene mine. Ikke bare å kjøre dem til skolen og andre må hjelpe dem inne i skolen.» Imens sitter jeg på sitteplassen og venter. Det er ferdig, borte, jeg vil tro på det. De som snakket om fantomsmerter, sier at det er en forbigående greie. Det er mye positivt som fyller hodet, jeg er helt overbevisst om at bare det å sitte å prate om håpet, da forsvinner smertene. Det er helt merkelig.»

Informantene prøvde å identifisere faktorer som fremmer positive tanker slik som å tenke på fremtiden og at de skal få hjelp av instanser for å komme i gang med et normalt liv. De har oppdaget at denne positive tenkningen har betydninger både fysisk og psykisk og det bidrar til å redusere negative tanker. Dette bidrar igjen til optimisme og hindrer psykiske symptomer slik som nedstemthet og redsel av smerter. Det å finne en positiv betydning, for eksempel at amputasjonen resulterte i bedre helse og førte til å bli kvitt enten sykdommen eller de kroniske smertene, førte til bedre håndtering av smertene.

«Jeg har bestemt meg for å leve med smertene, jeg vil ikke la dem ødelegge livet mitt. De er ikke reelle på mange måter. Det går ikke an å ha vondt i foten, leggen som ikke eksisterer. Den er kanskje i hodet mitt. Jeg tenker sånn at den infeksjonen kunne ha tatt livet mitt. Nå er jeg blitt frisk, og jeg kan leve med et bein uten store problemer. Jeg har det aller viktigste: hodet mitt som fungerer som før.»

Informantene re-tolket situasjonen i positiv retning og tenkte på fordelene med at de ble kvitt sykdommen ved å amputere. Samtidig pendlet de mellom å være optimist og se på negative sider av situasjonen. I følge intervjumaterialet var optimistiske tanker dominerende blant informantene, og de førte til å forsterke motivasjonen for behandling og rehabiliteringsaktiviteter.

«Jeg tror at jeg er i de desidert beste hender. Målet mitt var å bli operert å ha det bra, og den protesen skal lages på NN. Det er så positivt og godt å ha med seg. Jeg var litt nedstemt i helgen. Er det riktig? Jo, jeg er på riktig sted og jeg ble anbefalt fra mange at, dette er riktig, ferdig. Det er moro. Ferdig med sånne tanker og grubling.»

Informantene sammenligner seg med personer i verre situasjoner enn dem. De vurderte seg selv som heldige i forhold til andre som har vært gjennom større ulykker og at det er lettere for dem å tilpasse seg til negative hendelser som følge av amputasjonen.

«Jeg har som mål å kutte ut sigaretten. Jeg er veldig sånn at når noen sier til meg at det får du ikke til, må jeg si til dem at det skal jeg greie. Jeg sier til meg selv, gubben på 63 år går på toppen av Himalaya, derfor skal jeg også greie det. Jeg har alltid vært flink. Jeg skal ikke være dårligere, om et halvt år skal jeg klare akkurat det samme som før. Å ta på protesen (den tunge dritten) på morgenen. Jeg ser ikke på det som et hinder. De siste to årene har jeg hatt så mye smerter og har ikke fungert som jeg skulle. Nå begynner det å fungere.»

Disse dataene illustrerer at det å finne noe positivt å fokusere tankene på, er gunstig for informantene. Videre kan det være verdt for helsepersonell som arbeider med disse pasientene å oppmuntre dem til å finne noe som har positiv betydning. Det er også viktig at noen får god hjelp og støtte fra familien.

«Å miste et bein er stort, sårt, veldig spent hvordan det skal gå fremover. Har fantastiske barn som bryr seg mye. Når jeg tenker på dem gir det meg mye håp om at det skal gå bra. Jeg tenker på damen som jeg deler rom med. Hun har ingen familie, ingen besøk, det er synd på henne. Det er viktig å ha noen. Jeg får masse besøk, men hun er alene. Når jeg tenker på henne, er det vondt, man er på sykehus og har ingen familie, det må være tungt for henne. Sånn sett er jeg heldig, og jeg tenker mye mer på sånne ting enn på smertene.»

Funnene viste at optimismen og å ha håp om bedre fremtid redusert smertene og styrket mestringskapasitet.

4.4.2 Religion og bønn som mestringsstrategi mot fantomsmerter

Religion og bønn hjalp informantene med å avlede seg fra smertene. Funnene fra intervjuene viser at noen av informantene har brukt bønn og religion som en mestringsstrategi for å takle og håndtere fantomsmerter og fantomfølelser.

En av informantene uttrykker dette slik:

«Jeg og min familie føler at vi har mye å takke for, vi ber mye, noe som gjør hverdagen mye lettere med tanke på smertene. Min datter ber hver eneste dag. Det er godt for meg. Jeg ber hver kveld før jeg legger meg, det har mye å si og hjelper meg enormt til å takle den smerten som er der hele tiden. Bønn hjelper godt til å avlede hodet fra smertene selv om de er der.»

Funnene fra intervjumaterialet viser at religiøs tro og religiøse aktiviteter bidrar til at noen

av informantene mestret smertene bedre, og håpet ble styrket av tro og religion.

Informantene har bekreftet at religiøs tro har stor betydning for dem i denne situasjonen som oppleves som en krisesituasjon. De er opptatt av å praktisere religion og be til Gud om sine tap og smerter. Den religiøse samhandlingen medførte at noen informanter følte lettelse samt at det bidro til å fungere bedre i dagliglivet. De prøvde å finne trøst og håp gjennom bønn. Man kan tolke dette på ulike måter. En måte er å se religion som at det skaper optimisme, og troen medfører håp om at deres overbevisning vil gi dem styrke til å vinne over tapet og funksjonshemmingen. En annen tolkning er det abstrakte ved at Gud eller bønn skal hjelpe dem til å mestre situasjonen. Dette kan også hindre dem i å benytte nyttige intervensjoner for å takle disse smertene og kan føre til passivitet. I disse situasjonene er religiøs tro ikke rettet mot aktiv planlegging for å håndtere situasjonen.

Samt åndelig tro kan bidra til en følelse av optimisme.

«Alle goder har kommet ut av troen. Jeg fant Gud gjennom den. Den har gitt meg et formål. Det gjør meg spesiell.»

Informantene i denne studien som hadde en tro var de realistiske i sine forventninger til bønn. Det var ikke slik at de ville at det skulle skje et mirakel slik at de skulle få slutt på smertene. Det å tenke på Gud og praktisere bønn, ble brukt som avledningsmetode fra smertene. Hensikten med bønn var at den hjalp informantene med å takle smertene bedre. Samtidig bidro den til å holde motivasjonen oppe for å delta på aktiviteter og i rehabiliteringsprosessen.

En av informantene sa det slik:

«Jeg er klar over at det ikke skjer et mirakel slik at det blir slutt på smertene med en gang, det tar sin tid. Jeg ber for å få hjelp av troen for å glemme situasjonen men noen ganger er det håpløst, det er ingenting som hjelper.»

4.4.3 Betydning av sosial samvær og støtte for mestring av fantomsmerter

I følge intervjumaterialet ble det antatt at sosiale faktorer påvirket evnen til å takle fantomsmerter. Sosialt samvær og sosial støtte har hatt både positive og negative innvirkninger på håndteringen av fantomsmerter hos disse informantene. Det kunne ført til bedre smertemestring, men også hadde negative effekter på smerteopplevelsen.

De fleste av informantene har hatt god nytte av sosialt samvær med familie og venner. Det

har vært en av de mest effektive mestringsstrategiene som bidro til å glemme smertene og avlede fantomfølelser. Besøk og kontakt med venner og familie har også hatt stor betydning for å avlede negative tanker om tap og sorg som kunne utløse eller forsterke smertene. Informantene følte at de ble godt tatt imot av familie og venner, og de ble stimulert til å komme et skritt videre i situasjonen fra omgivelsene. En informant fortalte at:

«Å gå ut med en venn og ta en prat rundt vanlige ting, gir positive utslag som gjør at tankene blir opptatt med noe annet enn å sitte alene og tenke mye på smerter og tapet.»

En annen informant satte smertene i bakgrunn da han fikk besøk av familie eller kamerater:

«Jeg regner med at når jeg får besøk for eksempel av barnebarn, kamerater og litt å snakke om i telefonen, kan dette gjøre at jeg glemmer smertene og at smertene kommer i bakgrunnen.»

Kunnskap og informasjon om at disse smertene var overkommelige, motiverte informantene til å søke kontakt med andre medpasienter både inne og ut av avdelingen. Å delta på aktiviteter og sosialt liv bidro å mestre bedre disse smertene. Det hindret at informantene ble isolert.

«Men jeg kan legge fantomsmerter i bakgrunn i forskjellige situasjoner for eksempel når jeg sitter og prater i telefonen med en kamerat. Dette gjaldt ikke de gamle smertene. Det var vanskelig å avlede de gamle smertene, jeg hadde hele tiden skikkelig vondt i beinet som ikke ga seg med ting som jeg gjorde.»

De som var gift eller hadde samboer var veldig takknemlige for ektefellens innsats og bidrag i denne situasjonen. Ektefelle fulgte dem hele veien både før og etter i amputasjonsprosessen og i nåværende tilstand med smerter. Det kom fram at å være sammen med familie og venner hadde hjulpet dem med humøret og hadde bidratt til å overkomme nedstemthet. Det ga vilje til livsmot. Å se på familiebilder avleder informantene fra smerter. De fortalte at det gjør at dette ga lite plass til smertene i tankene. Å tenke på familie ga mer motivasjon til å trene med protese for å fungere normalt i dagliglivet. De har snakket om at å planlegge fremtiden sammen med familie og venner og delta på sosiale aktiviteter har bidratt til å gi mindre oppmerksomhet til smertene og dette gjør smertene mer håndterbare. De mente også at forholdet mellom ektefelle ble nært.

«Det har gitt mye til forholdet vårt i positiv retning, vi er mer åpne. Aldri tenkt at familien skulle stille opp så aktivt i denne situasjonen. Det har gjort at jeg klarte å takle disse

smertene når jeg tenkte på dem. Det gir meg krefter når jeg ser at de er så motivert i min greie for at jeg skal føle mindre ubehag».

Sitat fra en annen informant som er takknemlig for at barna og familien bryr seg om henne: *«På morgenen ringer dattera, så kommer mannen min på besøk. Så ringer sønnen og barnebarna, de er veldig opptatt av hvordan det går med smertene mine. Jeg er takknemlig for at jeg har en snill familie rundt meg, tenker ofte på dem. De gir meg glede, noe som har positivt utslag på smertene. Da skyves fokuset bort fra smertene når jeg tenker på oldebarna som vi skal få i mars. Tenker på Jul og gjestene og planlegger maten vi skal ha i jula. Slik blir det mindre plass i hodet til å tenke på smertene.»*

Omsorgen fra familien synes å virke som et solid apparat som hjalp informanten til å fungere bedre med smertene i dagliglivet.

En annen informant framhevet at å ha familien rundt seg var viktig i denne situasjonen. *«Jeg har guttungen min som jeg er veldig glad i. Når jeg kommer hjem, er det mye lek og spill med han. Å ordne ting for han er noe som gir meg mye energi til å stå på i kampen mot smertene og trene med protese, for at jeg skal klare meg for å komme hjem og trenge mindre bistand fra de andre.»*

Nærkontakt med familiemedlemmer, berøring og hudstimulering har beroligende effekt på smertene.

«Jeg er en person som liker nærhet, det har mye å si. Får god forståelse av sønnen og kona når jeg har sterke smerter. De tilrettelegger alt for at de skal hjelpe meg med smertene. Føler at jeg er ikke alene i denne situasjonen.»

Funnene viser at informantene får betydelige effekter av sosiale faktorer for å mestre disse fantomsmerterene. Slik fortalte en av informantene:

«Når jeg er sammen med andre, prater i telefonen, er oppe og trener med fysio, da blir det mindre anledning til å tenke på smerten. Da kan du kalle den avledingsmetode. Jeg er bevist på at de demper plagene, da tenker jeg ikke mye på hvorfor jeg skal ha så mye vondt.»

Informanter følte at det å ha familie rundt seg som viste forståelse, var til stor hjelp med å håndtere situasjonen.

«Sånn sett er jeg heldig jeg har familien, barna, vennene mine (informanten gråter....). Jeg har en kone som er fenomenal og flink til å hjelpe, som gir meg plass, når jeg har smerter, og sier at du skal slappe av i halv time, da er det aldri spørsmål. Jeg må innrømme at det er en god hjelp. Har mange venner, trodde ikke at jeg hadde så gode venner til å hjelpe. Det

har blitt en vane med at når de er i rute, da får jeg assistanse av alle slag, det funker også. Selvfølgelig er det mindre vondt når jeg er hjemme. Der er det andre ting som jeg skal tenke på, der er den hverdagen. Da er livet så deilig og livet som styrer og ikke smertene.»

Overdreven støtte og bekymringer fra familie, venner og helsepersonell kan imidlertid ha negative utfall på informantens smertehåndtering og aktiviteter. Konsekvenser av dette kan bli nedvurdering av egne ressurser og hjelpeløshet. Når informanten opplever smerter, ble det oppfattet av familien at informantene trengte mer hjelp og tilrettelegging enn nødvendig. Derfor ville de gjøre alt for informantene. På den måten trodde de at de kunne redusere ubehag og smerter for informantene. Denne bekymringen ble noen ganger overført til informanten og tilstanden ble oppfattet som uoverkommelig. Når de så at familien viste mer bekymringer for informantenes smerteopplevelser, kunne dette kunne lede til redsel og overdrivelser av smerteintensitet samt katastrofetenkning blant informantene. Andre negative konsekvenser i prosessen var at informantene ble stoppet i å benytte egne ressurser for å håndtere situasjonen. Resultatet var at de ble mer avhengig av andre og forventet mer hjelp av omgivelsene for å fungere i dagliglivet til tross for sine evner.

En av informantene fortalte om dette slik:

«Jeg var hjemme på besøk da smertene dukket opp. De varte i lange perioder, det var fælt. De ville ikke gi seg. Det var 15 stykker på besøk, kona og barna mine ble veldig skuffet og bekymret. Sønnen min spurte er det de fantomgreiene igjen? De ville gjøre alt mulig for meg. Jeg hadde planer om å hjelpe kona med matlaging. Da ble hele kvelden ødelagt. Det var bare stakkars deg, synd på deg fra besøkende. Jeg følte meg hjelpeløs, kom ingen vei videre.»

4.4. 4 Betydningen av fysisk aktivitet og hvile for smertermestring

Funnene viste at informantene oppfattet at fysisk aktivitet hjalp dem å håndtere fantomsmerter bedre. Videre viste de at reduksjon i fysiske aktiviteter, som for eksempel når de måtte sitte lenge stille i senga i samme posisjon, var en faktorene som kunne utløse fantomsmerter. Fysisk aktivitet og bevegelser ble brukt av informantene for å takle og mestre fantomsmerter og for å bedre fysiske og psykiske funksjon. Fysisk aktivitet var en av de viktigste aspektene for å håndtere disse smertene. Informantens fysiske funksjon ble spesielt påvirket og endret av fantomsmerter etter amputasjonen. Smertene var ikke til hinder for

fysisk aktivitet, tvert imot anvendte de det som en metode for å ignorere og motarbeide fantomsmertene.

«Jeg ligger på senga og føler at uff, nå er det ekstremt, så da må jeg reise meg opp som regel, også hinke litt rundt og finne på noe. Også pleier det å gi seg etter noen timer. Så kan jeg få slappet av litte gran, også sovner jeg. Også våkner jeg igjen som regel i 2-3 tiden, da er det på 'n igjen. Da er det bare stå opp. Jeg er veldig opptatt av å være i bevegelser, stå på knærne, eller bare trippe rundt, og når det ikke er så ekstremt plagsomt så er jeg nødt til å ha TV-en på.»

Å sitte stille når smertene kom, førte til en sterkere opplevelse av smertene.

Informantene hadde erfart at det å bevege seg og være i aktivitet bidro til å dempe smertene.

«Jeg prøver å finne ut hva som hjelper mot disse smertene. Foreløpig jeg kan si noen aktiviteter, og å ha bevegelser er stikkordet. Og bare flytte på det beinet, ta det opp og ned, endre stilling, tøye litt, strekker litt i kne og gjøre sånne ting demper egentlig smertene.»

Informasjon fra intervjumaterialet viste at både individuelle- og gruppeøvelser sammen med fysioterapeut, reduserte fantomsmertenens intensitet. Informantene fortalte at de fikk vesentlig effekt av trening både mot smertene og som en avledningsmetode som hjalp mot de psykiske symptomene som stress og depresjon. Informantene pekte på at de opplevde mer fantomsmerter i ekstremitetene, spesielt når de ble holdt i samme stilling over en lang tid som forårsaket tretthet. Av denne grunn, sa de at deres smerteintensitet hadde økt. Etter bevegelser og øvelser følte de mindre fantomsmerter.

«Jeg får smerter om natta, jeg er sånn laks inne i senga og må bevege meg, gå fram og tilbake, oppe og ned og etter en halv time hvis de ikke gir seg skal jeg gå ut på stua og hinke.»

Til og med smerter i andre deler av kroppen ble oversett for at informantene skulle delta på treningen.

«Jeg hadde smerter i skulderen fra før, den blir verre når jeg holder kanten for å gå, men allikevel å trene og å ha bevegelser gjør at det blir mindre fantomgreie. Jeg er vant til smerte i skulderen, men verste er disse fantomsmertene.»

Å være i aktivitet har bidratt til bedre humør som i seg selv forebygger nedstemthet og øker motivasjonen for mer aktiviteter og mindre avhengighet av andre.

«Jeg merker når jeg er på aktivitet, da merker jeg ingenting. Så det er igjen etter metode 1

det er aktiviteter, å bruke beinet det funker veldig bra, så trening det er mest behjelpelig. Trening og tøyning, det gjøres på den måten, det er bra for smertene og for humøret. Man føler at man kan bruke ressursene sine som før.»

Å gå tur med hund bidro til å distrahere seg fra smertene.

«Jeg går tur med hunden, da slipper å fokusere mye på smertene selv om jeg opplever dem spesielt når jeg har gnagsår pga. protesen.»

Én hadde god effekt av å danse. Han glemte smertene når han danset med andre i dansegruppe.

«Jeg ble amputert, jeg klarte jo også å komme meg tilbake med protese å danse. Jeg var ute 4-5 dager i uka, så akkurat det hjalp nok en del med å glemme bort de smertene. Å bli kvitt de fantomsmerterene er jeg helt bevist at på det er dansinga, gammel folkedans og sving.»

Det er allment kjent at moderat daglig fysisk aktivitet har gunstige effekt for å fremme fysiske og psykiske helse. Informantene bekreftet at aktiviteter gjorde at de ble mer positive og de hadde noe å drive med som vanlige folk. Fysiske aktiviteter gir overskudd og er et viktig virkemiddel i forebygging av blant annet nedstemthet.

«Det å finne på aktiviteter liksom, aktivitet som gir meg litt da, slik at det blir mer positivt, kan du si gjør at jeg glemmer de negative følelsene og tankene. F.eks. svømming gjør at jeg svømmer som de andre og fokuset blir borte fra beinet og smertene.»

En av informantene fortalte at bevegelser hjalp han mot kroniske smerter. Da brukte han det for å håndtere fantomsmerterene også.

«Når jeg hadde smerter i det affiserte beinet, gikk jeg opp og ned i trapper. Nå går jeg med prekestolen når smertene blir verst. Det hjelper, det er bare å orke å komme opp. Noen ganger gir mye anstrengelser under bevegelser eller øvelser økt smerte. Jeg må passe på og ikke gå over den grensen.»

Funnene viste at økt fysisk aktivitet kan gi mindre opplevelse av hjelpeløshet og medførte mindre rapporterte fantomsmerter. Fysisk aktivitet som mestringsstrategi kan redusere smertenivået, men det kan også være en medvirkende årsak til fantomsmerter. Det kom fram at enten for lite eller overdreven fysisk aktivitet kan øke fantomsmerterene.

Balansegangen og det å kjenne denne grensen var viktig.

«Jeg passer på å ikke overdrive med aktiviteter. Forrige uke da gikk jeg langt med krykker for å minimalisere fantomsmerterene. Resultatet var at jeg lå i senga i 2 dager etterpå fordi

smertene ble forverret.»

Økt fysisk aktivitet kan irritere neuromas i amputasjonsstump og dermed forverre smertene (Melzack, 1992). I tillegg kan overdrevet aktivitet forverre smerter i andre deler av kroppen som kan påvirke fantomsmerter og øke disse. Gradvis økende aktivitetsnivå er et vanlig regime i rehabiliteringsopplegg som tar sikte på å redusere både smerter og bidra til fysisk funksjon.

Nesten alle informantene var opptatt med å tilpasse protese. De oppfattet at den skulle hjelpe dem til å fungere i dagliglivet. Dette var deres største motivasjon for å delta på fysiske aktiviteter. Det ble fortalt at trening med protese krevde anstrengelser av informantene. For å klare denne, måtte de ikke kjøre på hardt med aktiviteter pga. større belastninger på det andre beinet og resten av kroppen.

På den annen side hadde amputasjon fjernet fysisk ubehag (smerter) som var et hinder for informantenes fysiske aktiviteter før operasjon.

Regelmessig fysisk aktivitet ga overskudd i hverdagen og hadde en rekke positive effekter på kropp og sinn blant informantene. Noen av effektene var synlige, andre var muligens ukjente for dem.

4.4.5 Bruk av sansene som avledningsmetoder

Distraksjon betyr å snu oppmerksomheten til noe annet enn smerten. Samt handler om at informantene flytter konsentrasjonen fra fantomsmerter til en annen type stimuli. Ved bruk av sansene som hørsel og syn eller hudstimulering ignoreres smerteopplevelsen. Disse sansene benyttes enten hver for seg eller i kombinasjon med hverandre. Selv om informantene i denne prosessen ikke ble helt smertefrie, ble det fokusert på noe annet enn smertene. Dette bidro til økt smertetoleranse ved at oppmerksomheten ble tatt bort fra smertene og smertene ble mer perifert i bevisstheten.

Ulike avledningsmetoder ble ofte brukt av informantene som mestringsstrategier for å håndtere og takle fantomsmerter. De fikk god effekt av dem når smertene var sterke og mer plagsomme. Samtidig bidro avledningen til å kontrollere de emosjonelle reaksjonene som var relatert til disse smertene. Disse metodene påvirker smertene gjennom tankene for eksempel ved å avlede tankene og oppmerksomheten fra smertene, eller ved re -tolkning av smertene.

«Jeg er med å endre tankene, når de begynner med plager av fantomsmerter, da står jeg opp, leser litt, ser på film, gjør ett eller annet sånn, for å endre tankemønstrene av smertene. Det er merkelig, det er uten tvil, med dette vil fokuset vekk fra smertene.»

Informantene har utviklet sine egne avledningsmetoder for bedre å kunne mestre disse smertene. Deres egne interessefelt har påvirkninger når det gjelder å velge avledningsmetoder. Noen av dem hadde god nytte av å lese bøker og se på film, andre fikk mest effekt av å høre på eller spille musikk. Informantene har fortalt at de etterhvert lærer seg hvilke av disse metodene som er mest effektive for å flytte oppmerksomheten bort fra smertene. De har opplevd at det er lettere å avlede seg fra fantomsmerter enn de kroniske smertene som de hadde før. De fleste av informantene brukte denne metoden bevisst og ubevisst. Når de så på TV eller hørte på radio gjorde det at de kunne ta oppmerksomheten bort fra smertene. Informantene har opplevd at avledningsmetoder fungerte bedre enn medisin hvis smertene vart plutselige og intense eller om de var kort eller varer lenge. De fortalte at disse metodene er nyttige når de ventet på at smertestillende skulle begynne å virke. Noen ganger kunne informantene distrahere seg i timevis hvis smertene var milde. Dette gjaldt ikke nødvendigvis alle informantene.

Datamaterialet viser at avledning kan være en effektiv måte å lindre de mest intense smertene midlertidig. Informantene har fortalt at enhver aktivitet som opptar deres oppmerksomhet fra smertene kunne brukes som avledning. Dette var slik at de konsentrerte seg på innholdet i bøkene eller film og med dette fikk de oversett smertene.

«Når jeg sitter hjemme og leser veldig mye da får jeg smertene ut av veien. Da venner man seg til å ignorere dem egentlig. Da glemmer jeg ofte de smertene i perioder, så glir hele greia over. Jeg kaller det avledningsmanøver, av og til blir man ikke helt kvitt smertene, men du får redusert de til et nivå som gjør at du mye lettere kan ignorere de. Det er jo vitsen, man får holde smertene på et nivå som man kan takle rent mentalt og fysisk egentlig.»

Å se på en film var en av mest brukte avledningsmetoder ifølge informantene.

«Når jeg ser på film, er smertene bedre i noen timer, også prøver jeg å drømme meg bort i filmene, leve meg inn i den verden som de er der. Det er satt på TV og slått på datamaskin, men jeg må ha det høyt og jeg må ligge og sette meg inn i det. Så føler jeg at det kan hjelpe, men hvis ikke, da jeg må jeg bevege meg. Jeg står på kne, og hinker rundt, til jeg blir trøtt.»

Det er kjent at pasientene som lider av smerter utvikler serier av teknikker som kan bidra dem til å ta bort fokuset fra smertene. På den måten reduseres smertene, og de kan tåle dem bedre. Informantene har brukt meditasjon og pusteteknikker for å koble seg fra smertene. *«Jeg bruker muskelavslapping, og bruker mest rolig og rytmisk pust, puste jevnt liksom, slik at fokuset blir mest på pusten, inn og ut liksom, da hjelper det meg litt å avlede meg fra smertene det er effektivt med meditasjon og pusteteknikken.»*

Sakte, rytmisk pust, avslapping og hud-stimulering ble brukt som distraksjonsmetoder. Å kile eller massere stumpen var| for å eksilere nerveender i huden. Det ble fortalt at noen ganger fikk de god effekt, smertene ble redusert i løpet av stimuleringen og effekten varte i flere timer etter det.

«Sønnen min ser på meg når jeg blir urolig av smertene. Jeg må reise meg opp og ligge på sofaen, han spør meg om han skal kile stumpen min, og det er veldig deilig, hvert fall når andre gjør det, så blir jeg veldig avledet. Hvis jeg gjør det selv, blir det ikke samme effekt, men hvis kona gjør det eller sønnen gidder å gjøre det i to-tre minutter så føler jeg det veldig godt.»

Uansett hvilken strategi informantene valgte, førte disse strategiene til at de dirigerte oppmerksomheten mot noe annet enn smertene. Dette økte sannsynligheten for å gjøre smerten mer utholdelig.

«Jeg hadde mye smerter i går kveld. Da jeg hørte litt på musikk på rommet mitt og leste en bok "samtidig" ja, kombinasjonen av metodene er mer nyttig synes jeg. Du tenker ikke på smertene, fokuset er mest på musikk og temaet som du leser i boka, det var en spennende bok som jeg leste i går.»

Musikk som avledning: Informantene brukte oftere musikk som avledningsmetode. De fortalte at musikk reduserte smertereaksjonen og tok bort fokuset fra smertene. De brukte hodetelefoner som var koplet på mobilen eller Ipad. Der valgte de den musikken som de ønsket å høre på og fikk lytte på den gjennom telefonen.

«Å høre på musikk, det er veldig deilig. Jeg merker det med en kul musikk kan jeg kanskje drømme meg enda mer bort enn film. Musikk gir meg mye å tenke positivt, overgår smertene, hvis det er positivt inne i meg, så glemmer jeg smertene i foten. Jeg hører veldig mye på musikk.»

Bevegelser(dans) kan gjøres til rytmen i musikken for å øke metodens effekt. Det ble fortalt

at når de opplever smerter, bidro enkelte bevegelser til å dempe disse smertene. Når de beveget seg med musikken også, virket den smertedempende. Og denne metoden er velegnet for informantene som har vanskeligheter med å bevege seg på grunn av amputasjonen.

Utsagn fra en av informantene:

«Det er litt aktivitet i musikken, selv om jeg sitter rolig, så ble fokuset veldig på musikken.»

Å lytte på musikk medførte smertereduksjon i øyeblikket eller i etterkant. En av informantene beskriver sine opplevelser når han hører på musikk.

«Jeg føler at kroppen blir avslappet, smertene i beina gir seg etter hvert, men noen ganger blir smertene mildere, ikke helt smertefri.»

Lydstimulering har hatt positiv effekt på å redusere emosjonelle reaksjoner som angst og hjelpeløshet og fravær av kontroll som er forårsaket av smertene. I tillegg skapte denne metoden behagelige opplevelser hos de som brukte den. Positive assosiasjoner kan utvikles hos informantene etter hvert. Når informantene lyttet på musikk tok de hånd om den smertefulle situasjonen og følte at de hadde kontroll over egne smerter.

«Men jeg merker at når jeg fokuserer på andre ting f.eks. setter på musikk på hodetelefonen, gjør ett eller annet også slipper å tenke. Så er det ikke så vondt. Men holdt på si å ligge på senga og legge beina litt høyt og høre på musikk, så er det helt greit. Slik at jeg får vekk oppmerksomheten fra smertene, jeg føler at jeg slapper mer av og kjenner mindre angst og ensomhet.»

Å lytte til musikk uavhengig av tid og sted, økte positive assosiasjoner som var knyttet til musikken. De følte at tanker og følelser ble ledet av musikken og den ga nye erfaringer med positive utslag. Musikk ble assosiert med avspenning og avkobling av smertene

«Å lytte på musikk gjør det lettere å komme opp av spesielt smertefulle perioder, det blir færre dårlige dager og mindre konstante smerter.»

Dette innebærer en re-tolkning av situasjonen fra hjelpeløshet til styring og å ha kontroll over den.

«Å lytte på musikk er forskjellig fra å spille selv. Når man spiller, tvinger du deg til å spille fordi det viktigste er å spille og gjøre det du skal. Så får det være med det vonde, og å tenke på det, og bry seg om det. Du bare har fokus på å spille.»

Musikken gir effekt gjennom muskelavspenning, avkobling fra smertene tankemessig, positiv opplevelse og følelsen av mestring. Den gir både fysisk og mental avslapping i

kortere og lengre tid.

«Musikken gjør at jeg takler smertene bedre, de blir ikke helt borte, men i hvert fall blir det lettere å tåle dem. Jeg føler at jeg styrer smertene og har kontroll på dem når jeg har musikken på.»

Utsagn fra informantene viser at musikken motarbeider stress og emosjonelle reaksjoner ved sterke smerter. Informantene fikk god nytte av den for å avlede seg fra smertene. Det ble fortalt at det var nyttig å lytte til ganske høy musikk gjennom hodetelefoner eller øretelefoner. For å holde oppmerksomheten på musikken, trykket ut rytmen og justerte volumet. Denne teknikken krever ikke mye anstrengelser, så det kan være svært nyttig når man er trøtt og har mindre energier for å bevege seg og gjøre noe.

4.4.6 Seksualitet som avledningsmetode mot fantomsmerter

Datamaterialet viser at informantene fikk avledet seg fra smertene når de har hatt sex med partner. Smertene forsvant under samleie, men kom tilbake hardere etter at det er avsluttet. Seksualitet bidrar til å oppfylle viktige behov for menneskelig tilknytning. Det er en naturlig og sunn del av livet, så vel som en viktig del av personens liv.

Når man har smerter blir konsentrasjonen ikke kun rettet mot smertene, men også på hvordan man skal mestre smertene, redusere de eller få de til å forsvinne helt. Smerten stjeler fokus, den stjeler oppmerksomheten og kanaliserer all energi mot smertens sentrum. Smertene forstyrrer pasientenes spontane og naturlige væremåte. De orker ikke å forholde seg til noe annet enn smerten og den krever.

Informantene fortalte at de var nødt til å flytte fokuset fra smertene over til deres sexliv for overhodet å bli minnet om det.

«Du ligger og har det vondt, også da prøver du deg på dama di. Du må også vippe over grensa, første som du begynner å tenke når du blir små kåt så, blir, punch forsvinner, det er som den eneste virkelige fasiten jeg har og den har sin effekt og får vekk smertene. Det er som å se på pornofilm eller ligge med dama. Lystopplevelsen overtar oppmerksomheten fra smertene, ja litt mer, men jeg merker at når vi har ligget sammen, kommer smertene kjapt etterpå.»

Det at smerten tar mesteparten av fokuset, energien og spontaniteten kan være medvirkende til at informantene ikke har lyst til å ha sex.

4.4.7 Bruk av rusmiddel som mestringsstrategi for å ignorere fantomsmerter

Blant informantene var det en som brukte hasjsigaretter for å mestre fantomsmertene. Han hevdet at han hadde lest at hasj bidrar mot smerter og stress. Han hadde planer om å slutte med dette slik han hadde lovet til sønnen sin også. Han sa at han ikke klarte å legge vekk noe som hjelper han mot disse fantomsmertene midlertidig.

«Jeg vil kutte ut den sigaretten når bare smertene blir mindre. Men jeg vet at det tar en stund. Sigaretten hjelper meg å skyve tankene bort fra smertene. Hvis jeg sluttet å røyke, klarer jeg ikke å takle smertene. Jeg er sikker på at jeg ikke ville det. Hva gjør nikotin for meg? det hjelper meg å slappe av»

Å leve med funksjonshemming og fantomsmerter var en stressende livserfaring for informantene. Disse hadde stor innvirkning på informantenes livskvalitet og forstyrret deres evne til å fungere normalt i livet. Informanten som brukte røyk, sa at dette hjalp han med å bevege seg mot en aksept av smertene selv om det ikke kunne lindre smertene fullstendig. I en stressende livshendelse kan fokuset på skade eller tap øke stresset og skape større anstrengelser for å håndtere situasjonen, noe som kan resultere i at en opplever situasjonen uoverkommelig. Informanten fortalte at han skal slutte med røyking av hasj i fremtiden. Han skal satse på å utvikle et sett av strategier som trening, tilpasning av sine aktiviteter og å skape sunne grenser for å redusere stress og takle smertene. Ved å velge røyking av hasj som en måte å takle smerter på, kan dette medføre inngåelse i en ond sirkel. Røyking som benyttes ved hver stressende situasjon, kan utvikle seg til avhengighet. Røyking (hasj), er en relativt vanlig måte å håndtere stress av amputasjon ifølge informantene. Informanten som røykte sa at han ikke kunne håndtere situasjonen hvis han skulle slutte å røyke.

5.0 DISKUSJON

Siden problemstillingen i denne oppgaven handler om «Hvordan håndterer kroppsdelamputerte pasienter fantomsmerter?» vil jeg diskutere de viktigste temaene som kom fram under data- analyseprosessen. Jeg har valgt å fokusere på disse temaene fordi de kunne føre til nyttige og praktiske kunnskap om feltet, bedre og bredere forståelse av fenomenet og vekke faglig interesse hos både forskere og helsepersonellet som behandler og yter helsetjenester til disse pasientgruppene. De resultatene er samlet i 4 temaer:

- 1) Stumpsmerter, beskrivelser av fantomsmerter og fantomfornemmelser.
- 2) Hva utløser fantomsmerter?
- 3) Mestring og smertemestringsstrategier med undertemaene; aktive mestringsstrategier som optimismen og håp og passive mestringsstrategier som katastrofetenkninger.
- 4) positive og negative sider av sosiale støtte og konsekvenser av dette for informantenes mestringmekanismen.

5.1.0 Stumpsmerter, fantomfornemmelser og fantomsmerter

Funnene viser at informantene lever med store smerter og andre symptomer, og det er gjennomgående at informantene ønsker å finne effektive mestringsstrategier for å håndtere disse smertene, samt at de blir hørt på og trodd, med tanke på at smertene de opplever er reelle. Samtidig viser funnene at psykiske symptomer, kosthold og temperaturendringer kan ha betydning for å utløse smertene. Informantene ønsker også å få en forklaring på eller en forståelse for sin tilstand slik at de kan håndtere og mestre livet videre med fantomsmerter.

Funnene viser at flertallet av informantene skiller mellom fantomsmerter, fantomfornemmelser, smerter i stumpen og andre eksisterende smertetilstander som kroniske smerter i andre deler av kroppen. Mange forfattere har funnet at det er nyttig å skille mellom de tre fenomenene (Hill, 1999; Flor, 2002; Hsu & Cohen, 2013). En rekke problemer oppstår når en skal gjøre dette skillet. For eksempel kan fantomfølelsen noen ganger sammenlignes med fantomsmerter på tvers av fag eller studier. Det var derfor viktig at informantene ble oppfordret til å forklare hvilke opplevelser som ikke er smertefulle og skille mellom disse tre fenomenet. Allikevel er smerteopplevelse mange-sidige og derfor direkte relatert til den enkeltes erfaringer og unike historie. Mens én kan rapportere

"prikking" som en sensasjon, kan en annen definere samme ordet som smertefullt. Hill, (1999) hevder at dette gjør det umulig å fastslå om det er informantens tolkning av ordet eller forskjell i kvaliteten til opplevelsene som fører til ulike klassifiseringer. Med hensyn til disse problemene, er det ikke overraskende at få studier gjør skillet mellom fantomsmerter og fantomsensasjoner eksplisitt. På tilsvarende viser ikke alltid amputerte pasienter er i stand til å skille mellom stump-smerte og fantomsmerter. Selv om kilder til smerte i stumpen ofte er åpenbare (for eksempel lesjoner eller arrvev), er det ikke alltid lett å forklare forskjellene. Informantene har fortalt at de opplever fantom-fornemmelser som smertefulle og ubehagelige.

Stumpsmerter: Intervjumaterialet viste at informantene opplevde stumpsmerter i den resterende kroppsdelene etter amputasjon, altså i operasjonsområdet, som er overømfintlig. Den beskrives typisk som en skarp og hudsensitiv smerte. Prantel, et al, (2006); Hill, (1999) hevder at denne type smerter opplevs i den resterende kroppsdelene. Årsaken til smerter i stumpen kan inkludere nevromas, arrdannelse i nerveenden eller knuter som kan medføre unormal ektopisk avfiring av nerver (Bloomquist, 2001). Temperatur i stumpen kan påvirkes av økt eller redusert blodstrømming i området (Siddle, 2004). Ofte er det lav temperatur i det amputerte området, og det kan forårsake brennende følelser i stumpen som kan oppleves som en del av fantomsmerter (Schug, 2008). Stumpsmerter kan enten oppleves lokalisert til overflaten, mer i dybden eller i noen tilfeller oppleves over hele stumpen (Hsu & Cohen, 2013). I følge informantene var det vanskelig å håndtere og mentalt overstyre smerter i stumpen. De kom fram at det er reelle smerter og først og fremst går over med medikamentelle behandlinger. Den nociceptive smerten begynner på det perifere nivået. Når skade oppstår, for eksempel ved et kirurgisk inngrep, blir de biokjemiske stoffene aktivert til handling med smertefibre. Disse biokjemiske midler omfatter prostaglandin, bradykinin og substans. Deretter overføres smertesignal til det "dorsale hornet" i ryggmargen ved hjelp av nociceptive fibre. Derfra blir smertesignaler som overføres til hjernen oppfattet av personene som smerte. Det er forskjellige smertestillende midler som har effekt på disse smertene (Kehlet, Werner, Perkins, 1999). Informantene følte at stumpsmerter er lett forståelig og velkjent for andre, spesielt for helsepersonalet.

Studier viste at omtrent 70 – 80 % av amputerte pasienter opplever stumpsmerter og det

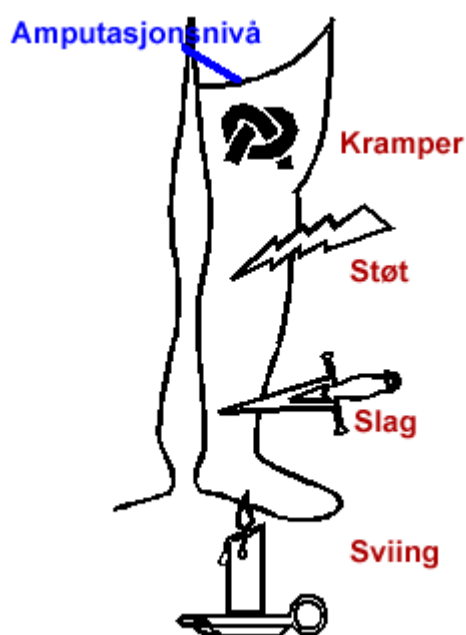
er den mest rapporterte smertetyper i den postoperative perioden etter amputasjonen (Hsu & Cohen, 2013; Flor, 2002). Funnene i denne studien viser at stumpsmerter i likhet med fantomsmerter kan oppleves i lengre tid. Dette samsvarer med andre studier i feltet ((Hsu & Cohen, 2013; Flor, 2002; McMahon, et al. , 2011). Informantene har fortalt at stumpsmerter kan utløses av forskjellige mekanismer. For eksempel kan de oppleves når informantene får gnagsår som er forårsaket av en dårlig tilpasset protese, eller ved aktiviteter og belastninger på muskel og ledd i stumpen. En undersøkelse viste at postoperative smerter som følge av kirurgiske inngrep, smerter fra muskler og ledd og proteser som er dårlig tilpasset er blant de andre mekanismene som kan forårsake stumpsmerter. I tillegg kan overført og referert smerte gi uttrykk for stumpsmerter (Hsu & Cohen, 2013).

Fantomfølelser: Funnene viser at alle informantene har hatt erfaringer med fantomfølelsen etter amputasjonen. De følte at kroppen er intakt: " amputerte beinet føles at fortsatt er en del av kroppen", "beinet beveger seg", "kneet vil bøye seg", "de ville komme ut av rullestolen og gå". Noen ganger har hatt den følelsen av at det trakk på hælen og presser ned på tærne. Hvis noen kommer nærmere, føler de at vedkommende kan treffe beinet som ikke eksisterer. "*Det er rart, det er ingen bein der, jeg må fokusere for ikke å be folk om ikke å trække på beinet*" sier en av informantene. Fantomfølelser er svært vanlige etter amputasjoner i den postoperative perioden, 1/3 opplever dem allerede innen 1-2 dager etter amputasjon, resten innen de første ukene og mer enn 90 % opplever dem etter at 6 måneder etter operasjon (Hsu & Cohen, 2013). Noen av pasientene har opplevd et annet fenomen som i litteraturen kalles «telescoping følelser». Informantene beskriver dette som krymping av utbredelsen på stumpen, en følelse av at det amputerte beinet forkortes litt etter litt og nærmer seg stumpen helt til det fester seg der (Hsu & Cohen, 2013; Flor, 2002).

5.1.1 Metaforer og det språklige uttrykk for fantomsmerter

Smertebildene som informantene ga uttrykk for, samsvarer med funnene i de fleste studier som har blitt gjennomført i feltet (Hill, 1999) og de erfaringene som ble fortalt av Nordtvedts (2006) informanter. Informantenes beskrivelser skapte et fortettet bilde og uttrykk for deres opplevelser av disse smertene. De mente at det var vanskelig for dem å forstå fantomsmerter,

hva årsaken er og hvordan det er mulig å oppleve smerter i beinet som ikke eksisterer. Fantomsmerter er av typen nevropatiske smerter som oppleves ved skader eller endringer i nervesystemet. De kan forårsakes av abnormalitet i måten smertesignaler blir overført til hjernen. De unormale nervefunksjonene gjør at pasienten faktisk opplever smertene som nociseptive smerter, fordi denne reaksjonsveien blir aktivert (Giummarra & Moseley, 2011). Dette endrer derfor arten av smerteopplevelsen, og kan dermed kreve en annen type behandling. Nevropatiske smerter er ofte beskrevet som "varm", "brennende" eller "skytende" av pasienten (Hobbs & Hodgkinson, 2003). To av de vanligste beskrivelsene til fantomsmerter er "brenner" og "Kramper". Andre uttrykkene som er også brukt er "nummen" "svie", "stikkende", "bankende", "gjennomvarende" og "rive". Informantene illustrerer sine erfaringer av disse smertene ved hjelp av metaforer og språklige bilder. Med dette ville de prøve å gjøre opplevelsene sine forståelig for omverdenen. Metaforene og billedspråket handler om kraftige opplevelser i kroppen. Smertene ble sammenlignet med brannsåret eller skarpe gjenstander som stikker i låret og presser ned på hælen og tærne. Brennende, sviende, stikkende, rivning i såret, krymping, elektriske støt og klippefølelser var beskrivelser som passet best for å illustrere disse smertene for andre ifølge informantene. Ved bidrag av metaforer og lyder ga informantene uttrykk for den grusomme opplevelsen som de erfarte. Bilde illustrerer informantenes beskrivelser av fantomsmerter.



Figur 1: Vanlige beskrivelser av fantomsmerter

Schott (2004) hevder at pasienter illustrerer smerteopplevelsene ved hjelp av ord og uttrykk, metaforer og språklige analogier. Videre antyder han at det er problematisk å definere disse smertene, og det er vanskelig for pasientene å sette ord på hvordan de opplever dem. Det kan vanskeliggjøre at pasientene får forklart smertene på en måte som er tilstrekkelig og blir generelt akseptert av flere. Han hevder at det er nødvendig å bruke metaforer for å illustrere smertene, fordi pasientene noen ganger mangler ord og uttrykk for å forklare opplevelsene sine. De anvender derfor ofte sterke og voldsomme metaforer for å synliggjøre det de opplever av smertene. På denne måten får de påvirkete tilhørerne og kan vekke en intersubjektiv forståelse (Nortvedt, 2006). Disse forklaringene og beskrivelsene kan kanskje hjelpe sykepleiere å avdekke hvordan pasientene tenker i smertesituasjonen, og dermed bidrar de til viktig kunnskap om smertene som det kan være nyttig å ha som grunnlag når det lages behandlingsplan.

Ved å beskrive sine opplevelser av fantomfenomenet viste informantene aspekter av hverdagslivet. Deres bruk av språklige symboler som en "speech act" demonstrerte hva de opplevde med disse smertene. Informantene valgte å sammenligne deres fantomerfaringer med tidligere og andre smertetilstander. Ved å trekke inn paralleller med lignende omstendigheter, klarte de å demonstrere sine opplevelser samt kunnskaper om ulike problemstillinger knyttet til fantomfenomenet. Dermed hadde ordene i informantens uttalelser en tilsvarende "or 'as well as'" betydning (Schott, 2004; Melzack & Torgerson, 1971; Toombs, 1990). Dette var en viktig metode for å formidle og kommunisere sine smerteopplevelser med andre. Til tross for det som oppfattes som høy intensitet av fantomsmerter og fantomopplevelser, samt irritasjoner som følge av dette, ble ikke fenomenet sett av informantene som et hinder for å gjenerobre et normalt liv. De aktiverte derimot ressursene sine for å overkomme disse hindrene.

Denne type illustrasjoner gir mulighet for helsepersonell til å forstå omfanget av problemet og tilegne seg kunnskap om fenomenet som kan føre til tilpassede tiltak for å hjelpe disse pasientene, og samtidig formidle informasjon til pasientene som opplever dette (Nortvedt & Engelsrud, 2014). Informantene har fortalt at de har fått mer informasjon om fenomenet fra medpasienter eller personer i samme situasjon enn fra helsepersonell. De hadde heller ikke fått tilstrekkelig informasjon fra behandlerne om fenomenet. Kun én av informantene hadde blitt informert av legen sin. Informantene ville ikke klage mye på smertene sine til personalet.

De hadde oppfatninger om at omsorgspersoner som hører på dem, har lite tro på det de opplever.

Det er viktig for helsepersonell å innse at pasientenes verbale beskrivelser knyttet til smerteopplevelser representerer pasientens erfaringer av situasjonen. Sykepleierens smertevurdering bør ikke basere seg kun på sensoriske og affektive symptomer, men også på pasientenes beskrivelser og erfaringer av smertene.

Det kom tydelig fram fra alle informantene at amputasjon utgjorde et avbrudd på et pågående liv (Hydén, 1997; Bury, 1982). Uavhengig av tidligere alvorlige sykdommer eller kompliserte tilstander av nåværende smerteopplevelser, forklarte de fleste av informantene fantomsmerter som en forstyrrelse av situasjonen sin, og at det skapte et stort behov for å mobilisere ulike ressurser for å håndtere "en endret situasjon i livet" (Bury, 1982, s. 169).

Flere av informantene i denne studien har rapportert at fantomsmerter har begynt få dager etter amputasjon. Dette samsvarer med flere studier som har blitt gjennomført i disse pasientgruppe (Devan, Carman, Hendrick, Riberio, & Hale, 2015).

Det er generell konsensus om at fantomsmerter reduseres etter tid, og funnene i denne studien viste også dette. Dette gjelder pasientene som opplever dette i korttid som minutter og dager, men ikke blant dem som lider av fantomsmerter i lengre perioder som f.eks. i flere dager og uker i strekk (Devan, et al, 2015). Andre studier viste at fantomsmerter vanligvis fremtrer uregelmessig, og sjelden fortsetter som konstante smerter. Smerteanfallet opptrer periodevis, med daglig eller ukentlige frekvens. Det blir rapportert at omtrent halvparten av pasientene opplever kortvarige anfall som på et par minutter, men bare i noen få tilfeller rapporterte pasienter om sammenhengende og varig anfall over flere timer (Whyte & Niven, 2001).

Fantomsmerte kan også tilskrives av en nerve eller neuroma som blir klemt i et sted på området eller på stumpen. Et neurom består av nerver som har vokst sammen til en rundformet knutt etter å ha blitt kuttet under amputasjon. (Almås, 2002). Resultatet fra intervjumaterialet viste at informantene som har hatt erfaringer med kroniske smerter i mange år, opplever mer fantomsmerter etter amputasjon. Studier viser at utvikling av fantomsmerter er assosiert med kroniske smerter før amputasjon (Knotkova, Cruciani,

Tronnier & Rasche, 2012). Andre studier har funnet at pre-amputasjonssmerter er en risikofaktor for utvikling av fantomsmerter. Hypotesen peker på at preoperative kroniske smerter kan føre til at nervesystemet blir sensitivt og dermed kan forårsake at noen blir mer sårbare til å utvikle fantomsmerter. Det ble gjennomført flere studier på feltet og med forskjellige konklusjoner (Nikolajsen, et al., 1997; Hanley, et al., 2007; Borghi, D'Addabbo, White, Gallerani, Toccaceli, et al., 2010). Samtidig kommer begrunnelser som vanskeliggjør at det kan være reelle relasjoner mellom disse smertene. En av informantene som har vært frisk før amputasjonen, opplevde ikke sterke fantomsmerter sammenlignet med medpasienter som har hatt kroniske smerter fra før i forbindelse sykdommen, mens andre studier viser at pasienter som tilsynelatende har vært friske og smertefrie før de ble amputert, har opplevd fantomsmerter med samme intensitet som de med kroniske smerter pre-operativt. Dette kom fram fra en studie som undersøkt 40 menn med amputert over-ekstremitet etter krigen i Sierra Leone (Lacoux, et al., 2002).

5.1.2 Hva utløser fantomsmerter?

Informantene i denne studien har merket at noen ytre og indre faktorer forverrer eller utløser fantomsmerter. Det finnes få studier som diskuterer hva som utløser fantomsmerter blant voksne pasienter, men det har blitt identifisert noen fysiske, emosjonelle og miljømessige faktorer som har innvirkninger på fantomsmerter (Giummarra, et al., 2011).

Flere av informantene har hatt erfaringer med at været og temperaturendringer har påvirket fantomsmerter hos dem. Det er påstått en rekke årsakssammenhenger, men med forskjellige resultater. Dette kom også fram i en studie som ble gjennomført av Giummarra et al., (2011). Kulde og vinterværet kan forverre fantomsmerter, mens varme kan påvirke den på en positiv måte, med unntak av at de ble plaget av større fuktighet i været når det var varmt. Flere studier viste at være-forandringer og økt fuktighet medførte fantomsmerter. (Arena et al., 1990). Ulike forklaringer har blitt gitt med hensyn til virkningene av vær endringer på smerte (Jamison, et al., 1995). Visse fysiologiske faktorer assosiert med endringer i været kan påvirke personer med kroniske smerter, sener, muskler, bein og arrvev er av ulike tettheter. Kaldt vær og fuktighets kan utvide eller spenner dem på forskjellige måter. En del av "microtrauma" kan også være følsomme for utvidelser og sammentrekninger på grunn av atmosfæriske endringer. Endringer i barometertrykk og temperaturen kan øke stivhet i

leddene og utløse subtile bevegelser som fører til en nociceptive smerte respons. En slik endring av strukturen kan være særlig problematisk i inflammatoriske tilstander ved bevegelse (Rasker, Peters & Boon, 1986; Besson & Chaouch 1987). En annen forklaring er at det er mindre blodtilstrømning til stumpen pga. kulde eller klær som er dårlig tilpasset det amputerte beinet (Flor, 2002).

Varme kan påvirke nervefunksjonen, spesielt når det er gjort nervelesjon. Varme kan også utløse nevrologiske følelser slik som tingling og prikking, som kan føles som fantomsmerter (Flor, 2002). Allikevel foretrekker informantene å reise til et varmt land framfor å være i Norge i vinteren. Noen av informantene hadde hørt om dette eller selv erfart at varmen har bedre effekt på smertene enn kulde.

I tillegg kan vinterværet og mørketiden i Norge forårsake psykiske problemer slik som depresjon. Depresjon er også et vanlig symptom når man opplever sorg og funksjonshemming pga. tapet av en kroppsdel, som har store praktiske funksjoner i individets hverdag. Dette kan forklares med at det skjer endringer i serotonin metabolisme og hormonforandringer i hjernen når det er mørkt og kaldt i været mesteparten av døgnet. (Sulman, 1984). Disse forandringene kan påvirke humøret hos noen personer og dermed indirekte kan påvirke smerteopplevelse (Sulman, 1984) Selv om vær følsomhet synes å være en multi- faktorielt fenomen, resultatene av de fleste studier tyder på at utforske et fysiologisk grunnlag for vær-orientert endringer i smerte opplevelser og persepsjon hos personer med kronisk smerte kan være fruktbart.

5.1.3 Fantomsmerter og ernæring

Informantene fortalte at en del typer kosthold kan forverre fantomsmerter. Blant disse var sukker, hvitløk og alkohol. Det har blitt lite diskutert at diett kan påvirke nevrologiske smerter blant dem (fantomsmerter) fant i sin undersøkelse at typen kosthold kan forårsake smerter samt øke inflammasjoner i kroppen. De fremhever at sukker, melkesyre, fettsyrefordeling, selen og stress er de elementene som påvirker smerte og fremkaller betennelser i kroppen. De forklarer dette slik; fordi umyeliniserte nervefibre (C-Fibre) spiller en viktig rolle, ikke bare ved at de sender direkte smertesignaler, men i tillegg spiller som en kilde til nevrogen inflammasjon (Garle & Fry, 2003). Aktiverte C-fibre produserer stoffer som har vasodillaterende effekt og de deltar i regulering av lokal sirkulasjon (Kalia, Mei, Kao, 1981). De har som oppgave å overvåke den kjemiske metabolismen i perifere vev, og når

tilstanden avviker fra det normale, slik som amputasjon av beinet, kan det oppleves smerter og kløe i området. Amputasjoner kan føre til forstyrrelser i disse funksjonene og påvirke den normale metabolismeprosessen, som kan framkalle smerter hos disse informantene.

Christophersen & Haug (2006) hevder at norsk kosthold ofte inneholder mye omega-6-fettsyrer. Et stoff som kan medføre til økte smerter ved å hemme immunforsvaret, påskynde prostaglandinsyntesen og aktivere C- fibre for transmisjon av smertesignaler. Lokale konsentrasjoner av melkesyre og økt senkning av den ekstracellulære PH-verdien pga. økte melkesyrer har sammenhenger med iskemi eller hypoksi som fører til belastninger og spasme i deler av skjelettmuskulaturen. Informantene har klaget mye på spasmer og krymping rundt stumpen. Den lave PH-verdien kan ha en viktig rolle i å utløse smerter og føre til nevrogene inflammasjoner i området. Den følges også av økt C-fibre aktivitet som sender smertesignaler til hjernen. Disse nevnes som årsak-forklaringer for forverring av inflammatoriske tilstander i kroppen som kan framkalle sterke smerteopplevelser blant annet fantomsmerter.

5.1.4 Fantomsmerter og alkohol

Informantene har opplevd at inntak av alkohol forverret fantomsmerter. Det kom fram at når de for eksempel drakk rødvin eller øl, opplevde de at smertene ble forverret på natta og de fikk mer brennende følelser i stumpen. Dette gjorde at de ble mer urolige på natta og søvn-mangel påvirket dem både fysisk og psykisk. De ble slitne på dagen etter når de ikke fikk sove, skapte det mye stress, angst og negative tanker. Prosessen førte til en dårlig sirkel som forverret smertene. Disse symptomene skal bli diskutert under neste tema. Det viste seg ikke at informantene har hatt avhengighetsproblemer, det var snakk om å dele rødvin i sosiale sammenhenger eller å drikke øl i helgen. I litteraturen har det blitt diskutert mye om alkoholmisbruk og smerter. Det har blitt gjennomført tallrike studier som viser at alkoholmisbruk forårsaket nevrologiske smerter. Jeg har ikke funnet noen litteratur som diskuterer direkte om hvordan alkoholinntak påvirker fantomsmerter. Andre studier har funnet at alkoholmisbruk er en kjent årsak i utviklingen av alkoholrelatert nevrologi, som kan være preget av skader på sensoriske, motoriske og autonome nerver. Dette skjer på grunn av direkte nevrotoksiske effekter av alkohol på det sentrale og perifere nervesystemet. Mekanismen er slik at etanol i ettertid kan føre til degenerasjon av aksonene og en reduksjon

i myelinisering av nervefibre (Choper & Tiwari, 2012). Siden fantomsmerter blir kategorisert innenfor nevrologiske smerter som er forårsaket av nerveskader, kan denne mekanismen ha innvirkninger på fantomsmerter hos disse informantene. Nylig har oppmerksomheten blitt ført til hypotesen om at nerveskader som følge av alkoholinntak er et resultat av økt oksidativt stress som fører til frie radikaler som kan skade nervene. Etanol kan fremme oksidativt stress ved å nedsette konsentrasjonen av endogene antioksidanter og generering av reaktive oksygenforbindelser og øke lipidperoksydasjon (Gianoulakis, 2001). Studiene viste at alkohol eller etanol kan hemme signalføringer mellom hjernen, nerve-avslutninger og ryggmargen. Den absorberes gjennom blodet og nervesystemet blir påvirket direkte. Etanol hemmer også aksonal transport og forstyrrer cytoskeletale egenskaper (Gianoulakis, 2001). Blant disse informantene er kroppen deres utsatt for stress som er forårsaket av situasjonen, og inntak av alkohol kan i tillegg øke stress og føre til skade på nervene deres. Utfallet kan bli utløsning av eller forverring av smertene. I motsetning er det også noen bevis på at moderat alkoholbruk kan føre til bedre smerteutfall fordi pasientene får en smertedempende effekt av alkohol i moderat inntak. Alkohol påvirker kroppen på samme måte som beroligende medikamenter. En undersøkelse som gjennomført blant pasienter med fibromyalgi viste at lavt til moderat alkoholforbruk var assosiert med økt livskvalitet og fysisk funksjon, færre fibromyalgisymptomer (Kim et al., 2013). Lignende resultater har blitt observert hos pasienter med revmatoid artritt (Kondo et al., 2007) og kroniske rygg smerter (Gorman et al., 1987). En undersøkelse observerte noe lavere skala av smerte-intensitet blant alkoholbrukere (vs ikke brukere) etter traumatiske skade (Rivera et al., 2008). Informantene i denne undersøkelsen har ikke hatt smertedempende effekter av alkoholinntak, men det er ikke mulig å vite om hvor mye deltakerne i dette studiet drakk og fikk symptomene forverret på smertene sine. Det trengs undersøkelser for å vurdere effekten av alkoholens positive og negative virkninger på fantomsmerter.

5.1.4 Psykologiske faktorer og innvirkningen på fantomsmerter

Funnene viste at informantene opplevde amputasjon av beinet som en traumatisk hendelse. Å tenke på amputasjonsprosessen som de har gått gjennom og resultatet av den, førte til enorme psykiske belastninger hos informantene. Etter amputasjonen opplevde de fantomsmerter som noen ganger var verre enn kroniske smerter som de hadde opplevd før i

beinet. De trodde at de kom til å bli kvitt smertene og sykdommen, men det dukket opp en annen type smerte som i starten var uutholdelig. Summen av disse hendelsene var at informantene måtte å kjempe for å stå i kampen med både smertene og psykiske belastninger som ble skapt av endringer i kroppen og som følge av amputasjonen. Pasientgruppen som klaget over disse smertene tidligere har gjennomgått harselering, og smertene ble skyldt på psykiatriske diagnoser. Det er konsensus om at smertene ikke skyldes en psykisk forstyrrelse som det tidligere har blitt oppfattet som. Mange kroppsdel-amputerte har erfaringer med en rekke psykiske symptomer som depresjon, angst, selvmedlidenhet og sorg etter amputasjon (Horgan & MacLachlan, 2004). De opplevde tapet av en kroppsdel som å tape en del av sin identitet. Med andre ord ansees det som et tap som fører til negative innvirkninger på individets fysiske og psykiske helse, og hvor det er behov for både praktisk og psykisk tilrettelegging. Belastninger kan bli uutholdelige når informantene da i tillegg påminnes tapet gjennom konstante og sterke smerter (Flor, 2008).

Psykiske symptomer slik som ensomhet og nedstemthet har vært utløsende faktorer for fantomsmerter ifølge informantene. Flere studier viste at psykologiske og emosjonelle reaksjoner som depresjon, stress, angst, tanken på tapet av kroppsdel, spesielt i traumatiske amputasjoner, har vært faktorer som kan påvirke fantomsmerter (Angrilli & Koster, 2000; Hill, et al., 1996; Rasmussen, Scheier, Grenhouse, 2009).

Erfaringer med både amputasjonen, sykdommer og eventuelle traumer medfører stressreaksjoner blant denne pasientgruppen (MacLachlan, et al., 2005). Tap av en funksjonell kroppsdel er en stor hendelse med dyptgripende konsekvenser for den psykiske helsen til den enkelte som er involvert. Det er ikke overraskende at 20-60 % av amputerte i rehabiliteringsenheter er vurdert til å være deprimert (Shukla, et al., 1982; Kashani, et al., 1983). Horgan & MacLachlan (2004) fant imidlertid ut at det var store vansker med å etablere en årsakssammenheng mellom psykiske plager som depresjon og fantomsmerter (Horgan & MacLachlan, 2004). Informantene erkjenner at smertene kan relateres til endringer i dem selv, eller at ytre faktorer kan påvirke dem. De mente at når de ga mye oppmerksomhet til smertene i tankene sine, følte de at de framprovoserte smertene selv. Tankene blir drivkraften for å framkalle smertene. Studier viser at slike tanker har blitt assosiert med et høyere nivå av smerteintensitet og dårligere håndtering av og tilpasning til

kroniske smerter (Boothby, et al., 1999; Jensen et al., 1992).

Når de tankene ble blokkert og avledet med noe annet, for eksempel positive tanker på barna og familien sin, å planlegge for fremtiden, religiøs bønn og å ha håp å bli kvitt smertene, opplevde informantene mindre smerter. De opplevde at mindre fokus på smertene i tankene førte til å ha kontroll over smertene. Fordi tankene ble opptatt av noe annet som var positivt, var utfallet at smertene og tapet fikk lite plass i tankene, som førte til å ignorere smertene og tapet i situasjonen. Dette ledet igjen til mindre av de emosjonelle reaksjonene (f.eks. angst og stress) som har vært utløsende faktorer for fantomsmerter eller forverret dem. Blant amputerte pasienter er det å ha tro på at en har kontroll over smertene vist positive assosiasjoner med smertens intensitet (Hill, 1993). Informantene hevdet at følelsen av å ha kontroll over smertene har hatt betydelig positive effekter for å rapportere mindre smerter, og utfallet var mindre nedstemthet og psykiske plager samt mer aktiviteter i dagliglivet. En rekke studier har funnet at personer med en større følelse av kontroll over smerter, brukte mer aktive mestringsstrategier for å håndtere smertene og ble mindre deprimert (Tait & Chibnall, 1997; Keefe & Williams 1990).

Informantene ble påvirket negativt av medpasienters lidelser av fantomsmerter. De delte erfaringer med hverandre om fantomsmerter. Å se og å tenke på medpasientene i samme situasjon som lider av fantomsmerter hadde negative virkninger på pasientens mestring av smertene. Dette er fordi nervesystemet er aktivt både når en opplever smerter selv og når en observerer andre som lider av smerter. Smertesyntese og opplevelser er avhengig av generelle emosjonelle reaksjoner og i tillegg kan bli relatert til observasjoner av signaler og uttrykk for smerter hos seg selv og andre (Fitzgibbon et al. , 2010). Disse faktorene har mer negative effekter for å mestre smertene enn selve funksjonshemmingen pga. amputasjonen i beinet (Giummerra, et al. , 2007). På den andre siden har informantene fortalt at når de delte erfaringene med medpasienter og hørte om at de andre også opplever fantomsmerter, kanskje sterkere enn dem selv, følte de at de ikke var alene. Å høre om at medpasienter klarte å håndtere disse smertene, ga håp om at de også skal klare å håndtere dem. Å dele erfaringer med tidligere amputerte pasienter og få råd av dem om hvordan de har håndtert smertene i startfasen som var veldig sterke og brutale, har hatt positive virkninger blant informantene. Informantene hadde fått nyttige råd fra slike personer.

Et nyttig tiltak for å forebygge emosjonelle reaksjoner som utløser smerter er re-programmering av minnene om smerter som er assosiert til amputasjonen gjennom visuelle de-sensivering og re-prosessering, hvor disse betydelig kan redusere fantomsmerter og psykiske symptomer som depresjon og stress (Schneider, Hofmann, Rost & Shapiro, 2008).

Informantene har fortalt at de er mer opptatt av å bruke de nåværende ressursene sine og lar seg ikke begrense av fantomsmerter. Motivasjon for å delta på aktiviteter, tenke positivt for å komme seg opp på beina og trene med protese, søke etter informasjon og hjelp, var høy blant dem. Aktiviteter har hatt stor betydning, de mente at det er nøkkelen til et normalt liv. I lys av alle utfordringene og de begrensede tiltakene ved behandling av fantomsmerter, har mange av disse pasientene prøvd seg med mestringsstrategier mot fantomsmerter som kan være veien å gå. Mestringsstrategier går ut på å avlede og blokkere tankene og oppmerksomheten om fantomsmerter som har oppstått etter amputasjonen, og dermed å avverge smertesensitivisering. Nesten alle informantene har hatt klare planer for fremtiden for å håndtere og avlede seg fra smertene. Det viste seg at de valgte en aktiv rolle og tok ansvar for sin smertehåndtering.

Man kan oppsummere det slik at håndtering av fantomsmerter er å forstå sammenheng mellom kroppen, tanker og følelser. Det er viktig å forstå og å kjenne smertemekanismene, for å unngå at smertene får for mye oppmerksomhet. Samt å ha en støttende indre dialog og å anvende ulike mestringsstrategier er avgjørende faktorer for å håndtere bedre disse smertene. Fantomsmerter kan som andre kroniske smerter bli forverret av psykososiale faktorer, og dermed er det viktig å anvende mestringsstrategier for å takle opplevelsen av disse smertene. Mestringsstrategiene som ble brukt av informantene, sammenfaller med generelle mestringsmåter for kroniske smerter som blir diskutert i neste under-kapitlet.

5.2.0 Mestring og mestringsstrategier

Funne viste at informantene hadde erfaringer med å anvende forskjellige mestringsmåter å mestre fantomsmerter på som andre smertepasienter. For mange pasienter med beinamputasjon, til tross for alt vanskeligheter i situasjonen er det et sentralt mål å oppnå økt selvstendighet og mestring i daglige gjøremål både med og uten protese. De kognitive og atferdsmessige aktivitetene som ble brukt av enkelte for å håndtere sine smerter, eller

følelsesmessige reaksjoner som konsekvens av smertene, ble forklart som "mestringsstrategier" i litteraturen. Informantene fortalte om mestringsstrategier som refererte til bruk av teknikker som påvirket smertene gjennom mediet av enkeltes tanker, for eksempel gjennom distraherende oppmerksomhet, eller re-tolkning av smerteopplevelsene.

Andre mestringsstrategier som ble brukt var ulike aktiviteter, som å gå på tur eller møter med venner og familien (Fernandez & Turk 1989). Forskning viste at individer som lider av en rekke kroniske smerter utvikler en rekke av disse teknikkene for å hjelpe seg selv med å redusere, tolerere eller avlede seg fra smertene (Copp 1974; Tan, 1982; Turk et al., 1983). Mestring er en psykologisk mekanisme som involverer atferd, tanker eller følelser for å håndtere stress (Lazarus & Folkman, 1984). Formålet med mestring av fantomsmerter blant informantene var å unngå eller å redusere negative konsekvenser av smertene sånn at de klarte å fungere i dagliglivet og delta aktivt på rehabiliteringsopplegget.

Mestring kan anvendes i et bredt spekter av potensielt stressende situasjoner. I sammenheng med amputasjonen og fantomsmerter som følge av den, forsøkte informantene å mestre både funksjonshemming, fantomsmerter og dens virkninger på den enkeltes funksjoner. Mestring er en dynamisk og skiftende prosess, den blir anvendt for å tilpasse seg til nye traumatiske situasjoner og stressfaktorer (Newman & Revenson, 1995).

Mestringsstrategiene som informantene har brukt, dekker et bredt spekter av fenomener. De inkluderte metoder som kan anses å reflektere problemorientert mestring. I tillegg var de opptatt av å håndtere de negative tankene og følelsene sine (emosjonell-fokuserte strategier). Disse metodene er rettet mot å håndtere følelsesmessige reaksjoner som ble skapt av fantomsmerter som en kilde til stress (Lazarus & Folkman, 1987). For eksempel forsøkte noen av informantene å minimere sine problemer ved å ha håp om at smertene skal gi seg etter tid. Andre prøvde å redefinere sin situasjon og søkte etter en ny mening ved å definere hva som er viktig i livet. De fleste informantene brukte distraksjon for å redusere spenningen. Noen mestringsstrategier som ble brukt virket på dem i en dobbelt prosess, med både å ignorere smertene og å redusere emosjonelle reaksjoner. Dette fungerte slik at informantene søkte hjelp for å holde følelsen under kontroll. Resultatet var at informantene ikke ville gjort endringer i deres livsstil i praksis. Enda et eksempel er at informantenes bekymringer mobiliserte andre til å gi emosjonell støtte. Ved slike situasjoner fikk de hjelp av venner og familie. Dette medførte at informantene kunne føle seg bedre og ble ivaretatt av

omgivelsene. Begrepet mestring som anvendt i denne sammenheng, innebærer at informantene var vellykket i hennes eller hans forsøk på å overvinne smertene som har ført til store avbrudd i deres liv eller tilsynelatende følelsesmessige nød. Mestringsinnsats og forsøk har informantene gjort for å håndtere sine smerter samt stress som følge av dem. Mestringsinnsats eller strategier skiller seg fra mestringsutfall (tilpasning). Disse metodene ble brukt av informantene som et tiltak for å avlede seg av situasjonen. Informantene tok initiativ i smertemestringsarbeidet til å redusere enten smertens intensitet eller dens negative innvirkning på funksjonene og aktiviteter. Smerterelaterte mestringsstrategier og egne evner for mestring har hatt betydning til deres nåværende og fremtidige livskvalitet. Pasientene reflekterte over sine forståelser av årsakene til smerter og hvordan smertene kan håndteres. Informantene valgte medikamentell behandling samtidig med mestringsstrategier. De brukte disse strategiene både bevisst og ubevisst. Noen av dem har hatt erfaringer med mestring av kroniske smerter fra før, og de erfaringene kom til nytte i denne perioden også med fantomsmerter. Et stort antall spesifikke smertemestringsmetoder har blitt identifisert i funnene, men de fleste av dem har blitt klassifisert i de som er generelle mestringsstrategier av kroniske smerter. De er kategorisert i to typer mestringsstrategier: en gruppe er assosiert med dårligere fungerende ("mistilpasset" tro og mestring) den andre er generelt assosiert med bedre fungerende ("adaptive" tro og mestring) hos personer med kronisk smerte (Jensen, et al, 2008; Jensen & Karoly, 2008).

Samlet støtter disse funnene den potensielle nytten av mestringsstrategier for å overkomme fantomsmerter hos informantene med nedsatt funksjonsevne etter amputasjoner. Disse resultatene er også i overensstemmelse med store mengder forskning som støtter nytten av slike omfattende mestringsstrategier. Disse metodene bør brukes i tillegg til medikamentell behandling som kun har fokus på fysiologiske årsaker til smerter.

Resultatene tyder også på at fysisk funksjon og stabil psykisk helse vil være viktige elementer hos disse informantene for å mestre smertene. Å fokusere kun på fantomsmerter som et resultat av fysiologiske årsaker, kan begrense vår forståelse av effekten av mestringsstrategier som pasientene anvender for avlede seg fra smertene. Dette synet er i tråd med konsensus om at helsepersonell bør vurdere både medikamentelle og ikke-medikamentelle tiltak. Slik som oppmuntrer informantene til å delta aktiv i sin behandlingsplan og styrke sine ressurser og mestringsevne for å bidra til å anvende problem

orientert mestringsstrategier og motarbeide emosjonelle reaksjoner som har negative konsekvenser til informantenes håndterings av smertenes og behandlingsforløp. Og med hensyn til bio-psyko-sosiale behandlings intervensjoner av smerter måtte behandlere ikke begrense seg kun til generelle smertestillende intervensjoner for å hjelpe pasientene med å takle smertene. En helhetlig vurdering av pasientens nåværende situasjon kan føre til bedre forståelser, realistisk og nyttige behandlingstiltak (Dworkin, Turk, Farrar, et al. , 2005; Turk, Dworkin, Allen, et al., 2003). En rekke av studiene har funnet at emosjonelt-fokuserte mestringsstrategier som pasienter med kroniske smerter bruker, resulterer i mer smerte-rapportering, redusert funksjonell kapasitet og mer psykiske plager hos informantene (Rosenstiel & Keefe 1983; Keefe et al.1987; 1989; 1990; Reesor & Craig, 1988). Funnene viste at når informantene har vært nedstemt eller opplevde angst og stress opplevde smertene sterkere eller disse symptomene utløste smertene. De kom med slike uttalelser om at når de er nede psykisk "ingenting hjelper mot smertene."

Man kan oppsummere slik bruk av smerte-mestrings-strategier er individuelt og avhengig av forskjellige faktorer slik som pasientens psykiske helse, støtte fra omgivelsen, sykehistorie og bakgrunn. Noen blir sterkere av å oppleve krise og vanskeligheter i livet men andre gir opp og ikke orker å endre situasjonene eller overkomme krise og stress. Noen av disse mestrings-strategiene er effektiv for noen i mer eller mindre grad, men noen felles tiltak som kan være nyttig til alle i samme situasjon, ikke ble kjent. Etter mine erfaringer er det hensiktsmessig å være åpen om smerten overfor de nærmeste slik at de kan vise forståelse og tålmodighet, og da man føler at man ikke er alene i situasjonen, men man må bør ikke passere grense. Det gjelder å finne balansegangen. Det er tøft for de som skal stå sammen med informantene i smerteopplevelse situasjonen. I underkapitlene vil bli presentert metoder som har hatt positiv effekt for smertemestring hos informantene (problemorientert eller aktiv mestringsstrategier). Samt måter som resulterte til mer emosjonelle reaksjoner og blir plassert til passive mestringsstrategier.

5.2.1 Optimisme, håp som en aktiv mestringsstrategi mot fantomsmerter

Informantene har hatt erfaringer med at når de hadde positive tanker og håp om at fantomsmerter skulle reduseres etter tid, medførte dette økt motivasjon for å finne metoder som kunne hjelpe dem for å mestre fantomsmerter. Optimismen bidro med å få dem til å

mobilisere ressursene sine for å kjempe mot disse smertene. I samsvar med forskning på personer med fantomsmerter, ble optimismen presentert som en viktig faktor for smertemestring (Wright, 1983; 2007). Det er kjent at å tenke positiv og realistisk kan påvirke både de fysiske og psykologiske funksjonene på en positiv måte. For eksempel har positiv tenkning gjort at informantene ble aktiv i rehabiliteringsaktiviteter og samarbeidet med helsepersonell for å komme i gang med protese. Optimisme er definert som en generalisert forventning om at fremtidige resultater vil være positiv. Det ble funnet at optimismen bidrar til økte mestringsevner, støtte til foreningen av adaptive mestringsstrategier; slik som problem-fokusert og handlings-orientert mestring, samt fremmer helse og forbygger stress hos pasienter med amputasjon (Scheier, Carver & Bridges, 1994; Scheier, & Carver, 1985).

Funnene viste at optimismen blant informantene var sterk tross for sterke smerteopplevelse. For eksempel tenkte de at de skal komme tilbake til normalt liv og jobb igjen, samt å bli en bedre pappa, sa en av informantene. Optimismen skapte motivasjon for å søke etter informasjon og finne mestringsstrategier som støtter dem for å takle fantomsmerter. Informasjon fra medpasienter og andre samt håp om reduksjon av smertene etter tid førte til mer optimistiske tanker blant informantene. På starten så de på smertene som et mysterium, men etter at de fikk tilstrekkelig informasjon om fenomenet og hvordan andre pasienter klarte å komme seg over det, økte håpet og optimismen om at smertene er overkommelige. De trengte bare å øke innsatsen for mestring og å prøve metoder for å avlede seg fra smertene. Det å forutse en framtid der håpene deres var oppnådd, fungerte som en faktor for å kunne ignorere smertene og bidro til en sterkere psyke og mestringsevne. Dunn, (1996) viste at det å ha en optimistisk disposisjon var assosiert med lavere nivå av depresjon og høyere nivå av selvtillit i løpet av rehabiliteringsprosessen etter lavere lem-amputasjon. Å tenke på en bedre fremtid med protese ga økt glede, lettelse og krefter for å manøvrere i situasjonen. Tankene på små ting, som at de kunne sparke fotball med barna snart etter å ha fått brukt protese, gjorde at informantene ble oppmuntret til å velge aktive mestringsstrategier mot smertene, som å delta på aktiviteter og søke informasjon og behandlingstiltak. Ytterligere forskning viste en sammenheng mellom optimisme og gode rehabiliteringsutfall (Rybarczyk, Edwards & Behel, 2004).

Informantene hadde opplevd at optimisme og håp har en beskyttende innflytelse ovenfor

smerteopplevelsene; det hjelper med å forebygge at livet blir ødelagt av smertene og situasjonen. *"Jeg tenker sånn at den infeksjonen kunne ha tatt livet mitt. Nå er jeg blitt frisk og jeg kan leve med et ben uten store problemer. Jeg har det aller viktigste: hodet mitt, som fungerer som før"*.

Å finne positive ting om seg selv for eksempel å sammenligne sin helsetilstand med andre pasienter som er alvorlige syke, var en av faktorene som bidro til aktive mestring og mer egne innsatser for å håndtere smertene. Horgan & MacLachlan (2004) viste at deltakerne med høye nivå av optimisme hadde større sannsynlighet for å søke etter positive meninger bak amputasjonen sin. I tillegg ser det ut til at optimistiske tanker var forbundet med lavere nivå av fantomsmerter seks måneder etter amputasjon. Optimisme kan avlede tankene fra tapet og sorgen, noe som gir individet en større følelse av kontroll over situasjonen, samt over den resulterende funksjonshemming (Horgan & MacLachlan, 2004; Dunn, 1996). Studier viste at optimisme bidrar til at pasientene velger aktive mestringsstrategier som er assosiert med å fremme helse og motvirke stress (Scheier & Carver, 1985; Scheier & Carver, 1992). Wright (1983) konkluderte med at optimisme er en avgjørende faktor for å akseptere begrensninger, styrke forventninger for bedring, å bli fornøyd med livet og å håndtere krisesituasjoner og barrierer. Rollen av optimisme har blitt diskutert og undersøkt blant andre typer pasienter, f.eks. blant andre kroppsdels amputerte og pasienter med brystkreft eller andre kreftsykdommer. Funnene viste at optimisme har ført til bedre mestring, og dette påvirker livskvalitet og fører til mindre psykiske symptomer som depresjon og angst blant kroppsdels amputerte pasienter som lider av fantomsmerter. (Carver, et al., 2005; Epping-Jordan, et al., 1999). Optimisme forebygger emosjonelle mestrings-metoder ved å bidra til positive re- tolkninger og aksept av situasjonen. Positive tenkninger bidro informantene til å finne meninger og forstå situasjonen på en bedre måte. Disse har medført å ta i bruk mulighetene som finnes rundt seg selv og hos andre for å avlede seg fra situasjonen og å ha håp om bedre fremtid framover. Informantene med sin optimistiske tankegang ga uttrykk for at det verste er over og de ble kvitt av sykdommen selv om de har mistet et bein. Å endre tankemønstre til konstruktive tanker istedenfor å se på fremtiden som en krise og uoverkommelig har vært motiverende for å ta initiativ og finne ut hva som er effektive metoder for å avlede seg fra smertene. Dette resultatet til å redusere fokuset fra smertenes alvorlighets gard, tap og sorg som følge av amputasjonen. Dette ledet til å forebygge

psykiske symptomer som en utløsende eller forverrende faktor av smertene.

5.2.2 Katastrofetenkning som en emosjonelle mestringsstrategi mot fantomsmerter

I motsetning til optimismen var katastrofetenkning identifisert som en faktor som påvirket fantomsmerter blant informantene i negativ retning, og utfallet ble redusert mestringssevne og flere psykiske plager. Funnene tyder på at slike tenkninger har hatt størst betydning for psykologisk funksjon, og kanskje indirekte effekter på smerteintensiteten. Informantene har fortalt at "i verste fall"-tenkning om fantomsmerter var en av de faktorene som forsterket smertene. Andre studier fant at katastrofal orientering sannsynligvis spilte en rolle for å øke intensiteten av smertene (Keefe, et al., 1989; Keefe, et al., 1987). Katastrofetenkning mer spesifikt dreier seg om grubling; "repeterende tanker om sterke fantomsmerter", "overdrevet bekymring om negative konsekvenser av fantomsmerter" og "hjelpeløshet" (Sullivan, 2009). Et bredt omfang av overdrevne negative tanker om smerter førte til at informantene bar med seg det faktiske eller den forventede smerteopplevelsen. Noen ganger trodde de at ingenting ville endre eller bedre smertene, eller at de kom til å oppleve sterk smerte som oversteg deres evne til å håndtere dem. De hadde opplevd at når de hadde slike følelser og tanker, viste det seg at dette faktisk var en av de sterkeste faktorene for å framkalle smertene. Dette kom samtidig med andre relaterte psykiske elementer som frykt og bekymringer. Sullivan et al., (2001) hevder at tendensen til "katastrofe-tenkninger" under smertefull stimulans bidrar til mer intense smerte-opplevelser og økte emosjonelle reaksjoner. "I verste falls"-tenkning er som et overdrevet negativt "mental set" om smerteopplevelser (Sullivan, et al., 2001). Informantene følte at de ble overveldet av smertene, og de var hjelpeløse for å håndtere det. Tilslutt måtte de overgi seg til smertene og søke om hjelp. Slike tanker understreket de psykologiske komponenter; sensoriske, kognitive, affektive og atferdsmessig dimensjoner av smerteopplevelse (Keefe, et al.1989; Keefe, et al.1987; Sullivan et al. , 2001). Katastrofetenkning førte til at informantene hadde en tendens til å forstørre eller overdrive smertenens alvorlighetsgrad "*Jeg lurer på om noe alvorlig kan skje*". Informantene reflekterte over bekymring, frykt og manglende evne til å avlede oppmerksomheten bort fra smertene "*Jeg tenkte at jeg ikke kan tåle dette mye lenger, det er utenfor min fatteevne, det er slitsomt å oppleve slik*". Personer som overdriver trusselsverdien av smertestimuli eller smerteopplevelser vil trolig få en økt

oppmerksomhet på smertene. Dette kan føre til at de hele tiden søker etter smertefølelser slik at selv tvetydige sensasjoner kan bli tolket som en smertefull opplevelse (Sullivan, Rouse, Bishop, et al., 1997).

Katastrofetenkning kan føre til økt oppmerksomhet på smerter. Studier har vist at individer med katastrofetenkning opplever større problemer med å kontrollere eller å avlede seg fra smerte-relaterte tanker. De grubler mer på smerteopplevelsene sine, og deres kognitive funksjon blir forstyrret av en avventning om sterke smerteutbrudd (Sullivan, et al., 1997; Crombez, Eccleston, Baeyens, et al., 1997). Informantene kom med utsagn som: "*Jeg tenker på hvordan det gjør mye vondt*" og "*Jeg kan ikke holde slike tanker ute av hodet mitt, og disse tankene framkaller smerten. Jeg vet at jeg selv frambringer smertene med tankene mine.*" Negative tanker om smerter kan bidra til smerte-relatert frykt, som deretter fører til unngåelse av aktiviteter og påfølgende større avhengighet av andre mennesker. I en undersøkelse som ble utført av Turner & Jensen(2000) fant de at det er assosiasjoner mellom negative tanker og uførhet, noe som antyder at negativ tenkning kan påvirke uførhet indirekte gjennom overdrevet smerteatferd.

Rosenstiel og Keefe(1983) rapporterte om utvikling av mestringsstrategier i forhold til hvordan man kan mestre slike tanker. Sullivan, Tripp, Santor, (2000) foreslo at katastrofetenkning og smerteatferd kan representere en bredere dimensjon av en felles eller inter-personlig tilnærming til mestring. Innenfor denne rammen antas det at personer er forskjellige i graden de aksepterer sosiale eller relasjonelle mål i arbeidet med å takle stress. Videre antyder de at visse pasienter engasjerer seg i overdrevne smerteuttrykk for å maksimere nærhet eller for å oppfordre assistanse eller empatisk respons fra andre i sitt sosiale miljø. For å oppnå disse sosiale målene, vil de øke oppmerksomheten til sin smerte gjennom å vise en overdrevet smerteatferd. På den måten vil de kommunisere med andre, både helsepersonell, familie og venner, om smertene sine. I tillegg kan omsorg eller forsterkende emosjonelle respons fra andre føre til å utløse, opprettholde eller å forsterke de overdrevne smerteuttrykkene. Informantene fikk mye hjelp av pårørende, fordi de pårørende syntes synd på dem når de hadde smerter. Dette medførte et stort fokus på smertene hos informantene og hindret dem i å bruke sine egne ressurser for å håndtere smertene. Mye respons og oppmerksomhet fra omgivelsen, kunne gi informantene en følelse av at smertene er mye mer intense enn de selv hadde opplevd. Det har vært antydning at overdrevne uttrykk for smertene kan skape en felles tilnærming til mestring (Sullivan, et al., 2000). Denne måten

kan inneholde en "strategisk" smerteatferd som over lengre perioder kan medføre et økt fokus på smertene og mindre tro på egen mestrings-evne blant informantene. De kan bli avhengig av andre for å håndtere smertene.

Sullivan, et al., (2014) hevder at "Verste fall tenkninger" om smerte er en veletablert risikofaktor for økt smerteopplevelse. Det er mange nevrologiske studier som har avdekket at aktivitet i områder av hjernen som er forbundet med kontroll av smerter, gir støtte for dette forholdet. Rikelige forskning har knyttet fenomenet med negative psykologiske erfaringer, som depresjon, angst og frykt (Sullivan, et al., 2014).

Informantene hadde opplevd at når de har høyere nivå av positive tanker, optimisme, håp og tro på egne mestrings-evner, bidro dette til at de ble mindre utsatt for "i verste fall"-tenkninger om smertene. Funnene viste at lavere nivå av katastrofe-tenkninger økte de positive egenskapene, og førte til lavere fokus på smerteopplevelsene. For å motarbeide katastrofe-tenkning i praksis, må man ha mestringsstrategier som øker motivasjonene til optimistiske tanker, forsterker håp og styrker tro på egen mestrings-evne. Det vil være viktig for fremtidig forskning å fastslå årsakssammenhengen mellom positive egenskaper og katastrofe-tenkninger om smertene: Er den økende positive egenskap som reduserer negative tanker, og dermed også smertene? Eller er det å avlede oppmerksomheten fra negative tanker som øker positive egenskaper, og dermed forsterker mestrings-evnen som reduserer opplevelsen av smerte?

5.2.3 I hvilken grad påvirker tankene om fantomsmerter smertemestringsstrategiene?

Grunnleggende kunnskap og informasjon om forholdet mellom tankene om smerte og smertemestrings-strategier er viktig av flere grunner. Visse tanker om smerter kan føre til emosjonelle eller aktive mestringsatferd. Informantene som trodde at deres smerte er vedvarende viste lite initiativ for mestringsinnsats. Dette hindrer dem å klare og bruk kognitive mestringsstrategier som f.eks distraksjon eller positive tenkninger, eller atferdsmessige mestringsstrategier som å øke eller å redusere aktivitetsnivå for å takle smerte. Dessuten kan noen tanker om smerte føre til at pasienter ser på sin egen mestringsinnsats som ineffektiv. For eksempel anså informantene deres fantomsmerter som et uforklarlig mysterium. De skjønnte ikke kilden til disse smertene i beinet som ikke eksisterer. Slike tanker førte til en negativ vurdering av sine egne evner til å håndtere smertene. Tilslutt kan det å

forstå hvordan smertetro forholder seg til smerte-mestringsstrategier være nyttig for sykepleiere for å oppmuntre informantene til å endre tankesett i forhold til smertene sine. Dette kan bidra til å forsøke å endre informantenes mestringsstrategier fra emosjonelle (passive) mestrings-strategier til aktive og deltakende mestringsmåter. Å gi tilstrekkelig informasjon om disse smertene, psykiske støtte i krisesituasjonen som følge av tapet av beinet og å forklare årsaken til smertene, kan være nyttig i denne prosessen. Dette hjelper og samt motiverer informantene å finne avlednings-metoder fra slike negative tanker, som er en barriere for å anvende aktive mestringsstrategier. Informantene kan ha nytte av å lære seg å endre tankesett fra negative tanker til positive, og å forsøke å ignorere katastrofe-tanker. Mestringsstrategiene kan brukes som et middel for å overkomme negative tanker om smertene, nedstemthet og hjelpeløshet som oppstår ved smerteopplevelser.

Resultatene av denne undersøkelsen og tidligere studier tyder på at smertetro kan ha viktige kliniske implikasjoner (Schartz, DeGood, & Shetty, 1985; Williams & Thorn, 1989). I en rehabiliteringsfase som krever aktivitet og egen innsats av informantene, er det viktig å tilrettelegge intervensjoner som styrker optimisme og positiv tro på smertemestring. Dette kan ha nyttige effekter på både rehabiliteringsprosessen og utfallet av smertemestringen. Tankene om smerter kan forstyrre eller lette utviklingen i en rehabiliteringsfase. Nedstemthet, håpløshet og frykt for sterke smerter kan gjøre at informantene ikke orker å trene med protese og delta aktiv på sin behandlingsplan.

Etter mange år arbeidet som sykepleier har jeg stor tiltro til at mentale mestringsmetoder og positive tanker kan gjøre en forskjell i krise situasjoner. Tankene har sin kraft og en skal ikke undervurdere denne faktoren. Det å endre tankesett, lære seg nye mestringsmetoder og skape gode bilder i tankene, har hjulpet mange som lider av kroniske smerter og alvorlige sykdommer.

Sykepleiere kan oppmuntre informantene til å aktivere de tankene som medbringer innsats til rehabiliteringsopplegg, og hjelpe informantene med å unngå tankene som påvirker motivasjonen i negativ retning. Smertetro ser ut til å representere informantenes innledende forståelse av smerte. Det som er avgjørende for å akseptere eller avvise den nye situasjonen, er å bli aktiv og mottakelig til ny informasjon og nye behandlingstiltak. Ved å bygge gode allianser med informantene, får sykepleiere mulighet til å vurdere hva informantene mener om smerte, hvordan de forstår situasjonen, hvilke ressurser har de som kan tas i bruk for å klare takle smertene. Å få informasjon om deres forståelser og tanker om smerter, skaffer

verdifulle informasjons kilder for å lage behandlingsplaner i rehabiliteringsarbeidet. Med kjennskap til disse faktorene og informantenes tanker og opplevelser kan bidra til å motarbeide de hindringene som baserer seg på informantenes tro og tanker om smerter.

I en rehabiliteringsfase er individets motivasjon og vilje avgjørende faktorer for at de skal komme i gang med aktiviteter. Frykt og negative tanker om smerter kan skape motstandsvilje til å delta i rehabiliteringsaktiviteter. Det har store negative konsekvenser for informantenes nytte av rehabiliteringsopplegget og fysiske og psykiske funksjoner. I motsetning kan optimismen og positive tanker og se lys framover bidra til økt motivasjon og spille som en drivkraft for å manøvrere en krise situasjon som opplevelse av sterke fantomsmerter.

5.2.4 Betydning av sosiale støtte og sosiale samvær på mestring av fantomsmerter

Funnene viste at sosiale faktorer spilte en viktig rolle i tilpasningen til fantomsmerter blant disse informantene. De som har høyere nivå av sosial støtte assosieres med bedre håndtering av fantomsmerter. Dette ble bekreftet av annen forskning blant disse informantene (Raichle, Hanely, Jensen, 2007). Sosial støtte fungerer som en ressurs som styrker informantens mestringsevne for å takle bedre smertene. Blant informantene hadde mesteparten av dem fått god støtte fra sin nære familie og venner. De kom ofte på besøk, og viste medfølelse til informantene når de opplevde sterke smerter. Besøk og telefonkontakt, å tenke på nær familie (barna, ektefelle, barnebarna) var de viktigste avledningsfaktorene fra smertene. *"Jeg har en familie som bryr seg om meg og mine smerter, en mann som kommer på besøk hver dag selv han er syk selv. Barna mine ber for meg hverdag. På morgen ringer dattera mi, så ringer sønnen, etterpå kommer mannen min på besøk med blomsterbukett, dette har gjort at jeg har villet tenke mye på den gode familien som jeg har rundt meg heller enn å fokusere på smertene mine. Sånne kontakter og tanker hjalp meg å ta vekk fokuset fra smertene"* Uttalelse fra en av informantene.

Det er imidlertid forskjeller mellom de ulike typer støtte og ikke alle har gunstige utfall. De kan påvirke informantenes smertemestring både på positive og negative måter. Omsorgsfulle støtte som innebærer en annen persons (ektefelle, familie og venner) viser sympatisk respons til informantenes smerter, kan faktisk føre til at pasienten føler en følelse av hjelpeløshet og slapphet for å mestre smertene selv og ber om assistanse fra omgivelsen.

Undersøkelsen viste at med større sosial støtte, men mindre hyppige bekymringsrespons etter en måned etter amputasjon assosiert med større reduksjoner i fantomsmerterens forstyrrelser blant informantene (Hanley et al., 2004). En annen studie viste at pasienter som fikk støtte før amputasjon hadde mindre sannsynlighet for å lide av fantomsmerter enn de pasientene som ikke hadde fått noen støtte (Gallagher & MacLachlan, 2001). Informantene i denne undersøkelsen hadde fått gode støtte fra både familien, venner og profesjonelle før amputasjonen. *"Jeg og kona mi ble amputert sammen fordi hun har vært sammen med meg hele tiden og jeg fikk veldig mye omsorg og støtte fra henne. Jeg var så nede psykisk som jeg måtte å få hjelp av psykolog for å gå videre i amputasjonsprosessen."* Selv om han hadde fått gode nok støtte fra forskjellige holdt, allikevel hadde han rapportert sterke fantomsmerter etter amputasjonen. Den hjelpen og støtten som informantene hadde fått fra kona og andre, styrket hans smertemestringsevne og tankene om disse, og at den medførte avledning av smertene og virket motiverende i å takle smertene.

Funnene viste at den generelle sosiale støtten fra nær familie, venner og helsepersonale har vist seg å være knyttet til positiv virkemåte på mestring av fantomsmerter og psykologiske funksjoner blant informantene. Dette har betydd mye for informantene og de satte stor pris på den støtten som de fikk fra omgivelsene. Den ga dem en følelse av at de ikke er alene i denne situasjonen. *"Å ha familie som stiller opp i denne situasjonen, en kone som er fenomenal til å hjelpe med alt, foreldrene, venner som er alltid tilgjengelig for alt mulig hjelp og støtte, gir meg krefter til å stå i situasjonen og ikke gi opp i den vanskelige episoden i livet mitt "* sa en av informantene. En stor mengde studier har funnet sammenhenger mellom sosiale relasjoner og viktige resultater av helsegevinst blant personer med smerteproblematikk. Noen av disse studiene har rapportert at fokus på sosiale relasjoner og støtte førte til en reduksjon i risikoen for fremtidig multi-morbiditet og dødelighet blant pasientene som lider av alvorlige sykdommer (House, et, al.1988; Berkman, 1995). Det har blitt funnet at sosial støtte har gunstige effekter på personer med kroniske smerter slik som fantomsmerter. Feldman, Dawney, Schaffer.N , (1999) viste at deltakelse på et sosialt liv sammen med venner og familie, medførte redusert nedstemthet på påfølgende dag. Videre viste denne undersøkelsen at det er en buffereffekt mellom sosialt samvær og depresjon blant pasienter med fantomsmerter. Det kom fram fra denne undersøkelsen at det var negative sammenhenger mellom mangel på sosial støtte og depresjon. Mangel på sosialt samvær og sosiale nettverk førte til mer smerterapportering, større forekomst av smertebetingede depresjoner, økt

medisinering, mer tid i senga, større søvnforstyrrelser, mindre tilfredsstillhet med sosiale aktiviteter, større smerte re-tolkning ved aktiviteter og flere emosjonelle reaksjoner enn blant personer som fikk sosial støtte av familie og venner, samt andre sosiale relasjoner. Etter 12 måneder med oppfølging av pasienter fra de som ikke hadde sosial støtte fra omgivelsene, rapporterte de mindre reduksjon i smerte-intensitet, mer medisinbruk, dårlig smerte re-tolkning, mindre økning i aktivitetsnivå, og et lavere antall av disse personene kom tilbake på jobb samt at det var mer sannsynlig at de søkte om hjelp fra helsevesenet. (Feldman, et al., 1999; Golberg, Krens & Rosenborg, 1993; Jamison & Virts, 1990). Flere studier tyder på at sosial støtte spiller en avgjørende rolle for hvor godt personen kan tilpasse seg til smertene sine. Funnene fra denne undersøkelsen viste sterke sammenhenger mellom sosial støtte og bedre mestring av fantomsmerter. Sosial støtte og sosiale nettverk var et av de hovedtemaene som informantene snakket om. Det kom fram at situasjonen førte til at familien samlet seg for å håndtere byrden av smertene sammen. *"jeg føler at når sønnen min kiler på stumpen, gir det mye bedre effekt enn om jeg skulle gjort det selv, aldri har vi hatt så god kontakt med hverandre i familien, situasjonen samlet oss sammen igjen"*.

Studier undersøkte sosiale faktorer som predikterer for fantomsmerter, fysisk funksjon, og psykologisk fungering blant kroppsdelamputerte pasienter. Selv om signifikante sammenhenger ikke alltid ble funnet i studiene som ble gjennomført (Hanley, Raichle, Jensen, Cardenas, 2008), ble de som opplevde mer sosial støtte og hadde sosiale nettverk assosiert med bedre resultater når det gjaldt smertemestring (Williams, et al., 2004; Asano, et al., 2008). *"Kona mi fulgte meg hele veien i denne prosessen, disse fakta har ført til sterkere kjærighet mellom oss, noe som var en av de viktigste årsakene som hjalp meg til å tåle så mye med disse smertene og amputasjonsprosessen som en stor krise i livet mitt."*

Sosial støtte er ansett som en viktig ressurs i Schaefer og Moos (1998) konseptuelle modell for å forstå positive resultater av livets kriser og overganger. I tillegg har Tedeschi & Calhoun (2004) vurdert sosial støtte som en predikter for positiv endring i sporet av traumatiske hendelser. Det leder til bedre håndtering av kriser posttraumatisk. I henhold til Schaefer og Moos (1998) kan sosial støtte påvirke mestringsatferd og fremme vellykket og bedre tilpasning til livets kriser. Resultatet blir personlig vekst i håndteringsprosessen av vanskelige situasjoner. Den sosiale støtten er en ressurs som gir tilgang til empati og reduserer den enkeltes følelse av ensomhet i det krevende forløpet (Schaefer & Moos, 1998; Tedeschi & Calhoun, 2004; Linley & Joseph, 2004).

Det andre elementet av sosiale faktorer som påvirket informantenes smertemestring (instrumentell sosiale støtte) var smertebetingede bekymringsrespons fra andre i de sosiale omgivelsene. Disse emosjonelle reaksjonene fra familien og helsepersonale har hatt negative konsekvenser for informantenes håndtering av smertene. Dette gjorde at de ble passiv i rehabiliteringsprosessen og førte informantene inn i en dårlig sirkel i denne fasen av behandlingen. Når informantene opplevde fantomsmerter, viste den nære familien eller ektefelle sterke emosjonelle reaksjoner. De ville bistå informantene med alt for å hindre at de skulle oppleve mer smerter. I slike situasjoner ga de pårørende f.eks. tilbud om å overta oppgaver fra informantene eller oppmuntret dem til å bli mindre aktive pga. smertene. Informantenes sterke smerteopplevelser, smerteatferd og uttrykk for smerter førte til store emosjonelle reaksjoner blant pårørende og helsepersonell. *"Når mannen min og dattera var på besøk her, da jeg hadde mye smerter, ble de veldig påvirket av situasjonen. Jeg ble behandlet som en person som var veldig syk, de bekymret seg mye for meg. De skulle tilrettelegge alt for at jeg skulle ligge stille i senga. Jeg fikk mye støtte og oppmerksomhet fra dem"* Sa en av informantene.

Sykepleiere ble påvirket av informantenes smerteatferd og viste samme bekymringsrespons som familien. En av informantene fortalte at: *"når jeg ga uttrykk for sterke smerter, opplevde jeg at sykepleieren behandlet meg som invalid og hun ville gjøre alt for meg. Jeg ble lei av det og sa til henne: "kanskje du skal mate meg også!!!!." Jeg har smerter og jeg har amputert et bein, men jeg har resten av kroppen min som jeg klarer å bruke."*

Slike holdninger hos helsepersonell og profesjonelle førte til at informanten følte at situasjonen var verre enn han trodde og at det ble vanskeligere å kontrollere smertene. Dette kan i tillegg rette mer oppmerksomhet mot smertene hos informanten og hos pårørende som gjør det enda vanskeligere å håndtere smertene. Fordyce, (1976) har vurdert effekten av sosiale og emosjonelle reaksjoner på kroniske smerter. Funnene hans viste at smerteatferd og graden av funksjonshemming blir påvirket av emosjonell respons fra omgivelsene. Ting som mer assistanse fra ektefelle og overtakelse av daglige gjøremål fra informantene er blitt assosiert med økt smerteintensitet, mer rapportering av smerter, økt inaktivitet og depresjonssymptomer blant disse pasientene (Romano, et al. 1995; Williamson et al., 1997).

Funnene vedrørende sosiale faktorer er i overensstemmelse med resultater fra annen forskning på sosial støtte og smerter. Informantene hadde fått positive effekt av sosial støtte og den var assosiert med mindre smerter, bedre fysisk funksjon og særlig bedre

psykisk funksjon. Sosial støtte som bekymringsrespons fra nær familie kan også ha negative innvirkninger på håndteringen av fantomsmerter hos disse informantene. Bekymrende støtte fra omgivelsen spiller som en barriere for at informantene skal være selvhjulpen i smertesituasjonen. I lang tid kan slike støtte påvirke informantenes fysiske og psykiske funksjonene. Det føre til mer redsel og frykt hos dem når de opplever smertene samt mindre aktiviteter og reduserte fysiske funksjoner.

6.0 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

De sentrale funnene i denne forskningen på personer som har kroppsdelsamputasjon og lider av fantomsmerter er at både smertene og funksjonshemmingen ikke hindrer dem i å mestre situasjonen som en krisesituasjon i livet. Denne tilsynelatende lille undersøkelsen har potensielt viktige implikasjoner for hvordan fantomsmerter bør forvaltes av både informantene, helsepersonell og nærmeste familien til informantene. Noen faktorer er viktigere enn andre ved håndtering av disse smertene og situasjonen rundt pasientene, slik som ble fortalt av informantene i denne studien. Undersøkelsene tyder på at pasienter anvender ulike typer mestringsstrategier for å håndtere de problemene som ble skapt av både smertene og amputasjonen. Funnene viste at noen av disse mestringsstrategiene eller en kombinasjon av dem samtidig, er effektive i å redusere smertene og ubehaget. I tillegg kan de hindre skadelige virkninger på pasientens psykiske funksjoner. Resultatet som kom fram fra intervjumaterialet tyder på at tilpasning til fantomsmerter best ble oppnådd hvis enkeltpersoner brukte aktive mestringsstrategier. En tilnærming vil være å utforme tiltak som lærer pasientene disse spesifikke mestringsstrategiene. Det vil allikevel stilles krav til at man legger til rette for individuell tilpasning for hver enkelt pasient i anvendelsen av ulike mestringsstrategier. Man kan ikke fastslå at en enkelt mestringsstrategi er effektiv for alle individer, forskjellige personer vil ha ulik nytte av forskjellige mestringsstrategier. Individene har sine egne måter å håndtere smertene på. Dette gjør det vanskelig å generalisere funnene fra studien til andre i samme situasjon. I tillegg understreker funnene at enkeltpersoner har ulike mestringssevner og metoder. For å ta et enkelt eksempel, er bruken av bønn bare egnet for de som har en grad av religiøs tro. Det vil derfor ikke være nyttig å få andre til å anvende denne strategien. Det er verdifullt for pasientene å være klar over omfanget av mestringsstrategier som kan brukes til å takle smertene og stressfaktorene, og å prøve ut flere forskjellige av dem. Det kan være nyttig for pasientene å informere hverandre om hvilke mestringsstrategier de har brukt og hvordan det fungerte for dem. Dette kan oppnås gjennom pasientopplæringsintervensjoner. Der kan mestring blir undervist, praktisert og forsterket. En rekke studier med artrosepasienter (Keefe & Williams, 1990) viser at slike tiltak kan være svært effektive både på kort og lang sikt. Et alternativ kan være et forum der pasientene kan bli kjent med hverandre for å dele sine personlige erfaringer om smertemestring, og identifisere ressurser som kan bli aktivert hos hver enkelt for å styrke mestringssevnen. Et felles mål er å hjelpe

andre med-pasienter med å takle sine problemer med smerter. Sykepleiere fungerer som et bindeledd for å skape slike relasjoner i pasientgruppen. Til tross for bevis på nytten av slike gruppekontakter, er det bekymringer om at det muligens kan komme noen skader av å delta i slike programmer. For eksempel kan pasienter bli opprørt av å se at medpasienter opplever større smerter enn dem selv. Forskning viste at deltakelse på slike opplæringsprogrammer førte til et høyere nivå av tilfredshet på behandlingsplanen blant deltakere enn sammenlignings-gruppene (Hinrichsen, et al., 1985). For at pasientene skal få informasjon fra medpasienter, er det viktig å delta i slike samlinger. Man må overveie både ulempene og fordelene med slike samlingsprogrammer. En annen fordel med slike samlinger er at det hjelper til å unngå at pasientene blir isolert og innestengt. Sykepleiere som er kjent med mestringsstrategiene kan bidra til den enkelte pasientens mestringsplan. Prosessen innebærer å undersøke hvordan pasientene viser sine smerter, hvilke tanker og tro de har om smertene, og hvordan de har forsøkt å takle påkjenningen det har lagt på dem. Intervensjonen bør tilrettelegge at pasientene forsøker ulike strategier og evaluerer deres effekt. For eksempel har det å utsette pasienter med familiemedlemmer for en kort serie med besøk vist seg å være en effektiv strategi. Da kan sykepleiere tilrettelegge for at pasienten oftere får besøk hvis han får positiv effekt av dette. Det å ha et nettverk og god støtte fra omgivelsene kan ha helsefremmende effekt spesielt på psykisk helse. For informantene kan det være betydningsfullt å få forståelse, støtte og trøst når situasjonen er tøff og utfordrende; det kan være helt avgjørende for hvordan en takler situasjonen. Det finnes enkelte informanter som hevder at ingenting vil hjelpe dem, og man kan forstå hvor fortvilende en slik situasjon kan være for informanten og sykepleiere. Her er det lurt å tenke at alltid å trøste, vise forståelse og empati kan være til stor hjelp, selv om man mangler behandling og lindringsmåter av dette fascinerende, mystiske og for noen svært smertefulle fenomenet.

Fantommerter er en kompleks og utfordrende smertetype som rammer de fleste kroppsdelsamputerte pasienter. Grunnen til kompleksiteten kan hovedsakelig skyldes at det ikke finnes en fullstendig forklaring på den pato-fysiologiske årsaken til fenomenet. Tilstanden medfører store fysiske smerter og innebærer store psykiske påkjenninger, frustrasjoner og fortvilelser hos de som opplever den. Denne situasjonen har sine potensielle implikasjoner for pasientens rehabiliteringsbehandling. Den påvirker pasientens liv betydelig, og pasientens psykiske velvære på ulike måter, som ble utdypet i denne oppgaven.

Fantom smerter oppleves i forskjellige former, frekvenser, varigheter og utbredelser, og smerteintensiteten kan variere hos hvert enkeltindivid. Hos noen roer smertene seg ned etter tid, mens andre opplever forverring etter hvert som tiden går. Smertene kan endre seg fra intermitterende til kontinuerlige smerter. På grunn av dette vil det å tilnærme seg smertene være krevende og utfordrende både for pasientene som opplever de og sykepleiere som håndterer og lager behandlingsintervensjoner. Pasientens innsats er viktig i forhold til å forvalte påkjenningene som følge av smertene. Integreringen av mestringsstrategiene i håndtering av fantomsmerter vil føre til at fokuset rettes mot disse problemene. Tverrfaglig samarbeid vil hjelpe pasientene i å takle og mestre smertene.

Pasientene som opplever disse smertene vil møtes med forskjellige reaksjoner fra miljøet rundt dem. Noen blir godt ivaretatt av sin familie og møtes med forståelse, mens hos andre skylder personene rundt dem på psykiske årsaker bak smertene. Pasientene får beskjed om at det ikke er reelt å ha smerter i en kroppsdel som ikke lenger eksisterer. Sykepleiere kan føle seg maktesløs, kunnskapsløs og fortvilet over og ikke kunne bidra til å forvalte smertene.

Forskning på fenomenet har pekt på at pasientens psykiske helse og mestringsmetoder, samt sosiale støtte kan spille en viktig rolle for hvordan de vil håndtere smertene. Pasienter med høy mestringskapasitet bruker sine ressurser for å mestre smertene, mens hos de med sårbar og svak personlighet, lavere mestringssevne og som lettere gir opp i møtet med utfordringene, er håndteringen av tilstanden dårligere. Vi vet at mennesker er ulike når det gjelder å møte utfordringer i livet. Noen er villige til å stå på og ta initiativ for å bli bra, mens andre ikke har ressurser nok for å gjøre samme innsats som de som er aktive. Disse informantene lider både av fantomsmerter som ikke objektivt oppleves av andre, og samtidig av tapet av en kroppsdel og de påfølgende begrensningene. Som sykepleier er det betydningsfullt at man uttrykker en forståelse og viser sympati for tilstanden deres. Etter min mening er det viktig at sykepleiere bygger gode relasjoner i kontakt med denne pasientgruppen slik at de får tillit til sykepleierne. I kommunikasjonen med pasientene bør samtalene inneholde nyttig informasjon og kunnskap om fantomsmerter, og samtidig være støttende og motiverende for å mestre situasjonen. Samtidig er det viktig å lytte på pasientene, å ta dem på alvor, å bekrefte følelsene deres og å forstå dem. Videre må man gi dem trøst og håp for å styrke motivasjonen i mestringsarbeidet med smertene.

Alle bør få informasjon om de mestringsmåtene som er nyttige, og også få vite hva forskningen sier med tanke på effekt og andre nødvendige opplysninger om feltet. Så kan individet selv velge hva som passer og hjelper. Informantene er ulike ved valg av mestringsstrategier. Derfor er det viktig å gi en individuell tilnærming til hver av informantene. Til tross for dette bør også noe være felles for dem alle: nemlig at de blir oppmuntret til å anvende de ulike ressursene de har til rådighet, både personlige ressurser og ressurser som finnes i omgivelsene.

Å dele kunnskap med pårørende kan også være nyttig. Ofte trenger de informasjon om fenomenet for bedre å forstå informantenes opplevelser, samt tips til hvordan de kan hjelpe informantene for å håndtere situasjonen. Informanter som mangler sosiale nettverk kan få stor hjelp av støttegrupper. Det er viktig å være sammen med medpasienter og å kunne dele tanker, opplevelser om smerter, og ikke minst effektive mestringsstrategier. Dette kan ha terapieffekt og være motiverende for aktiv mestring av smertene, samt at det forebygger emosjonelle reaksjoner og psykiske symptomer hos informantene.

Resultatene fra denne undersøkelsen kan ha viktige kliniske implikasjoner, fordi funnene kan anvendes for å identifisere faktorer som er mer eller mindre sannsynlige for å ha en kausal innflytelse på informantenes mestringsfunksjon. Her ble det identifisert faktorer som bør undersøkes nærmere i fremtiden blant et større utvalg. Sykepleiere kan bruke funnene for å vurdere tiltak som er rettet mot disse faktorene, for eksempel tiltak for å endre smerterelaterte katastrofetenkninger, tro og mestring som er målrettet i rehabiliteringsfasen. I tillegg viste funnene at mestringsresponsen som involverer en "aksept" av smertene, der informantene unngår å anvende passiv mestring for å få smertelindring (f.eks. unngåelse, spør for assistanse) samt engasjerer seg i aktivitet-fokusert mestring (for eksempel øke atferds-aktiviteter, trening, ignorere smerte), er assosiert med mindre smerter og bedre fysisk og psykisk funksjon. Disse funnene er i overensstemmelse med forskning om fantomsmerter som et primært problem blant informantene. Man kan kontrollere smertene og deres effekter og den er forbundet med positive resultater. Å tro at man blir deaktivert av smerte og at andre skal være omsorgsfull (og ta vare på pasienten) når en opplever smerte, og at smerte er en indikasjon på fysisk skade, er alle tendenser som er assosiert med høyere nivåer av smerte og lavere nivåer av psykologisk og fysisk funksjon. Omsorgspersonene bør vurdere disse faktorene når de skal iverksette tiltak for rehabilitering.

7.0 AVSLUTING

Hensikten med denne studien var å se nærmere gjennom teori og empiri på hvordan kroppsdelamputerte pasienter med sterke fantomsmerter håndterer disse smertene og møter sin egen situasjon. Som tidligere nevnt finnes det ikke nok forskning i feltet særlig i Norge, og fantomsmerter er fremdeles et stort problem hos de som blir rammet. Derfor var målet med prosjektet å bidra til økt kunnskap rundt temaet. Som det kom fram i denne studien er fantomsmerter en utfordring for helsevesenet. I dette prosjektet ønsket jeg å undersøke informantens opplevelser, meninger og tanker i forhold til egne utfordringer som oppstår ved smertetilstander, og hvilke oppfatninger de hadde om smertelindring. Målet med prosjektet ble oppnådd og gjennomført i henhold til planen. Informantene var villige, åpne og nysgjerrige på å prøve andre avledningsmetoder. De ville prøve seg utenfor de tradisjonelle rammene for smertelindring. De satte store pris på råd og informasjon som de fikk fra medpasientene. Studien ga svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene som kan oppsummeres slik:

Å mestre fantomsmerter er avhengig av ulike faktorer. Psykiske symptomer, ernæring samt vær og temperatur har betydning for å framkalle eller forverre fantomsmerter. Optimisme, håp om reduksjon av smertene i fremtiden, sosial støtte, religiøs bønn og bruk av sansene er faktorer som bidrar til bedre mestring av smertene. Det er en utfordring å overkomme de negative symptomene som katastrofetenkninger, angst og nedstemthet etter at informantene har opplevd både smertene og amputasjonsprosessen som en krise. Derfor kreves det tilstrekkelige innsatser både fra informantene og personene rundt for å håndtere både smertene og sorgen.

Selv om denne studien en liten studentoppgave, mener jeg likevel at informantenes konkrete fortellinger om mestringsstrategier for håndtering av situasjonen kan hjelpe både andre pasienter og helsepersonell, i tillegg til å bidra til å endre fokuset fra kun å se på smertenes fysiologiske årsak til en mer helhetlig (bio-psyko-sosiale) vurdering av dem. Helsepersonell kan ha nytte av denne kunnskapen for å framskaffe en realistisk behandlingsplan for pasientgruppen. Ved medikamentelle behandlinger skal fokuset også rettes mot ikke-medikamentelle faktorer som kan være avgjørende i lindringen av disse smertene. Den største utfordringen i bidraget til smertelindring er manglende eller

fraværende klinisk erfaring i å jobbe med disse pasientgruppene samt manglende tilpasset kunnskap hos sykepleiere om fantomsmerter. Sykepleierens fordommer og feiloppfatninger kan påvirke deres vurderinger av smertene og kan påvirke tiltak i forhold til smertetilstander hos disse pasientgruppe. Kommunikasjonssvikt i tverrfaglig samarbeid i rehabiliteringsarbeidet fører til at fantomsmerter hos pasientene ikke avdekkes tilstrekkelig. Det trengs fremtidig forskning for å skaffe mer kunnskap om mestringsmetoder som kan hjelpe disse pasientene som lider av sterke fantomsmerter og fantomfølelser.

8.0 LITTERATURLISTE

1. Almås, Hallbjørg (2002); Klinisk sykepleie: Bind 1. Forlag: Gyldendal akademisk
ISBN: 9788205287648.
2. Almås, Hallbjørg (2003); Klinisk sykepleie: Bind 2. Forlag: Gyldendal akademisk
3. Asano M, Rushton P, Miller WC, Deathe BA.(2008). Predictors of quality of life among persons who have a lower limb amputation. *Prosthet Orthot Int* 2008;32:231-43.
4. Aadland, Einar (2011) "Og eg ser på deg ...": vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag
Forlag: Tano Aschehoug ISBN: 9788251835466
5. Alvesson, M., & Sköldberg, K. (2008) *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* 2. uppl. Lund Studentlitteratur 978-91-44-04615-0.
6. Arena JG1, Sherman RA, Bruno GM, Smith JD. Arena, Sherman, Bruno, & Smith, (1990).
The relationship between situational stress and phantom limb pain: cross-lagged correlational data from six month pain logs. *J Psychosom Res.* 1990;34(1):71-7.
7. Angrilli, A, Köster, U, (2000). Psychophysiological stress responses in amputees with and without phantom limb pain ARTICLE in *PHYSIOLOGY & BEHAVIOR* 68(5):699-706 · APRIL 2000 with 33 READS Impact Factor: 2.98 · DOI: 10.1016/S00319384(99)00235-8 · Source: [PubMed](#).
8. Australian and New Zealand College of Anaesthetists, 2010. (ANZCA)
<https://www.ranzcog.edu.au/.../acute-pain-management>
9. Bandura A.(1997). *Self-efficacy. The exercise of control.* New York. W.H. Freeman and Company. 1997.
10. Baron, R, Binder, A. & Wasner, G. (2010). Neuropathic pain: diagnosis, pathophysiological mechanisms, and treatment. *Lancet Neurol.* 2010 Aug; 9(8):807-19. doi: 10.1016/S1474-4422(10)70143-5.
11. Basu NB, Fassiadis N, McIrvine A.(2008). Mobility one year after unilateral lower limb

amputation: a modern, UK institutional report. *Interact Cardiovasc Thorac Surg* 2008; 7: 1024-7.

12. Bashutski, JD, Eber, RM, Kinney, JS, Benavides, E, Maitra, S, Braun, TM, Giannobile, WV, McCauley, LK, (2011) The impact of vitamin D status on periodontal surgery outcomes. [J Dent Res](#). 2011 Aug; 90(8):1007-12. doi: 10.1177/0022034511407771. Epub 2011 May 9.

13. Barroso A.B., Lima V., Guzzo G.C., Moraes R.A., Vasconcellos M.C., Bezerra M.M., Viana F.A., Bezerra R.C., Santana G.S., Frota-Bezerra F.A., et al.(2006) Efficacy and safety of combined piroxicam, dexamethasone, orphenadrine, and cyanocobalamin treatment in mandibular molar surgery. *Braz. J. Med. Biol. Res.* 2006;39:1241–1247.

14. Buchannan DC, Mandel AR.(1986) The prevalence of phantom limb experience in amputees. *Rehabil Psychol* 1986;31:183–188.

15. Bailey AA, Moersch FP.(1941). Phantom limb. *Can Med Assoc J* 1941;45:37–42.

16. Bloomquist T (2001) Amputation and phantom limb pain: a pain prevention model. *AANAJ* 69(3): 21 1-7.

17. Borghi B, D'Addabbo M, White PF, Gallerani P, Toccaceli L, Raffaelli W, Tognù A, Fabbri N, Mercuri M.(2010). The use of prolonged peripheral neural blockade after lower extremity amputation: the effect on symptoms associated with phantom limb syndrome. *Anesth Analg*. 2010 Nov;111(5):1308-15.

18. Basbaum, A., Bushnell, M.C. & Devor, M. (2005) *Pain: Basic Mechanisms*. Pain 2005. An updated review, refresher course syllabus. Seattle, USA; IASP Press. 3-9.

19. Berkman LF. (1995). The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic Medicine*. 1995;57:245–254.

20. Bury M.(1982) Chronic illness as biographical disruption. *Social Health Illn*. 1982 Jul;4(2):167-82.

21. Butler, D.S, Moseley, L (2013). Explain pain, Adelaide, Noigroup Publ. CERVERO, F. 2005. The Gate Theory, Then and Now. In: MERSKEY, H., LOESER, J. D. & DUBNER, R. (eds.) *The Paths of pain 1975-2005*. Seattle: IASP Press.

22. Brandth, B (1996). "Gruppeintervju: perspektiv, relasjoner og kontekst" fra Holter, Harriet og Rangvald Kalleberg red. *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Universitetsforlaget, Oslo.
23. Boothby, J.L., Thorn, B.E., Stroud, M.W., Jensen, M.P., (1999). Coping with pain. In: Gatchel, R.J., Turk, D.C. (Eds.), *Psychosocial Factors in Pain. Critical Perspectives*. The Guilford Press, New York, pp. 343–359.
24. Besson JM, Chaouch H. (1987). Peripheral and spinal mechanisms of pain. *Phys Rev* 1987; 67:67–184.
25. Carver, C.S, Scheier, M.F, Weintraub, J.K (1989) Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. American Psychological Association, Inc.1989, Vol. 56, No. 2, 267-283.
26. Carver, C.S, Scheier, M.F,(1994) Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Pers Soc Psychol*. 1994 Jan;66(1):184-95.
27. Crombez G, Eccleston C, Baeyens F, et al. (1997).When somatic information threatens, catastrophic thinking enhances attentional interference. *Pain* 1997;74:230–7.
28. Coop, LA. (1974).The spectrum of suffering, *Am.L. Nurse*.74;491-495.
29. Cook, S.W, Heppner, P.P(1997)A Psychometric Study of Three Coping Measures. doi: 10.1177/0013164497057006002 *Educational and Psychological Measurement* December 1997 vol. 57 no. 6 906-923
30. Christophersen, O.A, Haug.A, (2006)Om sukker, melkesyre og smerte. *Tidsskr Norsk Lægeforen* 2005; 125:2811.
31. Carver CS, Smith RG, Antoni MH, Petronis VM, Weiss S, Derhagopian RP.(2005). Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychol*. 2005;24(5):508–16.
- CrossRefPubMed.

32. Choper & Tiwari,(2012)Alcoholic neuropathy: possible mechanisms and future treatment possibility.Br J Clin Pharmacol. 2012 Mar;73(3):348-62. doi: 10.1111/j.1365-2125.2011.04111.x.
33. Creswell, M. (2007). *Qualitative inquiry & research design. Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
34. Dunn, DS(1996). Well-being following amputation: salutary effect of positive meaning, optimism and control. *Rehabil psychol*, 41,285- 302. <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.41.4.285>.
35. Desmond DM, MacLachlan M. (2005). The factor structure of the Hospital Anxiety and Depression Scale in older individuals with acquired amputations: A comparison of four models using confirmatory factor analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20(4):344-349.
36. Dworkin, RH, Turk, DC, Farrar, JT,et al.(2005). Core outcome measures for chronic pain clinical trails; IMMPACT. *Recommendations pain*. 113:9-19.
- 37.Devan H¹, Carman AB, Hendrick PA, Ribeiro DC, Hale LA.(2015). Perceptions of low back pain in people with lower limb amputation: a focus group study. *Disabil.Rehabil*. 2015;37(10):873-83. doi: 10.3109/09638288.2014.946158. Epub 2014 Aug 4.
- 38.Epping-Jordan JE, Compas BE, Osowiecki DM, Oppedisano G, Gerhardt C, Primo K, et al. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychol*. 1999; 18(4):315–26. CrossRefPubMed
39. Englestad, (2003). Engelstad, F. (2003). Kunnskap, makt og normer i samfunnsvitenskapene. I K. W. Ruyter (Red.), *Forskningsetikk: Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn* (s. 215-241). Oslo: Gyldendal akademisk.
40. Ephraim PL¹, Wegener ST, MacKenzie EJ, Dillingham TR, Pezzin LE.(2005).Phantom pain, residual limb pain, and back pain in amputees: results of a national survey. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005 Oct;86(10):1910-9.
41. Flor H.(2002) Phantom-limb pain: characteristics, causes, and treatment. *Lancet Neurol*. 2002 Jul;1(3):182-9. Review.

42. Flor, F. Birbaumer, N. & Sherman, R.A. (2000) *Phantom limb pain*. Pain Clinical Updates VIII:3. IASP Press.
43. Flor H. (2008). Maladaptive plasticity, memory for pain and phantom limb pain: review and suggestions for new therapies. *Expert Review of Neurotherapeutics*. 2008;8(5):809–818. [PubMed].
44. Flor H, Nikolajsen L, Staehelin, Jensen T. (2006). Phantom limb pain: a case of maladaptive CNS plasticity? *Nat Rev Neurosci*. 2006 Nov;7(11):873-81
45. Feldman SI, Downey G, Schaffer-Neitz R.(1999). Pain, negative mood, and perceived support in chronic pain patients: A daily diary study of people with reflex sympathetic dystrophy syndrome. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1999;67:776–785. [PubMed].
46. Fordyce WE.(1976). Behavioral methods for chronic pain and illness. Mosby Year Book, Inc.; St. Louis, MO: 1976.
47. Fitzgibbon BM¹, Enticott PG, Rich AN, Giummarra MJ, Georgiou-Karistianis N, Tsao JW, Weeks SR, Bradshaw JL(2010). High incidence of 'synaesthesia for pain' in amputees. *Neuropsychologia*. 2010 Oct; 48(12):3675-8. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2010.07.029. Epub 2010 Jul 27.
48. Fernandez E¹, Turk DC.(1989)The utility of cognitive coping strategies for altering pain perception: a meta-analysis. *Pain*. 1989 Aug; 38(2):123-35.
49. Fieldsen, D, Wood, S, (2011). Dealing with phantom limb pain after amputation. *Nursing Times* 11.01.11 / Vol 107 No 1 / www.nursingtimes.net.
50. Foss, C & Ellefsen, B (2004). De utydelige overtramp? Ethiske utfordringer ved kvalitative studier. *Nordic Journal of Nursing Research*, 09/01/2004, Vol.24(3), pp.48-51.
51. Goldberg, GM, Kerns, RD, Rosenberg, R.(1993). Pain-relevant support as a buffer from depression among chronic pain patients low in instrumental activity. *Clin J pain* :9; : 34-40.
52. Garle MJ, Fry JR.(2003) Sensory nerves, neurogenic inflammation and pain: missing components of alternative irritation strategies? A review and a potential strategy. *Altern Lab Anim* 2003; 31: 295 – 316.

53. Giummarra MJ¹, Georgiou-Karistianis N, Nicholls ME, Gibson SJ, Chou M, Bradshaw JL. (2011). The menacing phantom: what pulls the trigger? *Eur J Pain*. 2011 Aug;15(7):691.e1-8. doi: 10.1016/j.ejpain.2011.01.005. Epub 2011 Feb 11.
54. Giummarra MJ, Gibson SJ, Georgiou-Karistianis N, Bradshaw JL (2007). Central mechanisms in phantom limb perception: the past, present and future. *Brain Res Rev*. 2007 Apr;54(1):219-32. Review.
55. Giummarra MJ¹, Moseley GL. (2011) Phantom limb pain and bodily awareness: current concepts and future directions. 2011 *Curr Opin Anaesthesiol*. 2011 Oct;24(5):524-31. doi: 10.1097/ACO.0b013e32834a105f.
56. Gallagher, P, Allen, D & MacLachlan, M. (2001). Phantom limb pain and residual limb pain following lower limb amputation: a descriptive analysis. *Disabil Rehabil*. 2001 Aug 15;23(12):522-30.
57. Gamsa, A. (1994), The role of psychological factors in chronic pain, *Pain*, 57 (1994) 5-15.
58. Graneheim, U.H & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Department of Nursing, Umeå University, Umeå 90187, Sweden. *Nurse Education today* 24, 105-112.
59. Gorman, D.M, Potamianos, G, Williams, K.A, Frank, A.O, Duffy, S.W, & Peters, T.J (1987). Relationship between alcohol abuse and low back pain, *Alcohol and Alcoholism*, 22, 61-63.
60. Ginoulakis, C (2001). Influence of the endogenous opioid system on high alcohol consumption and genetic predisposition to alcoholism. *Journal of psychiatry and neuroscience*., 26. 304-318.
61. Halbert, J, Crotty, M & Cameron, ID, (2002). Evidence for the optimal management of acute and chronic phantom pain: a systematic review. *Clin J Pain*. 2002 Mar-Apr;18(2):84-92. 2002 Mar-Apr;18(2):84-92.
62. Heggen, K. (2007). *Rammer for meistring*. I: T. J. Ekeland & K. Heggen. (Red.), *Meistring og myndiggjering – Reform eller retorikk* (1. utg.) (64 - 82). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

63. Hobbs, GJ, Hodgkinson V (2003) Assessment, measurement, history and examination. In: Jensen TS, Wilson PR. Rice ASC", eds. Clinical Management: Chronic Pain. Arnold, London.
64. Horgan,O. and MacLachlan,M. (2004).“Psychosocial Adjust- ment to Lower-Limb Amputation: A Review,” Disability and Rehabilitation, Vol. 26, No. 14-15, 2004, pp. 837- 850. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001708869>
65. Hsu E, Cohen SP.(2013). Postamputation pain: epidemiology, mechanisms, and treatment. J Pain Res. 2013;6:121-36.
66. Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. (2004) The Active Interview. Sage Publications, Inc.
67. House JS, Landis KR, Umberson D.(1988). Social relationships and health. Science. 1988;241:540–545. [[PubMed](#)].
68. Hill A.(1999). Phantom limb pain: a review of the literature on attributes and potential mechanisms. J Pain Symptom Manage. 1999 Feb;17(2):125-42.
69. Hill. A.,(1993). The use of pain coping strategies by patients with phantom limb pain. Pain, 55 (1993) 347-353.
70. Hill A¹, Niven CA, Knussen C(1995)The role of coping in adjustment to phantom limb pain. 1995 Pain. 1995 Jul;62(1):79-86
71. Hill A¹, Niven CA, Knussen C(1996)Pain memories in phantom limbs: a case study Pain. 1996 Aug;66(2-3):381-4.
72. Hydén L-C.(1997). Illness and narrative. Sociology of Health & Illness. 1997;19(1):48-69.
73. Haythornthwaite JA, Sieber WJ, Kerns RD (1991). Depression and the chronic pain experience. Pain 1991;46:177–184.
74. Hydén, M. (2000) “Forskningsintervju som relationell praktik”. I Haavind, Hanne (red.) Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter I kvalitativ forskning. Oslo: Gyldendal Akademisk.
75. Hanley MA, Raichle K, Jensen MP, Cardenas DD (2008). Pain catastrophizing and beliefs

predict changes in pain interference and psychological functioning in persons with spinal cord injury. *J Pain* 2008;9:863-71.

76. Hanley, M.A., Jensen, M.P., Ehde, D.M., Hoffman, A.J., Patterson, D.R., & Robinson, L.R. (2004). Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower-limb amputation and phantom limb pain. *Disability and Rehabilitation*. Vol. 26. Nr. 14/15, 882-893.

77. Hanley MA¹, Jensen MP, Smith DG, Ehde DM, Edwards WT, Robinson LR (2007) Preamputation pain and acute pain predict chronic pain after lower extremity amputation. *J Pain*. 2007 Feb; 8(2):102-9. Epub 2006 Sep 1.

78. Hinrichsen,GA, Revenson, TA, Shinn , (1985) Does self-help help? An empirical investigation of scoliosis peer support groups *Journal of Social Issues*, 41 (1985), pp. 65–87.

79. Jensen, MP, Hoffman, AJ, Stoelb, BL , Abresch, RT, Carter, GT, MacDonald, CM.(2008) Chronic pain in persons with myotonic dystrophy and facioscapulohumeral dystrophy, *Arch phys med rehabil* 2008: 89:320.8.

80. Jensen, M.P., Turner, J.A., Romano, J.M. and Karoly, P.(1992) Coping with chronic pain: a critical review of the literature. *Pain*, 47 (1991) 249-283.

81. Jensen, S.T. & Nikolajsen, L. (2011) Phantom pain and other phenomena after amputation. 5. utgave. Edinburgh: Churchill Livingstone.

82. Jensen, MP, karoly, P. (2008) Survey of pain Attitudes: professional manual. Lutz;psychological Assesment Resources.

83. Jaminson, RN, Virts, KL.(1990).The influence of family support on chronic pain. *Behav . Res.Ther.*28: 283-287.

84. Jaminson, R.N (1995) Influence of weather on report of pain. *IASP newsletter* July/august 1995.

85. Jensen TS, Krebs B, Nielsen J, Rasmussen P.(1983) Phantom limb, phantom pain and stump pain in during the first six months following limb amputation. *Pain* 1983;17:243–256.

87. Jensen TS, Krebs B, Nielson J, Rasmussen P(1985).Immediate and long-term phantom limb pain in amputees: clinical characteristics and relationship to pre-amputation limb pain. *Pain*

1985;21:407–414.

88. Jensen S, Wilson P, Rice A (2003). Clinical pain management Chronic Pain

Postamputation Pain. Sherman A. s427-434.

89. Johannesen, A. Tufte, P.A & Christoffersen, L. (2010). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode (4. Utgave). Oslo: Abstrakt forlag AS.

90. IASP (2010) The International Association for the Study of Pain. (www.IASP.com).

91. Kim CH, Vincent A, Clauw DJ, Luedtke CA, Thompson JM, Schneekloth TD, Oh TH(2103) Association between alcohol consumption and symptom severity and quality of life in patients with fibromyalgia. Arthritis Res Ther. 2013 Mar 15;15(2):R42. doi: 10.1186/ar4200

92. Katz, J.(1993).The reality of phantom limbs. Motivation and Emotion. 1993;17:147–179.CrossRef. Scopus (16).bv

93. Kjeldsen-Kragh J, Haugen M, Borchgrevink CF et al.(1991). Controlled trial of fasting and one-year vegetarian diet in rheumatoid arthritis. Lancet 1991; 338: 899 – 902.

94. Kalia M, Mei SS, Kao FF.(1981).Central projections from ergoreceptors (C fibers) in muscle involved in cardiopulmonary responses to static exercise. Circ Res 1981; 48: 148 – 62.

95. Kehlet H, Werner M, Perkins F (1999) Balanced analgesia: what is it and what are its advantages in postoperative pain? Drugs 58(5): 793-97. 5.

97. Kingdon RT, Stanley KJ, Kizior R (1998) Ihiilhook for Pain Management. WB Saunders, Philadelphia.

98. Kashani, J.H, Frank, R.G, Kashani, S.R et al.(1983) Depression among amputees. J Clin Psychiat. 1983; 44:256–258.

99. Knotkova H, Cruciani RA, Tronnier VM, Rasche D.(2012) Current and future options for the management of phantom-limb pain. J Pain Res. 2012;5:39-49.

100. Keefe FJ, Brown GK, Wallston KA, et al.(1989). Coping with rheumatoid arthritis: catastrophizing as a maladaptive strategy. Pain 1989;37:51–6.

101. Keefe FJ, Caldwell DS, Queen KT, et al.(1987) Pain coping strategies in osteoarthritis patients. *J Consult Clin Psychol* 1987;55:208-12.
102. Keefe FJ, Williams DA.(1990) A comparison of coping strategies in chronic pain patients in different age groups. *Journal of Gerontology*. 1990;45(4):161–165. [[PubMed](#)].
103. Keefe FJ¹, Rumble ME, Scipio CD, Giordano LA, Perri LM (2004) Psychological aspects of persistent pain: current state of the science. *J Pain*. 2004 May;5(4):195-211
104. Kvale, B. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam , Gyldendal.
105. Kvale, S.(1997). *Interview : en introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forl.Forlag. København.
106. Kooijman CM, Dijkstra PU, Geertzen JHB, Elzinga A, van der Schans CP.(2000)
Phantom pain and phantom sensations in upper limb amputees: an epidemiological study. *Pain* 2000; 87: 33-41.
107. Kondo, K, Hirota, Y, Kawamura,H, Miura, H, Takasugi,Sugio, Y, ET.AL. (2007).factors associated with pain and functional limitation in Janapese male patients with knee ostteoarthritis . *Rheumatology International*, 27, 1135-1142.
108. Lau, BY¹, Johnston, BD, Fritz, PC, Ward, WE, (2013) Dietary strategies to optimize wound healing after periodontal and dental implant surgery: an evidence-based review. *Open Dent J*. 2013 Apr 5;7:36-46. doi: 10.2174/1874210601307010036. Print 2013
109. Lazarus R.S & Folkman S (1984) Coping and adaptation. In Gentry W (ed.) *Handbook of Behavioural Medicine*. London: Guilford.
110. Lazarus, R. S. Folkman S (1991). Coping and emotion. In.A Monat Lazarus,R.S. (Eds). *Stress and coping; an anthology* (3rd. ed, pp. 208-227.
111. Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-170
112. Lacoux, Crombie, Macrae,(2002)Pain in traumatic upper limb amputees in Sierra Leone.

Pain. 2002 Sep;99(1-2):309-12.

113. Linley PA, Joseph S.(2004). Positive change following trauma and adversity: a review. *J Trauma Stress*. 2004;17(1):11–21.

114. Livneh, H., Antonak, R.F., & Gerhardt, J. (2000). Multidimensional Investigation of the Structure of Coping Among People with Amputation. *Psychosomatics*. Vol. 41: No.3, p. 235-244.

115. Lohne, V. (2010). Håp og håpløshet. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 2 (3. utg., s. 108-124). Oslo: Akribes

116. Maes, Stan; Leventhal, Howard; de Ridder, Denise T. D. Zeidner, Moshe (Ed); Endler, Norman S. (Ed), (1996). Coping with chronic diseases. *Handbook of coping: Theory, research, applications*. , (pp. 221-251). Oxford, England: John Wiley & Sons, xxi, 728 pp.

117. Marrio, G & Lucchetti,P (2010) Coping Strategies in Chronic Pain. *Current Pain and Headache Reports* 14(5):331-8 DOI: 10.1007/s11916-010-0137-3 · Source: PubMed

118. Mann, E Carr, E, (2009) *Pain: Creative Approaches to Effective Management* Paperback – 24 Nov 2008.

119. McMahon S. Koltzenburg M. Wall and Melzack`s Textbook of Pain. Phantom limb. 5 utgave. Nikolajsen & Staehelin Jensen.(2011) s 961-969.

120. Melzack R, Torgerson WS (1971). On the language of pain. *Anesthesiology*. Jan;34(1):50-9.

121. Merchant AT¹, Pitiphat W, Franz M, Joshipura KJ(2006)Whole-grain and fiber intakes and periodontitis risk in men. *Am J Clin Nutr*. 2006 Jun; 83(6):1395-400

122. Melzack.R(2005). Evolution of the neuromatrix theory of pain. The Prithvi Raj Lecture. Presented at the Third World Congress of World Institute of Pain, Barcelona 2004. *Pain Practice*. 2005;5(2):85–94. [PubMed]

123. Melzack,R & Wall,. Patrick D (1996) *The Challenge of Pain* (Penguin Science) Paperback – July, 1996.London.

124. Melzack,R (1992). Phantom limbs. *Sci. Am.*, April (1992) 120-126.

125. Melzack R.(2002). Pain and the neuromatrix in the brain. J Dent Educ. 2001;65:1378–82.
[PubMed]
126. Malterud, K. (2011) Kvalitative metoder I medisinsk forskning. En innføring. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
127. (Malterud,K 2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines.
Lancet. 2001 Aug 11;358(9280):483-8.
128. Malterud, K.(2013). Praktisk innføring i kvalitative forskningsmetoder. Fysioterapeuten, 2013, Årg. 80, nr. 1, pp.29.
129. Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder I medisinsk forskning. En innføring. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
130. McCaffery og Beebe (1994).Pain; clinical manual of nursing practice, UK,London, Moseby.
131. Morgenstern, F.S.(1964). The effects of sensory input and concentration on post-amputation phantom limb pain. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. 1964;27:58–65.CrossRef
| PubMed
132. Mishler, E.G. (1986) The analysis of interview narratives. In Narrative psychology: the storied nature of human conduct ., ed. Sarbin, TR 233-255. New York: Praeger.
133. Mclean, S.A, Clauw, D.J, Abelson, J.L, LiberzonI, I.(2005) The Development of Persistent Pain and Psychological Morbidity After Motor Vehicle Collision: Integrating the Potential Role of Stress Response Systems Into a Biopsychosocial Model. Psychosomatic Medicine 67:783–790 (2005)
134. Mulvey MR, Bagnall AM, Johnson MI, Marchant PR.(2010) Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for phantom pain and stump pain following amputation in adults. Cochrane Database Syst Rev. 2010 May 12;(5):CD007264.
135. Newman,S,P & Revenson, T,A(1995). Coping with rheumatoid arthritis. Baillire's Clinical Rheumatology. Vol. 7, No. 2, S. 259.

136. Nikolajsen L, Ilkjaer S, Krøner K, Christensen JH, Jensen TS. (1997). The influence of preamputation pain on postamputation stump and phantom pain. *Pain*. 1997 Sep;72(3):393-405.
137. Niraj S1, Niraj G. (2014). Phantom limb pain and its psychologic management: a critical review. *Pain Manag Nurs*. 2014 Mar;15(1):349-64. doi: 10.1016/j.pmn.2012.04.001. Epub 2012 Jun 19.
138. Nortvedt, F (2006). Innelukket i smerte og utestengt fra verden : en studie av fantomsmerte etter amputasjoner og etter tverrsnittslesjon hos ryggmargsskadde Innelukket I smerte og utelukket fra verden- noen menns erfaringer. Doktorgrad avhandling.
139. Nortvedt, F, Engelsrud, G. (2014). "Imprisoned" in pain: analyzing personal experiences of phantom pain. *Medicine, health care, and philosophy*, November 2014, Vol. 17(4), pp.599-608.
140. Normann, T., Tveit Sandvin, J. & Thommesen, H. (2006). Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse? (3.oppl.). Oslo: Kommuneforlaget.
141. Nordtvedt, F. (2004). Innelukket I smerte og utelukket fra verden- noen menns erfaringer. 2004.
142. Perry, M.C., Straker, L.M., Oddy, W.H., O'Sullivan, P.B., Smith, A.J. (2010) *Spinal pain and nutrition in adolescents – an exploratory cross-sectional study*. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010; 11:38.
143. Parkes CM, Napier, M.M, (1975). Psychosocial transitions: comparison between reactions to loss of a limb and loss of a spouse. *Br J Psychiatry* 1975;127:204–210.
144. Parkes CM. (1973). Factors determining the persistence of phantom pain in the amputee. *J Psychosom Res* 1973;17:97–108.
145. Prantl, L, schreml, S, Heine N, Eisenmann-Klein, M, Angele, P(2006), *Fra art og science*(2011).
146. Polit, D.F and Beck, C.T (2013). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice*. 8th ed. Philadelphia : Wolters.
147. Pepper, M, Willick S.(2009) Maximizing physical activity in athletes with amputations. *Curr Sports Med Rep* 2009; S339-44.

148. Paulgaard, G.(1997). «Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler?» i Fossåskaret E, Fuglestad OL, Tor Halvdan Aase TH.(red): Metodiskfeltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data, Oslo: Universitetsforlaget, 1997: 70-90.
149. Pargament, K. I. (1997). The psychology of religion und coping: Theory, research, practice. New York: Guilford.
150. Rajbhandari SM, Jarratt JA, Griffiths PD, Ward JD (1999). Diabetic neuropathic pain in a leg amputated 44 years previously. *Pain*. 1999 Dec;83(3):627-9.
151. Rybarczyk,B, Edwards, R & Behel,J (2004) “Diversity in Adjustment to A Leg Amputation: Case Illustrations of Common Themes,” *Disability and Rehabilitation*, Vol. 26, No. 14-15, 2004, pp. 944-953. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001708986>.
152. Ruyter, K.W, Førde, R., Solbakk, J.H (2007). *Medisinsk og helsefaglig etikk*.2.utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
153. Revenson, T.A. and Felton, B.J.,(1989). Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis, *J. Consult. Clin. Psychol.*, 57 (1989) 44-348.
154. Reesor KA1, Craig KD.(1988).Medically incongruent chronic back pain: physical limitations, suffering, and ineffective coping. *Pain*. 1988 Jan;32(1):35-45.
- 155.Romano JM, Turner JA, Jensen MP, Friedman LS, Bulcroft RA, Hops H, et al.(1995) Chronic pain patient-spouse behavioral interactions predict patient disability. *Pain*. 1995;63(3):353–360. [[PubMed](#)].
156. Rosenstiel AK,.Keefe FJ.(1983) The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain* 1983;17:33–44.
157. Rustøen &Wahl,A.K (2008). *Ulike tekster om smerte*. Oslo: Gyldendal akademisk.
158. Rasker JJ, Peters HJG, Boon DL.(1986). Influence of weather on stiffness and force in patients with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1986; 15:27–36.
159. Rasmussen, H, Scheier, M Grennhouse,J (2009) optimism and physical health. A meta analytic review. *Annals of behavior medicine*, 37; 239-56.

160. Raichle K, Hanley MA, Jensen MP, Cardenas DD.(2007) Cognitions, coping and social environment predict adjustment to pain in spinal cord injury. *J Pain*. 2007;8:718–29. [PMC free article] [PubMed]
161. Rivera, F.P, Mackenzie, E, J, Jorkovich,G,J, Nathens,A.B, Wang, J, & Scharfstein,D.O (2008). Prevalence of pain in patients 1 year after major trauma. *Archives of surgery*,143, 282-287.
162. Siddle, & Lynn, (2004). The challenge and management of phantom limb pain after amputation. *British Journal of Nursing*13.11 (Jun 10-Jun 23, 2004): 664-667.
163. Schott GD.(2004). Communicating the experience of pain: the role of analogy. *Pain*. 2004 Apr;108(3):209-12.
164. Shukla, G.D, Sahu, C, Tripathi, R.P, and Gupta, D.(1982). Phantom limbs (a phenomenological study) . *Br J Psychiat*. 1982; 141: 54–58.
165. Sherman, R.A.,(1989) Stump and phantom limb pain, *Neurol. Clin.*, 7 (1989) 249-264.
166. Sherman, RA (1980). Published treatments of phantom limb pain. *Am J Phys Med*. 1980 Oct;59(5):232-44.
167. Sherman RA, Sherman CJ, Parker L.(1984) Chronic phantom and stump pain among American veterans: results of a survey. *Pain* 1984;18:83–95.
168. Sherman, R.A. (1997) *Phantom Pain*. New York og London: Plenum press.
169. ScheierM.F and Carver.C.S, (1985).“Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implications of Generalized Outcome Expectancies” *Health Psychology*, Vol. 4, No. 3, 1985, pp. 219-247. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.219>.
170. Scheier,M.F, Carver ,C.S.and Bridges,M(1994). “Distin- guishing Optimism from Neuroticism (and Trait Anxiety, Self-Mastery, and Self-Esteem): A reevaluation of the life orientation test,” *Journal of Personality and Social Psy- chology*, Vol. 67, No. 6, 1994, pp. 1063-1078. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.67.6.1063>.

171. Scheier MF, Carver CS.(1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: theoretical overview and empirical update. *Cogn Ther Res.* 1992;16(2):201–28.CrossRef.
172. Stubhaug, A. & Ljoså, T. M. (2008). Hva er smerte? I T. Rustøen, & A. K. Wahl (Red.), *Ulike tekster om smerte: Fra nocisepsjon til livskvalitet* (s. 22-50). Oslo: Gyldendal akademisk.
173. Sulman FG.(1984) The impact of weather on human health. *Rev Environ Health* 1984; 4:83–179.
- ences in pain and pain behavior: the role of catastrophizing. *Cog Ther Res* 2000;24:121–34.
174. Sullivan MJ¹, Thorn B, Haythornthwaite JA, Keefe F, Martin M, Bradley LA, Lefebvre JC.(2001) Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clin J Pain.* 2001 Mar;17(1):52-64.
175. Sullivan MJL. (2009). *The pain catastrophizing scale user manual*. Montreal: McGill University; 2009
176. Sullivan MJL, Tripp DA, Santor D.(2000) Gender Differences in Pain and Pain Behavior: The Role of Catastrophizing . *Cognitive Therapy and Research, Vol. 24, No. 1, 2000, pp. 121-134*
177. Sullivan, MJL, Slepian, Bernier, Whitney, Scott, Niederstrasser, Wideman (2014) Changes in Pain Catastrophizing Following Physical Therapy for Musculoskeletal Injury: The Influence of Depressive and Post-traumatic Stress Symptoms. *J Occup Rehabil* (2014) 24:22–31
DOI 10.1007/s10926-013-9432-2.
- 178.Sullivan MJL, Rouse D, Bishop S, et al.(1997) Thought suppression, catastrophizing, and pain. *Cog Ther Res* 1997;21:555–68.
179. Subedi B, Grossberg GT.(2011). Phantom limb pain: mechanisms and treatment approaches. *Pain Res Treat.* 2011;2011:864605.
180. Schwartz, DP, DeGood, D.E & Shutt, M.S(1985). Direct assesment of beliefs and attitudes of chronic pain patietents, *Arch, phys.Med.Rehbil*, 66-P: 806-809.
181. Schaefer & Moos, (1998); Schaefer, J.A., & Moos, R.H. (1998). The context for posttraumatic growth: life crises, individual and social resources, and coping. In R.G. Tedeshci, C.L. Park, & L.G. Calhoun (Eds.), *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of*

crisis (pp. 99-125). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

182. Schug S (2008). Acute neuropathic pain: amputations. *Acute Pain*. 10, 3-4, 189-190.

183. Schneider J, Hofmann A, Rost C, Shapiro F. (2008) EMDR in the treatment of chronic phantom limb pain. *Pain Med*. 2008;9:76–82. [PubMed].

184. Svenaeus, F. (2005) *Sykdommens mening- og møtete med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal akademisk.

185. Tan.S.Y.(1982).Cognitive and cognitive-behavioural methodes for pain control: a selective review,*Pain.*,12.:201-228.

186. Taleghani, F. Parsa Yekta, Z Nikbakht, N. A(2006) Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. Article first published online: 21 APR 2006

DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.03808_1.x

187. Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen, Fagbokforl.

188. Toombs SK.(1990). The temporality of illness: four levels of experience. *Theor Med*. 1990 Sep;11(3):227-41.

189. Turk, D.C & Gatchel,R.J (2002). *Psychological Approaches to Pain Management: A Practitioner's Handbook*. Front Cover. S. Edition. Guilford Press, 2002.

190. Turk, DC, Dworkin, RH, Allen RR et al. (2003) Core outcome dominas for chronic clinical trails: IMMPACT. *Recommandation*. *Pain*. 106; 337- 45.

191. Turner JA, Jensen, MP, Romano JM.(2000). Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain? *Pain* 2000;85:115–25.

192. Turner, J.A. and Clancy, S (1986) Strategies for coping with chronic low back pain: relationship to pain and disability, *Pain*, 24 (1986) 355-364.

193. Tedeschi RG, Calhoun LG.(2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq*. 2004;15(1): 1–18.

194. Tait RC¹, Chibnall JT(.1997). Development of a brief version of the Survey of Pain Attitudes. Pain. 1997 Apr;70(2-3):229-35.
195. Van der Velzen JM , van Bennekom CAM, Polomski W, Slootman JR, van der Woude LHV.(2006) Physical capacity and walking ability after lower limb amputation: a systematic review. Clin Rehab 2006; 20:999-1016.
196. Van Damme,S, Grombez, G, Eccleston, C, (2008)Coping with pain: a motivational perspective. Pain. 2008 Sep 30;139(1):1-4. doi: 10.1016/j.pain.2008.07.022. Epub 2008 Aug 27.
- 197.Whyte AS¹, Niven CA..(2001) Psychological distress in amputees with phantom limb pain. J Pain Symptom Manage. 2001 Nov;22(5):938-46.
- 198.Wright BA. (1983).Physical disability-a psychosocial approach. New York: HarperCollins Publishers; 1983. CrossRef.
199. Wolff A, Vanduyhoven E, van Kleef M, Huygen F, Pope JE, Mekhail N. (2011). Phantom pain. Pain Pract. 2011 Jul-Aug;11(4):403-13.
200. Weeks, SR, Anderson- Barnes, VC & Tsao,JW (2010). Phantom limb pain: theories and therapies. Neurologist. 2010 Sep;16(5):277-86. doi: 10.1097/NRL.0b013e3181edf128.
201. Williams, D.A,& Thorn,B,E. (1989). An emprical assessment og pain beliefs, pain, 36. P: 351-358.
- 202.Williams RM, Ehde DM, Smith DG, Czerniecki J, Hoffman AJ,Robinson LR.(2004) A two-year longitudinal study of social support following amputation. Disabil Rehabil 2004:862-74.
203. Williamson D, Robinson ME, Melamed B.(1997). Pain behavior, spouse responsiveness, and marital satisfaction in patients with rheumatoid arthritis. Behavior Modification. 1997;21(1):97–118. [[PubMed](#)]
204. Wright BA.(2007). Coping with chronic illness and disability.Paper presented at the roundtable on coping with chronic illness and disability. Memphis, Tennessee: University of Memphis; 2007.
205. Wolff A, Vanduyhoven E, van Kleef M, Huygen F, Pope JE, Mekhail N. (2011). Phantom pain. Biol Trace Elem Res. 2005 Sep; 106(3):193-203.

206. Zimmermann, T., Leonhardt, H., Kersting, S. et al. (2005) Reduction of postoperative lymphedema after oral tumor surgery with sodium selenite. *Biol Trace Elem Res* 2005; 106(3): 193-203.

207. Østerås H, Torstensen T.A. Fysisk aktivitet og trening. I Østerås H, Granbo R, Helbostad JL,(2007). editor. Aldring og bevegelse. Fysioterapi for eldre. Gyldendal Norsk Forlag AS; 2007; s. 101-19

VEDLEGG

Vedlegg I: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

1. Hvilke erfaringer har du med fantomsmerter? Hvor ofte opplever du fantomsmerter?
2. Hvordan vil du beskrive dine fantomsmerter?
3. Kan du beskrive om hvordan du håndterer disse smertene? eller
3. Hvilken/hvilke metoder hjelper deg mest for å lindre disse smertene?
Å ha håp, bønn, avlede oppmerksomheten fra smerter, øke aktiviteter, egen mestringsstrategier, verste tenkning, massere,
5. Hvordan påvirker fantomsmerter ditt hverdagsliv?
 1. Fortell oss litt om deg selv.
 2. Fortell oss om din F.S.
 3. Hva tror du kan være den faktoren (e) bidra til din F.S?
 4. Er det noen andre faktorer som påvirker din F.S?

Sondering spørsmål (Hvis de øker problemene som er nevnt nedenfor)

1. Tenk tilbake når du hadde F.S, er det noen fysiske aktiviteter som spesielt økt din F.S?

2. Hvilke aktiviteter må du unngå eller endre på grunn av din F.S?
 3. Kan du tenke på noen faktorer / problemene med protese lem som kan ha økt din F.S?
 4. Av alle de faktorene vi diskuterte, som man tror du er den mest viktige faktor sannsynlig å påvirke / påvirke din F.S?
 5. Tror du dette gjenspeiler vår diskusjon i dag? Har jeg gått glipp av noe eller misforstått noe?
1. Det er interessant, vil du forklare nærmere?
 2. Kan du gi meg et eksempel?
 3. Kan du fortelle meg litt mer?
 4. Er det noe annet?
 5. Beskriv hva du mener?
 6. Jeg forstår ikke, Kan du å fortelle meg igjen?

Vedlegg II:

Anbefaling fra NSD
Finn Nortvedt
Institutt for sykepleie Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 04.11.2014
Deres ref:

Vår ref: 40315 / 3 / AMS

Deres dato:



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.10.2014.

Meldingen gjelder prosjektet:

40315 *Håndtering av fantomsmerter blant kroppsdelt amputerte pasienter*

Behandlingsansvarlig Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Finn Nortvedt

Student Lida Rohangiz Sheikh oleslami

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 29.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

131

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40315

Personvernombudet har tatt høyde for at det under intervjuene kan framkomme opplysninger som indirekte kan identifisere pasienten, f.eks. opplysninger knyttet til diagnose og amputasjon. Prosjektet er derfor vurdert å være meldepliktig.

FORMÅL

Formålet med studie er å undersøke pasientens erfaringer med håndtering av fantomsmerter. For å få fram ikke medikamentelle tiltak som individet benytter seg av for å lindre disse smertene.

REKRUTTERING

Personvernombudet for forskning anbefaler at studenten undersøker om prosjektet skal godkjennes av personvernombudet ved sykehuset, eller om avdelingsleder kan godkjenne rekruttering av pasienter.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

SENSITIVITET

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 c).

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at man etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig. Vi anbefaler ikke at det benyttes mobiltelefon til lydopptak.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 29.05.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted /arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

Vedlegg III: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til informantene

Samtykkeerklæring for intervju i *masteroppgave* prosjekt

Jeg studerer master i klinisk sykepleievitenskap ved Institutt for helsefag sykepleier utdanning i HiOA. Prosjektet handler om se nærmere på hvordan kroppsdel amputerete pasienter håndterer fantomsmerter. Min Veileder er Finn Nortvedt, epost: finn.nortvedt@hioa.no tlf.22352000.

I dette prosjektet vil jeg se hvordan pasientene opplever fantomsmerter og hvordan mestrer den i en rehabiliteringsfase.

Prosjektet har som tema mestring av fantomsmerter. Som skal jeg undersøke hvilke metoder er mest nyttig blant pasientene og hva som brukes mest, for å samle inn kunnskap om felte som kan være nyttig både for pasienter og helsepersonelle i fremtiden og hvilke måter de kan ha til mulige håndtering.

Oppgaven går altså ut på å intervju pasienter om temaet. Formålet med oppgaven er øvelse i intervjuteknikk, samtidig som man lærer noe av de vi intervjuer.

Frivillig deltakelse

All deltagelse er frivillig, og du kan trekke deg når som helst. Jeg skal bruke diktafon for opptak, men jeg tar notater og vil forsøke å skrive ned så mye jeg husker rett etter intervjuet.

Du kan når som helst avslutte intervjuet eller trekke tilbake informasjon som er gitt underintervju eller observasjon.

Anonymitet

Notatene og innleveringsoppgaven vil bli anonymisert. Det vil si at ingen andre enn prosjektlederen vil vite hvem som er blitt intervjuet, og informasjonen vil ikke kunne tilbakeføres til deg.

Før intervjuet begynner ber jeg deg om å samtykke i deltagelsen ved å undertegne på at du har lest og forstått informasjonen på dette arket og ønsker å delta.

Samtykke

Jeg har lest og forstått informasjonen over og gir mitt samtykke til å delta i intervjuet.

Vedlegg IV: Sentral godkjenning personvernombud fra NNSykehus

PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE

Til: Lida Rohangiz Sheikholeislami Høgskolen i Oslo og Akershus

Kopi:

Fra: Personvernombudet ved NNSykehus

Saksbehandler: Tor Åsmund Martinsen

Dato: 08.12.14

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger

Saksnummer/

Personvernnummer: 2014/16317

Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet:

” Håndtering av fantomsmerter blant kroppsdelt amputerte pasienter”

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger tilfredsstiller de krav som stilles i helse- og personvernlovgivningen.

Personvernombudet har ingen innvendinger til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Forskningsansvarlig / databehandlingsansvarlig er Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste leder.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Studien er samtykkebasert.
4. Studien skal være godkjent av avdelingsleder ved aktuelle sykehus, som er ansvarlig for å forespørre informanter om deltakelse.
5. Data lagres som oppgitt i meldingen, slik at lydopptak transkriberes og slettes fortløpende. Notater og lignende som kan knyttes til enkeltpersoner makuleres. Transkriberte data skal være anonyme.
6. Data skal slettes ved prosjektslutt.
7. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen

Tor Åsmund Martinsen

Personvernrådgiver

NN sykehus

Figur 1: "Vanlige beskrivelser av fantomsmerter " hentet fra; Richard A Sherman, (1997).

Bruk av biofeedback med elektromyografi og temperatur i behandling av fantomsmerter som svir eller gir kramper. Physical medicin and rehabilitation. *Departments of Veterans Affairs, Army or Defense.*