



**"Hvordan er det å leve med CRPS?"**

**Thomas Hovind**

**Mastergradsoppgave i helsefag**

**Flerfaglig studieretning**

---

**Institutt for helse- og omsorgsfag**

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**UiT Norges arktiske universitet**

**07.05.14**

**Antall ord: 16556**

## Forord

Inspirasjonen til denne studien har kommet fra tidligere møter med pasienter som har fortalt om deres opplevelser med å ha CRPS. Uten informantenes åpenhjertige fortellinger vil ikke denne studien vært mulig. Takk for at dere har bidratt til å få mer kunnskap om hvordan det er å leve med CRPS og hvordan det oppleves å bli møtt av helsevesenet. Reisen frem mot målet som har vært gjennomføringen av denne studien har vært lang, utfordrende, inspirerende og til tider smertefull. Min nærmeste leder har vært både entusiastisk og støttende gjennom hele prosessen og en stor takk skal derfor rettes til Åsta Myhre.

Alle mine gode kolleger skal også ha takk for interesse og oppmuntring underveis i prosessen. Jeg er veldig takknemlig for å jobbe sammen med dere. En ekstra takk rettes til Lena Danielsson, som har måttet ta en ekstra bær når jeg har hatt permisjoner, og til Elisabeth Nordnes for utsending av forespørslene om å delta i studien. Jeg vil også takke familie og venner for deres tro på at jeg skulle klare dette. En ekstra takk rettes til Tore Lein som har bidratt til å få litt avstand fra oppgaven innimellom.

Jeg vil takke min veileder, Per Jørgen Kristiansen, for konstruktive og kritiske tilbakemeldinger som har bidratt til å komme i havn med denne oppgaven. Du har hjulpet meg til å forstå mer enn jeg trodde var mulig før jeg startet denne prosessen.

Til slutt vil jeg få takke min enestående kone Lise Heggebakken som har holdt ut med meg i denne tiden. Du har sørget for at jeg kunne konsentrere meg fullt og helt om denne studien og har også kommet med konstruktive tilbakemeldinger underveis.

*«Å være menneske er en sjukdom.  
Helbredelse er umulig,  
men all vår streben består i  
å finne et smertestillende middel».*  
Hans Børli

Mitt smertestillende middel nå er innleveringen av denne oppgaven.

Tromsø, 7. mai 2014

Thomas Hovind

## Sammendrag

Hensikten med denne studien er å se på hvordan pasienter med komplekst regionalt smertesyndrom (CRPS) opplever å leve med tilstanden og hvordan disse pasientene har opplevd å bli møtt i helsevesenet. CRPS er en langvarig tilstand med sterke smerter som kan medføre økt smerterespons, redusert funksjon og nedsatt livskvalitet hos pasientene. Man har de siste årene fått en større forståelse av hva CRPS er, men det finnes lite forskning som ser på hvordan pasienten opplever å ha en slik smertetilstand og hvordan de erfarer å bli møtt av helsepersonell. Problemstillingen i denne studien ble derfor: *Hvordan opplever pasienter å leve med CRPS og hvordan fortolker de sin smertetilstand?* Formålet er å bidra til større forståelse av hvordan det er å leve med CRPS, samt få et større innblikk i hvordan pasienter med CRPS opplever å bli møtt av helsepersonell.

Studien er en kvalitativ undersøkelse basert på dybdeintervju av fire pasienter med CRPS. Pasientene ble rekruttert fra en smerteavdeling i Nord-Norge og utvalget av informanter var strategisk. For å belyse problemstillingen best mulig ble pasienter som hadde hatt CRPS mer enn 6 måneder valgt. Studien er plassert i den fenomenologiske og hermeneutiske forskningstradisjonen.

Funnene i denne studien viser at pasienter med CRPS lever med en smertefull og utfordrende tilstand og det er gjennomgående at informantene ønsker å bli hørt og trodd på at plagene de opplever er reelle. Videre viser funnene at informantene ønsker å få en forklaring eller forståelse for sin tilstand slik at de kan håndtere og mestre livet videre. Funnene viser at pasienter med CRPS ikke alltid opplever å bli hørt og trodd av helsepersonell når de presenterer sine plager, noe som kan medføre sen diagnostisering og behandling.

Å møte pasientene med forståelse og anerkjennelse for sin opplevelsesverden fremstår som sentralt, både for relasjonen mellom pasient og helsepersonell, og for behandlingsresultatet. Ulike måter å forstå smerte på kan være en mulig årsak til at pasientene ikke opplever å bli hørt og trodd i møter med helsepersonell, og funnene i denne studien kan tyde på at det er forskjell mellom en smerteklinikk/smerteavdeling og andre deler av helsevesenet i måten man forstår og tilnærmer seg pasienter med CRPS.

Nøkkelord: Komplekst regionalt smertesyndrom, smerte, relasjoner, forståelse, mestring

## Abstract

The purpose of this study is to identify how patients with complex regional pain syndrome (CRPS) experience living with this condition and how patients have experienced being met in health care. CRPS is a prolonged condition leaving the patients with severe pain which could cause increased pain response, reduced function and impaired quality of life. In recent years better understanding of CRPS has been achieved, but still research considering how the patient experiences having such a pain condition and how they experience to be met by health professionals is almost non-existent. The problem for discussion is as follows: *How do patients experience to live with CRPS and how do they interpret their pain condition?* This study aims to promote greater understanding of what it is like to live with CRPS, as well as getting a greater insight into how patients with CRPS experience to be met by healthcare professionals.

The study is a qualitative study based on in-depth interviews of four patients with complex regional pain syndrome (CRPS). Patients were recruited from a pain clinic in northern Norway and the selection of informants was chosen strategically. In order to illuminate the problem for discussion in the best possible way the study included only patients diagnosed with CRPS for longer than six months. The study is positioned in a phenomenological and hermeneutical research tradition.

The findings of this study show that patients with CRPS are living with a painful and challenging condition. Other findings show that the informants would like to get an explanation or understanding of their condition for better coping with their life ahead. The informants also described not always to be taken seriously by health care professionals when they present their ailments, which can lead to late diagnosis and treatment.

Meeting the patients with understanding and recognition of their lived experience seems to be of great importance for the relationship between patient and healthcare professionals, and the treatment outcome. Different ways of understanding pain could be a possible reason why patients experienced not being taken seriously by health care professionals, and the findings of this study suggest that there is a difference between a pain clinic and other providers of health care services in terms of understanding and approaching patients with CRPS.

Key words: Complex regional pain syndrome, pain, relations, understanding, coping

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	7
1.2 Problemstilling.....	9
1.3 Oppgavens videre oppbygging.....	9
<b>2.0 Teoretisk utgangspunkt</b> .....	10
2.1 Hva er CRPS?.....	10
2.2 Hva er smerte.....	12
2.2.1 Smerte i et naturvitenskapelig perspektiv.....	13
2.2.2 Smerte i et fenomenologisk perspektiv.....	13
2.2.3 Bio-psyko-sosio-kulturell forståelsesmodell for smerte.....	15
2.3 Ulike måter å møte pasienter på.....	16
2.4 Mestring.....	18
<b>3.0 Metode</b> .....	19
3.1 Studiedesign.....	19
3.2 Forskningsmetode.....	19
3.2.1 Valg av analysemetode.....	20
3.3 Forskning i eget felt.....	21
3.4 Utvalg.....	22
3.5 Tilgang til forskningsfeltet.....	23
3.6 Gjennomføring av intervjuene.....	24
3.7 Transkribering.....	25
3.8 Analyse av data.....	26
3.9 Validitet og reliabilitet.....	28
3.10 Etikk.....	30
<b>4.0 Resultater</b> .....	31
4.1 CRPS er en smertefull og utfordrende tilstand å leve med.....	31
4.2 Ønske om å bli hørt og trodd.....	33
4.2.1 Å komme en plass hvor man blir trodd.....	33
4.2.2 Jeg følte at dem ikke hørte på meg.....	33
4.2.3 Å få komme et sted hvor du møter forståelse.....	34
4.3 Betydningen av tidlig diagnose og behandling.....	34
4.3.1 Å ikke bli tatt på alvor kan medføre sen behandling av spesialister.....	35
4.3.2 Å få hjelp til å komme ut av den vonde spiralen er viktig for utfallet.....	35
4.3.3 Å få en diagnose er viktig for hvilke rettigheter jeg kan få.....	35
4.3.4 Før diagnose var satt og jeg fikk behandling var jeg redd og fortvilt.....	35

4.4 Ulike mestringsstrategier og å finne riktig balanse i livet.....	36
4.4.1 Akseptering av sykdommen.....	36
4.4.2 Fokusskifte.....	37
4.4.3 Å finne en balanse i livet.....	37
4.4.4 Egeninnsats og autonomi.....	38
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>39</b>
5.1 Ulike måter å møte pasienten på.....	39
5.2 Smerteforståelsen kan ha betydning for hvordan pasienter blir møtt.....	40
5.2.1 Betydningen av tidlig diagnose og behandling.....	41
5.3 Hvordan mestre en langvarig smertetilstand som CRPS.....	43
<b>6.0 Avslutning.....</b>	<b>45</b>
6.1 Sterke og svake sider ved studien.....	46
6.2 Implikasjoner.....	47
<b>Litteraturliste.....</b>	<b>49</b>
<b>Vedlegg 1.....</b>	<b>52</b>
<b>Vedlegg 2.....</b>	<b>53</b>
<b>Vedlegg 3.....</b>	<b>57</b>
<b>Vedlegg 4.....</b>	<b>59</b>

## 1.0 Innledning

Denne studien tar for seg hvilke erfaringer og opplevelser pasienter med komplekst regionalt smertesyndrom (videre brukes forkortelsen CRPS for det engelske begrepet *Complex Regional Pain Syndrome*) har med å leve med syndromet og hvordan de har opplevd å bli møtt i helsevesenet. CRPS er en langvarig tilstand med sterke smerter som kan medføre økt smerterespons, redusert funksjon og nedsatt livskvalitet hos pasientene (Harden et al., 2013, Binkley, 2012, Marinus et al., 2011, Lofthus and Allen, 2004).

Flere pasienter med CRPS som har vært behandlet ved Smerteavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) forteller at de ofte føler seg svært alene med problemene og at de møter liten forståelse fra omgivelsene rundt seg. Noen forteller også at de har opplevd å møte helsepersonell som hverken forstår smertetilstanden deres eller vet hvordan den kan behandles. Det at pasienter med smerter opplever og ikke å bli helt forstått og tatt på alvor trekkes også frem i retningslinjer for smertelindring utgitt av Legeforeningen (Den norske legeforening, 2009).

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Smerte er i følge Breivik et al. (2006) den vanligste årsaken til at pasienter oppsøker helsevesenet, og 30 % av den voksne, norske befolkningen lider av smertetilstander som har vart mer enn 6 måneder. Smerteavdelingen ved UNN består av en poliklinikk som utreder og behandler pasienter med langvarige, ikke-kreft smerter, og et smerteteam som tilbyr tilsyn og konsultasjoner til innlagte pasienter med kompliserte smertetilstander ved alle sykehusets avdelinger. Avdelingen har spisskompetanse på behandling av vanskelige og langvarige smertetilstander. Dette samsvarer med Legeforeningens nasjonale retningslinjer for smertelindring som sier at smerteklinikker/smerteavdelinger i landet har et spesielt ansvar for utredning og behandling av vanskelige og langvarige smertetilstander (Den norske legeforening, 2009).

Pasienter med CRPS kan komme i kontakt med Smerteavdelingen på to måter, enten ved at de blir henvist til poliklinisk utredning og behandling, eller at det blir bedt om tilsyn og konsultasjon pga. kompliserte smerter mens de er innlagt på sykehus. Erfaringen fra Smerteavdelingen er at pasienter med CRPS får diagnosen lenge etter at de opprinnelig ble plaget, at det har vært vilkårlig hvilken behandling de har fått og at de kommer til spesialister

på smertebehandling langt ut i forløpet. Pasientene forteller om manglende kunnskaper hos helsepersonell, lite forståelse for sine problemer og utprøving av ulike behandlinger uten særlig bedring i tilstanden. I følge Harden et al. (2013), Binkley (2012) og Stanton-Hicks et al. (2002) ser det ut til at tidlig diagnostisering og behandling er viktige faktorer for å oppnå gode resultater ved CRPS. De beskriver også at mange pasienter opplever å få diagnosen sent, både fordi de ikke oppnår kontakt med spesialister på CRPS og fordi diagnosen er vanskelig å stille, noe som stemmer overens med klinisk erfaring.

Erfaring fra Smerteavdelingen er at det er stor forskjell fra en vanlig sykehusavdeling til en smerteklinikk/smerteavdeling i måten man forstår og tilnærmer seg et komplisert, sammensatt og langvarig smerteproblem som CRPS. De ulike måtene å forstå kropp, sykdom og helse kan bety mye for tilnærmingen til pasientene (Thornquist, 2006). Innen naturvitenskapen er det fokus på årsak og virkning og medisinske forklaringer på sykdom og smerte, mens fenomenologien fokuserer på hvordan det er å erfare smerte (Nortvedt, 2008). Det virker fortsatt slik i dag at mange helsepersonell og pasienter forstår smerte enten fra et naturvitenskapelig perspektiv eller fra et opplevelsesperspektiv, mens flere smerteklinikker/smerteavdelinger i Norge nå arbeider ut i fra en bio-psyko-sosio-kulturell modell der man er opptatt av å se på en langvarig smertetilstand som et sammensatt og kompleks fenomen. En bio-psyko-sosio-kulturell behandlingsmodell ansees som en bedre tilnæringsmåte til langvarige smerter fordi den forsøker å integrere ulike forklaringsformer og forståelser som kan ha betydning for behandlingen (Breivik et al., 2006, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), 2006). Ved å forstå smerte som et sammensatt fenomen som omfavner hele pasientens livssituasjon vil et viktig fokus være på å møte pasientene med forståelse for deres smerter.

Det gjøres stadig mer forskning på CRPS som fenomen og ulike behandlinger av tilstanden, men det er fortsatt begrenset oversikt over forekomsten og hvilke faktorer som kan utløse tilstanden (Marinus et al., 2011, de Mos et al., 2008, Stanton-Hicks et al., 2002). Selv om det stadig blir større forståelse av hva CRPS er, finnes det lite forskning som ser på hvordan pasienten opplever å ha en slik smertetilstand og hvordan de erfarer å bli møtt av helsepersonell. Mangel på pasienters egne erfaringer med å leve med en langvarig smertetilstand som CRPS, trekkes også frem i andre studier om langvarig smerte. (Nilsen and Elstad, 2009, Breivik et al., 2006, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), 2006)



## 1.2 Problemstilling

Ut fra det pasientene forteller er det viktig å få en forståelse for hvordan de opplever å leve med CRPS. Det er også av betydning å få en forståelse om hvordan disse pasientene blir møtt av behandlere og terapeuter i det norske helsevesenet. Problemstillingen blir derfor:

### **Hvordan opplever pasienter å leve med CRPS og hvordan fortolker de sin smertetilstand?**

Problemstillingen utdypes med følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever pasienter med CRPS en slik tilstand?
- Hvordan opplever pasienter med CRPS å bli møtt i helsevesenet?

Hensikten med studien er å bidra til større forståelse av hvordan det er å leve med CRPS, samt få et større innblikk i hvordan pasienter med CRPS opplever å bli møtt av helsepersonell. Denne kunnskapen kan være til nytte for helsepersonell som kommer til å møte pasienter med CRPS, samt danne grunnlag for fremtidige studier. Dette kan igjen føre til bedre behandling av pasienter med CRPS, noe som fremtidige pasienter med CRPS kan ha nytte av. Studien er plassert i den fenomenologiske og hermeneutiske forskningstradisjonen, og det legges vekt på å få frem pasientenes egne fortolkninger og opplevelser av å ha CRPS og deres møter med helsevesenet. For å få frem pasientenes erfaringer med hvordan det er å leve med CRPS vil det bli benyttet kvalitativ metode med dybdeintervju av pasienter med CRPS.

## 1.3 Oppgavens videre oppbygging

I andre kapittel vil det bli gjort rede for relevant teori og kunnskap som har betydning for å belyse problemstillingen. Det vil bli presentert teori og kunnskap om temaene CRPS, og smerteforståelse, mestring, kommunikasjon og relasjon til pasienter. Kapittel tre vil gjøre rede for metodologi, mens funnene presenteres i kapittel fire. Videre vil funnene bli drøftet opp mot teori og relevant litteratur i kapittel fem. Det siste kapittelet vil oppsummere sentrale funn og vise til mulige innvirkninger på praksis, samt fokus for videre forskning på området.

## 2.0 Teoretisk utgangspunkt

I dette kapitlet vil det bli presentert aktuell bakgrunns litteratur og teoretiske perspektiver som benyttes i studien. Søket etter aktuell bakgrunns litteratur og forskning har foregått ved hjelp av ulike databaser som PubMed, Medline og Bibsys Ask i tillegg til søkemotoren Google Scholar. Norske søkeord har vært: Komplekst regionalt smertesyndrom, pasienterfaringer, smerte, mestring, erkjennelse, behandling, forekomst, utbredelse, helsevesenet. Engelske søkeord har vært: Complex regional pain syndrome, patient experiences, pain, coping, perceptions, treatment, incidens, prevalence, health care. Via søkene på CRPS ved hjelp av søkeordene som er listet opp viser det seg at det er gjort en del studier på forklaringsmodeller av fenomenet CRPS og ulike behandlingsmetoder for CRPS, mens det er gjort lite kvalitative studier om pasientenes egne opplevelser.

### 2.1 Hva er CRPS?

CRPS karakteriseres ved smerter som ikke er proporsjonal med den opprinnelige skaden i kombinasjon med sensoriske forandringer (hyperestesi og/eller allodyni), vasomotoriske forandringer (temperatur eller hudfarge asymmetri), sudomotoriske symptomer (ødem eller svette asymmetri) og motoriske/trofiske forandringer (svakhet, tremor, dystoni; trofiske forandringer i hud, negler og hår) (Harden et al., 2013, Marinus et al., 2011, Binkley, 2012).

I følge Harden et al. (2013) og Marinus et al. (2011) skiller man mellom to typer CRPS; CRPS type I, hvor man ikke kan påvise nervelesjon, og CRPS type II, hvor man kan påvise nervelesjon. CRPS er også tidligere kjent som refleksdystrofi, men ble i 1994 endret til CRPS etter en konsensus-konferanse i regi av International Association for the Study of Pain (IASP) (Stanton-Hicks et al., 2002, Merskey and Bogduk, 1994).

Det foreligger ingen systematisk vurdering av forekomsten av CRPS, men to populasjonsbaserte studier viser data som spriker: I følge Marinus et al. (2011), Drummond (2010) og Sandroni et al. (2003) er det 5,5 tilfeller per 100 000 personer i året i USA, og i følge Marinus et al. (2011), de Mos et al. (2007) og Sethna et al. (2007) er det 26,2 tilfeller per 100 000 personer i året i Nederland. I tillegg blir mange feil- eller u-diagnostisert.

Stanton-Hicks et al. (2002) anslår at gjennomsnittsalderen for CRPS-pasienten er 36-42 år med overhyppighet av kvinner på 60-81 prosent. De peker også på en svak tendens til at overekstremitetene er involvert hyppigere enn underekstremitene. I følge Lofthus and Allen (2004) og Stanton-Hicks et al. (2002) er det typisk at CRPS utløses etter traumer som benbrudd (16 prosent), strekk- eller avrivningsskader (10–29 prosent), kirurgi (3–24 prosent) eller slag eller knusningsskade (8 prosent). 6 prosent får lidelsen spontant og inntil 17 prosent skyldes andre årsaker. Lofthus and Allen (2004) og Manish (2001) viser til at det i USA er beregnet at 1-5 prosent av pasientene med perifere nerveskader etter traume vil utvikle CRPS type II. Lofthus and Allen (2004) og Rho et al. (2002) viser til at 2-17 prosent av pasienter i USA med mindre traumer eller etter kirurgi vil utvikle CRPS type I.

CRPS utgjør dermed en begrenset pasientgruppe, men den er konstant og medisinsk ressurskrevende. I følge Harden et al. (2013), Binkley (2012), Marinus et al. (2011), Den norske legeforening (2009), Nilsen and Elstad (2006), Breivik et al. (2006), Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (2006), og Lofthus and Allen (2004) vil langvarige smerter, som CRPS, medføre dårligere livskvalitet og det kan være invalidiserende for pasientene. Langvarige smertetilstander vil som Den norske legeforening (2009) skriver i sine retningslinjer for smertelindring også kunne føre til langvarig sykemelding og i verste fall uføretrygd for de som er rammet, noe som kan medføre betydelig økonomiske utgifter for samfunnet. Likevel er pasienter med langvarige smerter fortsatt lavt prioritert i helsevesenet.

Selv om det foreligger mange studier innen smertefeltet som viser at langvarige smerter har betydelige konsekvenser for de som rammes er imidlertid pasientenes egne erfaringer fortsatt lite berørt i mange av disse studiene (Nilsen and Elstad, 2009, Nilsen and Elstad, 2008, Nilsen and Elstad, 2006, Breivik et al., 2006, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), 2006). I søk etter relevant litteratur har det blitt funnet 2 studier som tar opp pasientenes erfaringer/opplevelser med å ha CRPS, den ene ser på hvordan pasienter håndterer overgangen fra rehabilitering på sykehus til hjemmet (Rodham et al., 2012), og den andre ser på hvordan pasienter erfarer de ulike symptomene ved CRPS (Greipp, 2000). Det er gjennom søkene ikke funnet noen studier som forsøker å få frem pasientenes opplevelse av å leve med CRPS eller hvordan de opplever å bli møtt av helsepersonell.

## 2.2 Hva er smerte?

Smerte er et sammensatt begrep som kan brukes til både å beskrive vanskelige emosjonelle følelser og sanseopplevelsen vi har ved en skade i kroppen. Denne tosidigheten i smertebegrepet er i følge Stubhaug and Ljoså (2008) viktig for å forstå pasienter med smerte. IASP's (International Association for the study of Pain) definisjon av smerte beskriver smerte som et subjektivt fenomen hvor opplevelsesaspektet er sentralt:

«Smerte er en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsødeleggelse. Smerte er alltid subjektiv» (Merskey and Bogduk, 1994).

Det er en vanlig misoppfatning at smerter kun er knyttet til en skade eller sykdom, men i følge IASP's definisjon er dette verken nødvendig eller tilstrekkelig for at smerte oppleves. En annen definisjon som viser dette tydeligere kommer fra McCaffery & Beebe:

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

Dette medfører en nødvendighet av at helsepersonell tror på pasienter som forteller at de opplever smerter. Opplevelse av smerte vil ikke alltid være proporsjonal med skaders omfang eller sykdoms alvorlighet. Siden smerte er en subjektiv opplevelse vil den også kunne uttrykkes svært forskjellig fra person til person (Stubhaug and Ljoså, 2008).

Man skiller mellom akutt smerte og kronisk eller langvarig smerte. Akutt smerte brukes når smertene har vart kortere enn 3 måneder og kan knyttes til en vevsskade, mens kronisk eller langvarig smerte benyttes når smertene har vart mer enn 3 måneder og ikke lenger er knyttet opp mot organisk patologi. Begrepet kronisk smerte er mer negativt enn langvarig smerte da det for mange vil bety at smerten aldri kommer til å gå over. Derfor brukes i stedet langvarig smerte da det kan gi håp om bedring. Ved langvarige smertetilstander har helsepersonell ofte en tendens til å tvile på pasientenes opplevelser siden typiske tegn på smerter som gråt, grimaser og autonome reaksjoner ofte uteblir (Stubhaug and Ljoså, 2008).

Det finnes fortsatt ulike måter å forstå smerte på selv om det i løpet av de siste 15-20 årene har vokst frem en konsensus om at smerte skal forstås ut i fra en bio-psyko-sosio-kulturell modell (Breivik et al., 2006, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), 2006). Ulike måter å se på smerte vil derfor bli presentert nedenfor.

### 2.2.1 Smerte i et naturvitenskapelig perspektiv

Fremveksten av naturvitenskapen på 1600-tallet, og spesielt Descartes (1596-1650) sitt tankesystem, har satt dype spor etter seg i vestlig tenkning (Thornquist, 2006). Forståelsen av mennesket var delt i to, ved den såkalte kropp/sjel-dualismen. Descartes betraktet i følge Thornquist (2006) kroppen som fullstendig løsrevet fra menneskelig erfaring og han mente at kropp og sjel kunne eksistere helt uavhengig av hverandre. Descartes betraktet kroppen som en maskin som var underlagt mekaniske lover og hans oppfattelse av hvordan smerteimpulser ble oppfattet og overført i nervesystemet var rent mekanistisk.

Descartes oppfattelse av smerte var i følge Cervero (2005) at ytre stimuli aktiverte nerver i periferien av kroppen som sendte signalene til hjernen der de ble reflektert av epifysen (glandula pinealis) og motoriske nerver ble aktivert for å flytte de riktige musklene vekk fra stimuliet. Denne oppfattelsen av smerte innebærer at større stimuli vil gi sterk smerte og mindre stimuli vil gi lite smerte. Denne mekanistiske tenkningen har i følge Skarderud (1994) hatt stor innflytelse på den moderne medisinske vitenskapen og er fortsatt fremtredende. Om man som helsepersonell møter pasienter med CRPS med en slik mekanistisk tenkning der man bare leter etter de objektive fysiske funnene ved CRPS uten å sette dem i sammenheng med pasientenes livshistorie og erfaringer står man i fare for å misforstå pasientene og deres smerter. Det kan føre til en dårlig relasjon og videre samarbeid kan bli vanskelig.

### 2.2.2 Smerte i et fenomenologisk perspektiv

Sykdomspanoramaet har de siste årene forandret seg og kroniske sykdommer har fått en mer fremtredende plass noe Svenaeus (2005) mener har ført til en større nødvendighet for å se mennesket som en helhet. Om man ser pasientene ut fra en fenomenologisk tradisjon der vi i følge Thornquist (2006) eksisterer som biologiske organismer og sosiokulturelle vesener samtidig vil man kunne få en bredere forståelse av hva CRPS-pasienter sliter med. Det fenomenologiske perspektivets primære mål er i følge Nortvedt (2008) å beskrive hva det er å erfare smerte, i motsetning til de biomedisinske/ naturvitenskapelige smerteteoriene der det å forklare årsaken til smerten er målet. Nortvedt skriver videre at: «Utgangspunktet for å forstå smerte fenomenologisk er at smertene må forstås som en eksistensiell og kroppslig erfaring» (Nortvedt, 2008:145).

Den franske filosofen og psykologen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) hevdet i følge Nortvedt (2008) at smerte er menneskelig varen, og samtidig en tilstand hvor subjektet er oppmerksomt og kroppslig til stede i verden. Smerte er da i følge Nortvedt (2008) den subjektive erfaringen av å ha vondt, og ikke de underliggende biologiske prosessene som leder fram til denne erfaringen. Edmund Husserl (1859–1938) og Martin Heidegger (1889–1976) beskrev i følge Nortvedt (2008) at fenomenologiens grunntanke var at fenomener skulle studeres slik de viser seg ved seg selv. Dette betyr i følge Nortvedt (2008) at når fenomenet smerte viser seg som noe, har det også en intensjonalitet. Innen fenomenologien betyr intensjonalitet at vår bevissthet er gjenstandsrettet, hvilket innebærer at smerte er en kroppslig erfaring. Nortvedt skriver videre at:

«Samtidig som vår bevissthet er intensjonal (gjenstandsrettet) er den også meningsfortolkende. Da er kroppen ikke å forstå som et passivt objekt, men er handlende og meningsbærende» (Nortvedt, 2008:145).

Dette innebærer at smerte i tillegg til å vise seg som *noe* også viser seg for *noen*, samt at det viser seg for personen i en kontekst. Det at smerte, i denne forbindelse CRPS, er kontekstualisert, gjør i følge Nortvedt at: «den kroppslige erfaringen har en meningsdimensjon som er preget av personens livshistorie, hans tidligere erindringer, minner og opplevelser» (Nortvedt, 2008:146).

Den dualistiske kroppen og den fenomenologiske kroppen blir to vidt forskjellige måter å forstå verden på, og disse ulike måtene å tenke på vil være viktig å drøfte opp mot hvordan pasienter med CRPS opplever å leve med syndromet og hvordan de blir møtt i helsevesenet. Samtidig er det som Nortvedt et al. (2004) skriver viktig at man ikke bør se på den naturvitenskapelige og fenomenologiske kunnskapen som motsatser, men at de utfyller hverandre i forståelse og forskning på smerte. Den bio-psyko-sosio-kulturelle modellen som brukes på flere av Norges smerteklinikker/smerteavdelinger er ment å være en slik sammensmelting av de ulike forståelsene på smerte. I den bio-psyko-sosio-kulturelle modellen ser en på sykdom og smerte i et helhetsperspektiv der også de psykologiske og sosiale aspektene tas med i tillegg til den biomedisinske (Breivik et al., 2006, Statens beredning for medicinsk utvärdering (SBU), 2006).

### 2.2.3 Bio-psyko-sosio-kulturell forståelsesmodell for smerte

I 1965 tok Melzack og Wall i følge Stubhaug and Ljoså (2008) et oppgjør med Descartes mekanistiske syn på smerte og sørget for et paradigmeskifte innen smerteforskningen ved at de presenterte smerte som en flerdimensjonell opplevelse bestående av sensoriske, affektive og kognitive elementer. Fra Melzack og Wall representerte smerte som noe mer enn mekanistisk overføring av impulser i 1965 og frem til i dag har det vært en stadig utvikling av hvordan man forstår smerte. I følge Malterud (2010) ble den bio-psyko-sosiale modellen introdusert da man erkjente at sykdom påvirkes gjensidig av psykologiske, biologiske og sosiale forhold, og at de ulike delene til sammen skaper enten sykdom eller helse. I de siste årene er også kulturelle forhold tatt med i denne forståelsesmodellen og i Den norske legeforenings retningslinjer for smertelindring skrives følgende om smerte som bio-psyko-sosio-kulturelt fenomen:

«Smerte er et biopsykososiokulturelt fenomen. Smertens intensitet står ikke i direkte forhold til patologien som ligger bak. Smerte må utredes grundig medisinsk I tillegg må man kartlegge psykososiale og kulturelle faktorer som kan forsterke smerteopplevelsen eller bidra til at en smertetilstand blir kronisk» (Den norske legeforening, 2009:6)

I dag sier man at nocisepsjon ikke er det samme som smerte. Smerte er i følge Stubhaug and Ljoså (2008) et perseptuelt fenomen som oppstår i hjernen, mens nocisepsjon er et nevrofysiologisk begrep som viser til aktivitet i nociseptive nervebaner. Ved vevsskade blir det aktivert nerveceller som kalles nociseptorer som sender signaler gjennom perifere nerver via ryggmargen og opp til hjernen. Smerte kan oppleves uten nocisepsjon eller vevsskade og nocisepsjon kan forekomme uten at man opplever smerte. Smerteopplevelsen er som Butler and Moseley (2013) skriver nødvendig for beskyttelse og overlevelse, og aktiveringen av nociseptorene forstås som organismens alarmberedskap for å varsle om mulige farer.

Butler and Moseley (2013) og Stubhaug and Ljoså (2008) skriver at dette systemet er plastisk, det vil si at signalene som ledes gjennom perifere nerver via ryggmargen og opp til hjernen kan påvirkes og endres. Det er mekanismer i ryggmargens bakhorn og hjernestamme som står sentralt i å avgjøre hvilke signaler som når hjernen ved å forsterke eller hemme aktiviteten i disse signalene. I hjernen vil det i tillegg foregå en kognitiv vurdering av om signalene er uviktige eller er en trussel. Om signalene oppfattes av hjernen som en trussel vil smerten bli viet mer oppmerksomhet, og om signalene oppfattes som uviktige vil oppmerksomheten kunne ledes til hemmende aktivitet av disse signalene.

Her vil emosjonelle forhold som tristhet, engstelse og hjelpeløshet kunne aktivere og intensivere smerteopplevelsen. Trusselverdien vil i følge Knardahl (2001) også bestemmes av konteksten som smerten opptrer i, dette kalles smerteforståelse. Hvilke erfaringer vi har fra tidligere om tilsvarende skader eller smerter, og hva vi får av informasjon fra omgivelsene rundt oss er med på å avgjøre hvilken verdi trusselen blir gitt.

Knardahl (2001) skriver videre at et annet viktig aspekt for pasienters smerteforståelse er diagnosebruk. Diagnoser brukes som en merkelapp for å fortelle at en tilstand er alvorlig nok til at den kan klassifiseres som en sykdom. Det vil på den ene siden i følge Knardahl (2001) kunne medføre ulike trygdeytelser, mens på den andre siden kan diagnosen føre til at pasientens smerteforståelse endres og trusselverdien av de ulike symptomene øker. Malterud (2010) skriver derimot at en diagnose kan gi pasienter en forklaring på sine plager. Det kan føre til at pasientene bekymrer seg mindre for andre sykdommer, noe som igjen kan bidra til å dempe frykt og skape håp. Frykt er en følelse som i følge Knardahl (2001) kan forsterke smerteopplevelsen og hemme mestring. Det å få en diagnose kan også i følge Malterud (2010) styrke den sosiale legitimiteten av pasientens symptomopplevelse og funksjonsutfall, og det kan igjen føre til at pasienten får behandling.

### 2.3 Ulike måter å møte pasienten på

I møte med pasienter har helsepersonell i følge Schei (2001) muligheten til å bekrefte, se og møte pasienten med innlevelse, omsorg og respekt, men vi kan også krenke eller overkjøre pasientene. I utgangspunktet er alle møter mellom helsepersonell og pasienter som Thornquist (1998) skriver asymmetriske fordi helsepersonell har en fagkompetanse som etterspørres av pasientene. Måten vi møter pasientene på kan derfor ha stor betydning for hvordan de opplever å bli forstått. Halvorsen (2008) skriver at hvordan vi forholder oss til hverandre, henger sammen med hvordan vi forstår hverandre. I møter mellom helsepersonell og pasienter er det i følge Thornquist (1998) helsepersonell som har mest ansvar for å skape en hensiktsmessig relasjon da de har størst makt. Ved å vise respekt, interesse og omsorg i en slik situasjon vil helsepersonell i følge Schei (2001) ha et stort potensiale for å styrke pasienten og skape tillit. Om man opptrer likegyldig, avvisende og med forakt er muligheten like stor for å skade eller krenke pasienten.



For å komme frem til en felles virkelighetsforståelse, hvor pasientens oppfatning av problem, årsak og løsning er avgjørende, må partene samarbeide, møtes med likeverd og skape en personlig relasjon. På denne måten kan man enes om et felles mål og hvilken vei man skal gå videre. En slik relasjon mellom pasient og helsepersonell i tillegg til pasientens egne ressurser er som Halvorsen (2008) skriver det viktigste for å oppnå terapeutisk suksess. Dette henger også sammen med Skjervheim (1996) sin forståelse av den gode relasjon som en tre-leddet relasjon. Om man opptrår som en deltaker som lar seg engasjere i CRPS-pasienten og står i relasjon til pasienten vil det kunne føre til en større felles forståelse av hans problemer. I den tre-leddete relasjonen deltar jeg (ego) og er engasjert i det den andre (alter) snakker om og er opptatt av. Vi er da engasjert i en felles verden og jeg (ego) tar dermed den andre (alter) på alvor og er villig til å høre på den andres (alters) meninger og ta dem til ettertanke.

Om pasienter ikke møtes med en bekreftelse av sin virkelighetsforståelse kan det føre til en krenkelsesopplevelse og relasjonen ødelegges. I følge Skjervheim (1996) inntar man da en annen innstilling, man bryr seg ikke om CRPS-pasientens problemer, men konstaterer kun det faktum at pasienten refererer til sine problemer. Dette blir da to to-leddete relasjoner der den ene relasjonen ligger inni den andre, men de to personene engasjerer seg i hvert sitt problem. Vi lever dermed i hver vår verden. Jeg (ego) engasjerer meg ikke i den andres (alter) sitt problem, men jeg (ego) konstaterer kun den andre (alter) og den andres (alters) problem som et faktum. Ved kun å forholde seg til det den andre (alter) sier som et faktum mener Skjervheim (1996) at jeg (ego) stiller seg selv utenfor og gjør seg fremmed i forhold til det den andre (alter) snakker om.

En tredje måte å møte pasienter på er og ikke anerkjenne ordene pasienten forteller, men kun registrere ordene som lyder. Jeg (ego) kan i følge Skjervheim (1996) velge og ikke høre etter hva den andre (alter) sier, men i stedet velge å lytte til lydene som alter produserer, og med det gjøre alter til et rent fysisk objekt i verden.

## 2.4 Mestring

Det å ha en langvarig smertetilstand som CRPS fører til nedsatt livskvalitet (Harden et al., 2013, Binkley, 2012, Marinus et al., 2011, Den norske legeforening, 2009, Nilsen and Elstad, 2006, Breivik et al., 2006, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), 2006). Dette kan føre til store stressbelastninger for den som er rammet. Lazarus and Folkman (1984) skriver at stress oppstår når det blir en ubalanse mellom opplevde krav og personens evne til å møte disse kravene. For å kunne takle stress, kriser eller sykdom på en måte som gjør at en kommer seg videre i livet på en god nok måte vil mestring være en ressurs som tas i bruk (Heggen, 2007). Lazarus and Folkman (1984) beskriver mestring som strategier som tas i bruk for å redusere det psykologiske ubehaget som stressende situasjoner medfører. De definerer mestring som: «konstante endringer i kognitive og atferdsmessige forsøk på å takle de indre og/eller ytre faktorene som overgår personens ressurser» (Lazarus and Folkman, 1984:141). En viktig faktor for å fremme mestring er å møte pasienten med kunnskap og forståelse, samt styrke pasientens håp (Heggdal, 2003).

Det finnes flere ulike mestringsstrategier, men i denne studien vil Butler og Moseley's drøfting av ulike mestringsstrategier for smerte være mest relevant. Butler and Moseley (2013) beskriver aktive mestringsstrategier som mer hensiktsmessig enn passive mestringsstrategier da personer som er redd smerten og forblir passive er mer utsatt for kronifisering av smertetilstanden. Passive mestringsstrategier innebærer at man unngår aktiviteter, man ønsker ikke å gjøre noe selv og legger ansvaret for smertene på noen andre. Om aktivitet utløser smerte vil personer som velger passive mestringsstrategier i følge Butler and Moseley (2013) slutte å være aktiv, noe som over tid vil kunne føre til funksjonsnedsettelse og i verste fall angst og depresjon.

En annen mestringsstrategi som heller ikke ansees som hensiktsmessig av Butler and Moseley (2013) er «boom-bust», der man gir alt helt til man møter veggen og kollapse. En slik strategi er vanlig hos energiske personer, perfektionister eller hos personer som forventer at andre har kontroll. Dette fører til at man mislykkes gjentatte ganger og smertene forverres. I tillegg kommer håpløsheten snikende mer og mer for hver gang man mislykkes.

Ved å velge aktive mestringsstrategier der personen lærer å forstå sitt eget problem, utforsker forskjellige veier videre, flytter smertegrensene, holder seg positiv og lager planer vil som Butler and Moseley (2013) skriver gi større sannsynlighet for å unngå at smertene kronifiseres.

### 3.0 Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for studiens design og de metodiske valgene som er foretatt, samt forklare hvordan studien er gjennomført. Mot slutten av kapitlet vil studiens reliabilitet og validitet bli gjennomgått, og avslutningsvis vil de etiske betraktningene om studien bli presentert.

#### 3.1 Studiedesign

Studien har en eksplorerende design da hensikten med studien er å fremskaffe kunnskap om hvordan pasienter opplever å leve med CRPS, samt hvilke erfaringer de har i møtet med det norske helsevesenet. Polit and Beck (2008) skriver at eksplorerende design er nyttig for å få frem dybden i lite utforskede fenomener, hvordan disse fenomenene manifesterer seg og hvilke andre faktorer som er relatert til fenomenet. Studien har en induktiv tilnærming. En induktiv tilnærming er i følge Malterud (2011) datastyrt, det vil si at de empiriske dataene danner grunnlaget for det teoretiske perspektivet.

#### 3.2 Forskningsmetode

Problemstilling og forskningsspørsmålene danner grunnlag for valg av metode. Studien ønsker å få frem pasienters erfaring med å leve med CRPS og hvordan disse pasientene opplever å bli møtt i helsevesenet, og derfor ble kvalitativ metode valgt. Kvalitative metoder er i følge Thagaard (2009) og Malterud (2011) egnet til å studere fenomener det er forsket lite på fra før på grunn av sin åpenhet og fleksibilitet. På grunn av mangel på kunnskap og forskning på pasienters erfaring med å leve med CRPS og hvordan disse pasientene opplever å bli møtt i helsevesenet er det et argument for å bruke kvalitativ metode. Studien er plassert i den fenomenologiske og hermeneutiske forskningstradisjonen, og en slik tilnærming vil i følge Malterud (2011) og Polit and Beck (2008) kunne gi bedre innblikk i det som har med menneskelig erfaring og fortolkning å gjøre.

Som kilde til data i denne studien er det brukt dybdeintervju. I følge Malterud (2011) kan intervjusituasjonens fortrolighet og ro skape en god ramme for historier om erindringer og sammenhenger. Det ble laget en intervjuguide (Vedlegg 1) som ble brukt for å minne om de temaene det var ment å få data om. Intervjuguiden sørget også for at det ble en semistrukturert stil på intervjuene, noe som Malterud (2011) mener er viktig for ikke å intervjuer uten mål og mening. Målet med en intervjuguide/temaguide er i følge Kvale et al. (2009) å holde fokus på

de tema som informanten skal reflektere over, samt å sikre konsistente data og variasjon over de temaene som blir tatt opp. Temaene som var tenkt tatt opp i intervjuene ble konstruert ut fra mine tidligere erfaringer med CRPS-pasienter og ut fra forskning som viser at langvarige smerter har betydelige konsekvenser for de som rammes (Nilsen and Elstad, 2006, Breivik et al., 2006, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), 2006).

### 3.2.1 Valg av analysemetode

Hensikten med analysen er i følge Malterud (2011) at materialet skal lede frem til nye beskrivelser, nye begreper eller nye teoretiske modeller. Målet med denne studien er å kunne belyse hvordan pasienter med CPRS opplever å leve med en slik tilstand, samt hvordan de opplever å bli møtt i helsevesenet, og analysen vi da forhåpentligvis gi nye beskrivelser av fenomenet. Analyseprosessen er som Malterud (2011) og Thagaard (2009) skriver også en reflekterende prosess som får betydning for både datainnsamlingen og skriveprosessen. Denne prosessen er et dynamisk forløp der man flere ganger vender blikket mot de empiriske data for å vurdere hvilke kjennetegn og mønster som kan gi relevante svar på problemstillingen.

Analysen i denne studien er inspirert av Fleming et al. (2003) og deres Gadamer-baserte hermeneutiske analysemetode. Som støttelitteratur er Malterud (2011) og Thornquist (2006) benyttet. Gadamers filosofiske hermeneutikk er i følge Fleming et al. (2003) ment å reflektere på evnen til forståelse og kunnskap slik den er basert. Videre skriver Fleming et al. (2003) at i følge Gadamer er vi alle en del av historien og derfor er det ikke mulig å trå til siden for å se på fortiden objektivt. Gadamer mente også i følge Fleming et al. (2003) at det ikke er mulig å tilsidesette sin egen forforståelse da vi alle alltid vil ha en form for forforståelse av temaet som skal undersøkes. Thornquist (2006) skriver at vi alltid vil ha en tankemessig og erfaringsmessig «bagasje» med oss som bestemmer det vi forstår og fortolker av temaer, tekster eller handlinger. Gadamer mente i følge Fleming et al. (2003) at det kun er gjennom forforståelse av fenomenet som skal studeres at forståelse er mulig. Gjennom analysen må egen forforståelse utfordres gjentatte ganger gjennom refleksjon (Malterud, 2011, Fleming et al., 2003).

Et viktig begrep innen hermeneutikken for denne utfordringen av egen forforståelse er begrepet den hermeneutiske sirkel. Den hermeneutiske sirkelen beskrives av Thornquist (2006) som en dynamisk erkjennelsesprosess der det veksles mellom helheten og delene for å

forsøke å oppnå en større forståelse av begge deler. Når vi forstår en del av virkeligheten vil det påvirke helhetsoppfatningen vår. Dette kan igjen føre til en ny forståelse av enkeltdelene da vi ser dem i et nytt lys. Denne nye forståelsen av enkeltdelene kan igjen påvirke helhetsforståelsen, og slik fortsetter sirkelen. Begrepet sirkel er ikke helt dekkende, da det i følge Thornquist (2006) er mer snakk om en spiralbevegelse som for hver omdreining bidrar til økt forståelse eller fordypning av sin egen meningsforståelse.

Fleming et al. (2003) forsøker ut fra Gadamer's beskrivelse av den hermeneutiske sirkel å utvikle en metode for å analysere tekst systematisk. De beskriver fire steg for å forsøke å oppnå forståelse gjennom dialog med teksten; All tekst undersøkes for å finne et uttrykk som kan reflektere den sentrale meningen med teksten som helhet. Deretter granskes de ulike delene av tekstene for å finne temaer som har betydning for forståelsen av fenomenet som studeres, og så relateres disse temaene med den sentrale meningen med teksten som helhet. I det siste steget identifiseres utsagn som er representativ for den felles forståelsen mellom forsker og informant. En slik måte å analysere på vil være datastyrt. Datastyrt analyse vil i følge Malterud (2011) bety at identifiserte tekstsegmenter danner grunnlag for utvikling av databaserte kategorier som igjen brukes for å reorganisere teksten slik at meningsinnholdet kommer tydelig frem.

### 3.3 Forskning i eget felt

I denne studien er det valgt å forske i eget arbeids- og fagfelt, noe Paulgaard (1997) mener kan være en begrensning ved at man vil ha vanskeligheter med å møte forskningsdataene med fordomsfrie og åpne øyne. Everett and Furseth (2004) skriver at man bør ha en viss distanse til det temaet man skal forske på slik at man kan gi forskningen en mulighet til å vise at egen forforståelse er feil, mens Malterud (2011) skriver at nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon. På den andre siden har forskerens innsikt i feltet gjort det mulig å følge informantene på en annen måte enn utenforstående. Malterud (2011) og Thagaard (2009) mener at forskerens ståsted og feltkunnskap kan være en ressurs om det gir spesielle forutsetninger for innsikt og forståelse.

Det er gjennom jobben som smertesykepleier ved Smerteavdelingen og gjennom videreutdanning innen smerte og smertebehandling forsker har fått erfaring om hvordan det kan oppleves for pasienter å leve med langvarige smertetilstander som CRPS. Og det er

pasienters utsagn om hvordan de opplever å bli møtt av helsepersonell som har motivert forskeren til å forsøke å finne ut mer om dette temaet. Gadamer mente i følge Fleming et al. (2003) at all forståelse er avhengig av en forforståelse. Gadamer's råd er at man må være bevisst egen forforståelse slik at man derigjennom har mulighet til å korrigere vår forforståelse. Et annet begrep for denne bevisstheten på egen forforståelse er den hermeneutiske sirkel som er beskrevet tidligere. I tillegg kan det virke positivt inn at pasientene får tid til å snakke ut om hvordan de opplever å ha CRPS, og hvordan de opplever å ha blitt møtt i helsevesenet.

Egen forforståelse av at pasienter med CRPS møter liten forståelse i helsevesenet og føler seg alene med problemene sine utfordres gjennom hele prosessen og i det endelige produktet ved at forsker har hatt en refleksiv holdning mot egen forforståelse. Malterud (2011) beskriver refleksivitet som en aktiv holdning der forskeren skal forsøke å lete etter forhold som kan være problematiske i forhold til egen posisjon. I bearbeidingen av materialet har det hele tiden vært forsøkt å se ut over egen forforståelse for på den måten å kunne oppnå en ny forståelse. Forsker måtte som Malterud (2011) sier skape og oppsøke posisjoner som utfordrer feltkunnskap og fordommer som forsker har med meg fra tidligere.

### 3.4 Utvalg

Da studien skal forsøke å få frem hvordan pasienter med CRPS opplever å leve med denne tilstanden ble det gjort et strategisk utvalg av informanter. Det betyr i følge Malterud (2011) og Thagaard (2009) at utvalget av informanter er gjort for å finne de personene som ved sin bakgrunn og erfaringer er best egnet for å kunne svare på studiets spørsmål.

Inklusjonskriteriene for denne studien var pasienter over 18 år av begge kjønn som har fått diagnostisert CRPS og som har hatt tilstanden over 3-6 måneder. Dette for at pasientene skal ha noen erfaringer med å leve med CRPS. Pasientene måtte også være samtykke-kompetente og norsk-språklige. Norsk-språklige pasienter ønskes for å få en god flyt i intervjusituasjonen og sikre et rikt datamateriale. Pasienter med medikamentavhengighet og ikke avklart CRPS-diagnose ble heller ikke inkludert.

Informantene som ble valgt var av begge kjønn og alle hadde hatt CRPS over 6 måneder. Selv om CRPS forekommer hyppigere hos kvinner enn hos menn får også menn tilstanden og det var ønskelig å ha med begge kjønn for å se om de beskriver ulike opplevelser med å leve med CRPS,

og hvordan de har blitt møtt i helsevesenet. Det ble valgt informanter som hadde hatt CRPS svært lenge (over 8 år) og informanter som hadde hatt CRPS i kort tid (under 1 år). Dette for å forsøke å få frem ulike opplevelser i forhold til hvor lenge man har hatt diagnosen.

Antall informanter som ble valgt i denne studien er fire. Malterud (2011) påpeker at kvalitative studier sjeldent består av mange informanter, og at fire til sju informanter kan gi et rikt datagrunnlag. Hun hevder videre at det ikke er slik at overførbarheten øker proporsjonalt med antall informanter, og at et for stort antall informanter kan medføre at materialet blir lite oversiktlig og analysen overfladisk. I tillegg var valget av antall informanter også en pragmatisk avgjørelse da studien skulle gjennomføres over en avgrenset tidsperiode. Studien viser eksempler på hvordan det er å leve med CRPS uten at det kan overføres eller er representativt for alle pasienter med diagnosen. Samtidig kan erfaringene disse fire informantene beskriver fortelle noe om hvordan pasienter med CRPS opplever å ha tilstanden, samt hvordan de blir møtt i dagens helsevesen. Denne kunnskapen kan være til nytte for helsepersonell som skal jobbe med pasienter med CRPS, samt danne et grunnlag for fremtidige studier på feltet som er lite utforsket.

### 3.5 Tilgang til forskningsfeltet

Før studien skulle gjennomføres ble ulike alternativer vurdert. Valget falt til slutt på å gjøre studien i min egen landsdel. Sannsynligheten for gjenkjennelse av informantene ble vurdert som liten siden det kunne velges informanter fra tre fylker. Det ble valgt ut en smerteavdeling som legger vekt på og behandler pasienter med CRPS ut i fra en bio-psyko-sosio-kulturell forståelsesmodell på smerter, og det ble tatt kontakt med ledelsen ved avdelingen.

Avdelingsleder på smerteavdelingen fikk tilsendt prosjektbeskrivelsen, samt en forespørsel om de kunne rekruttere pasienter som hadde vært til behandling for CRPS til denne studien. Avdelingsleder godkjente forespørselen og fikk tilsendt vedtaket fra den regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) (Vedlegg 3) og tilrådingen fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) og Personvernombudet for forskning (Vedlegg 4).

Avdelingsleder ved smerteavdelingen delegerte ansvaret for utsendelse av informasjonsskriv om studiens innhold og formål, samt forespørsel om å delta frivillig i studien (Vedlegg 2) til avdelingens sekretær. Det ble satt en frist for svar på denne forespørselen for å unngå

forsinkelser i prosessen. Det kom seks skriftlige samtykker til deltakelse i studien før denne fristen gikk ut, samt at det kom ytterligere to skriftlige samtykker til deltakelse etter at fristen var gått ut. De fire utvalgte informantene ble kontaktet via telefon og det ble avtalt tid og sted for intervjuene. Informantene fikk også ved telefonkontakten kort informasjon om studien og hvilke spørsmål som var tenkt å stille under intervjuet.

### 3.6 Gjennomføring av intervjuene

Tre intervju ble gjennomført i løpet av november 2013, og det siste intervjuet ble gjennomført i starten av februar 2014 på grunn av utfordringer knyttet til å finne et passelig tidspunkt for intervjuet. To av intervjuene foregikk i pasientens hjem, et intervju foregikk på et møterom på institusjonen som rekrutterte informanter, og et intervju foregikk via telefon på grunn av utfordringer knyttet til reiseavstand. Intervjuenes varighet var ca. 1 time. Det ble sørget for at intervjuet kunne foregå mest mulig uforstyrret og alt utstyr ble sjekket for at det fungerte som det skulle før intervjuet startet, noe som Malterud (2011) skriver er en viktig forutsetning for ro under intervjuet. Alle intervjuene startet med at det ble informert om studien og hensikten med at det ble gjort opptak av samtalen med diktafon og at lydopptaket ble transkribert i etterkant av intervjuet. Før selve intervjuet startet ble det forsøkt å skape god stemning og en trygg ramme slik at det ble en setting som åpnet opp for en god dialog og kommunikasjon. Det var også viktig å sikre at informanten og intervjuer hadde felles forståelse for hva intervjuet skulle handle om.

Åpningsspørsmålet var formulert slik at informantene ble invitert til å beskrive noen av sine erfaringer. Målet er i følge Polit and Beck (2008) og Dahlberg et al. (2008) å rette informantenes intensjonalitet, tanker og følelser mot et spesielt interesseområde, og spørsmålene som stilles vil være sentral for forskningen. Intervjuguiden ble stort sett fulgt gjennom intervjuene, men ble avveket når informantene kom inn på områder som var interessante for problemstillingen. Det ble da forsøkt å stille nye åpne spørsmål som styrte oppmerksomheten mot disse områdene. Samtidig måtte intervjuer som Malterud (2011) skriver holde fast på problemstillingen slik at samtalen ble rikest mulig på informasjon som kunne brukes til å belyse problemstillingen. Informantene i studien fikk fritt fortelle sin historie om hvordan de opplever å leve med CRPS, ulike møter med helsevesenet, hvilke forventninger de hadde til helsevesenet, og hvordan de opplever kunnskapene om CRPS i helsevesenet. Dette ga mye meningsfull tekst og forståelse som kunne analyseres. Underveis i



intervjuet skrev også forsker ned stikkord som kunne være relevante for transkriberingsprosessen og analysen.

### 3.7 Transkribering

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert av intervjuer dagen etter intervjuet mens inntrykkene fra intervjuet fortsatt var tilstedeværende. Dette ble gjort for og lettere kunne oppklare uklarheter som eventuelt dukket opp i råmaterialet. Det at transkripsjonen ble foretatt av intervjuer gir i følge Malterud (2011) også en gevinst i form av at intervjuer får tidlig tilgang til materialet. Malterud (2011) skriver videre at det å vite hva som skjer med teksten etter hvert som den fortelles og bearbeides er en viktig forutsetning for å kunne bedømme pålitelighet og gyldighet av materialet under analysen.

Intervjuene ble skrevet ordrett på dialekt, noe som ga mer nærhet til materialet når det skulle analyseres. Gjennom transkriberingen ble det lagt vekt på å gjengi alle pauser, latter og følelsesmessige utbrudd. Pauser ble beskrevet med ..., og om det brukes sitat som er satt sammen av ulike deler av teksten beskrives dette med (...). Uthevet skrift viser trykk på ord eller uttalelser, og latter eller andre følelsesmessige utbrudd beskrives skriftlig. For å beskytte informantens identitet har alle fått pseudonymer. Alle informantene har fått mannlige pseudonymer slik at det vanskeliggjør gjenkjenningen av dem. Informantene har jeg gitt navnene: Alfred (A), Børre (B), Carlos (C) og Dagfinn (D). Intervjuer betegnes med I.

Transkriberingsprosessen krevde nøyaktighet for skriftlig å få gjengitt informantens beskrivelser på en god måte. Kvaliteten på opptakene var meget gode, men små endringer på stemmevolum gjorde at enkelte ord og setninger var vanskelig å høre. I tillegg var noen informanter til tider ikke helt konsise på tid og rom. Lydfilene ble derfor hørt gjentatte ganger under transkriberingsprosessen for å få frem alle nyanser i samtalen, og på den måten også meningen med informantens beskrivelser. Til slutt ble teksten lest gjennom samtidig som lydbåndet ble hørt på for å rette opp unøyaktigheter i materialet.

Unøyaktigheter i den transkriberte teksten kan i følge Kvale et al. (2009) ha betydning for resultatet av analysen, og selv små detaljer som hvor man skal sette punktum og komma kan få stor betydning.

### 3.8 Analyse av data

Første trinn i analyseprosessen var å lese de transkriberte intervjuene nøye flere ganger for å få en helhetlig oversikt over datamaterialet. Å starte analysen av teksten med å forstå helheten er som Fleming et al. (2003) skriver svært viktig fordi meningen i teksten som helhet vil påvirke forståelsen i alle andre deler av teksten. Det ble benyttet prosjektlogg gjennom hele prosessen for å skrive ned egne tanker og gjøre vurderinger underveis. Prosjektloggen er i følge Malterud (2011) et viktig redskap for å dokumentere ulike veivalg man gjør i analyseprosessen. I prosjektloggen ble foreløpige emner skrevet ned etter å ha lest gjennom alle tekstene i sin helhet. Foreløpige emner som ble skrevet ned er: «mye smerter», «viktig med forståelse for tilstanden», «Å komme en plass hvor man ble trodd», «smertene ble ikke tatt på alvor» og «vanskelig å finne en balanse i livet».

Neste trinn i analysen var å identifisere meningsenheter. Meningsenheter er i følge Malterud (2011) segmenter av teksten som er meningsbærende og viktige i forhold til forskningsspørsmålene. Dette ble gjort ved å gå gjennom tekstene linje for linje for å velge ut tekstsegmenter som bærer med seg kjennetegn om et eller flere av de foreløpige emnene fra trinn en, og som sier noe om hvordan det er å leve med CRPS og hvordan disse pasientene opplever å bli møtt i helsevesenet. I dette steget skal relevant tekst skilles fra irrelevant tekst som Malterud (2011) skriver. Meningsenhetene ble kopiert fra den transkriberte teksten og over i et nytt dokument for å samle all meningsbærende tekst som tilhører et foreløpig emne. Å løfte ut deler av teksten på denne måten for senere å se dem i sammenheng med beslektede tekstsegmenter og den teoretiske referanserammen kalles i følge (Malterud, 2011) dekontekstualisering. Ved å ha to ulike dokumenter forelå det dermed en komplett versjon som ikke var kodet eller dekontekstualisert og dette dokumentet kunne til slutt brukes for å vurdere funnene opp mot. Et eksempel på en meningsenhet er:

«Smerteklinikken har vært en sånn dær, holdt på å si en befrielse førr min del. Fordi at endelig kom æ en plass korr æ vart trudd» (Carlos).

Deretter ble meningsenhetene kodet. Koding er i følge Malterud (2011) en systematisk identifisering og klassifisering av de ulike meningsbærende enhetene i teksten som har sammenheng med de foreløpige emnene fra trinn en. Meningsenheten i eksempelet over fikk koden: «Opplevelse av å bli trodd».

I neste trinn ble de ulike kodene sammenlignet for å finne likheter og ulikheter. Det må som Malterud (2011) skriver tas stilling til om de ulike kodene har noe til felles eller om de er forskjellige. Ved å diskutere de ulike kodene opp mot egen forforståelse og den teoretiske rammen for studien ble koder som skiller seg fra de andre frasortert. Like koder ble slått sammen til foreløpige kategorier og subkategorier. Ut fra flere like koder dannet det seg en foreløpig kategori som ble kalt: «Ønske om å bli trodd». Denne foreløpige kategorien gir dermed et utgangspunkt for spørsmål som leder inn i en dialog med teksten. Koden «Ønske om å bli trodd» ledet til spørsmålet: Handler teksten om å bli trodd?

Teksten ble så i neste trinn gjennomgått på nytt med spørsmål om de foreløpige kategoriene var gjennomgående for teksten. Om de foreløpige kategoriene ga mening i forhold til tekstens sentrale mening ble de gjort om til tema, mens om de ikke ga mening i forhold til den sentrale meningen med teksten ble de forkastet. Dette var en prosess som gikk frem og tilbake mellom helheten og delene av teksten som i følge Ryde et al. (2008) er viktig for å forstå og fortolke ut i fra de to forskjellige meningshorisontene, intervjuer og pasientens.

Med det nye fokuset: «Handler teksten om å bli trodd?» ble hele teksten lest nærmere for å se om det representerte det informantene sa i det opprinnelige materialet. Her må bitene settes sammen igjen for å se om funnene gir en gyldig beskrivelse av den sammenhengen den opprinnelig var hentet ut fra, noe Malterud (2011) kaller rekontekstualisering. Gjennom dette trinnet kom det frem at tekstens iboende mening handler om å bli hørt og trodd, noe som gir en mer helhetlig forståelse av teksten. Den foreløpige kategorien «Ønske om å bli trodd» ble derfor endret gjennom den økte forståelsen ved å lese teksten på med et nytt fokus, og ble til den endelige kategorien: «Ønske om å bli hørt og trodd». De endelige kategoriene ble til slutt sammenlignet med den komplette ukodete og hele versjonen av materialet for å vurdere om de ga en gyldig beskrivelse av den sammenhengen de opprinnelig var hentet fra. En slik validering er i følge Malterud (2011) en del av analysen. Funnene er forskerens fortolkning av de intervjuedes synspunkter, men de er også en gyldig beskrivelse av informantenes opprinnelige fortellinger.

Gjennom denne analyseprosessen ble det til slutt dannet fire tema: «CRPS er en smertefull og utfordrende tilstand å leve med», «Ønske om å bli hørt og trodd», «Betydningen av tidlig diagnose og behandling», og «Ulike mestringsstrategier og balanse i livet». Enkelte tema var

mer fremtredende enn andre og det er i de tilfellene satt opp undertema for nærmere å beskrive de ulike opplevelsene til informantene.

### 3.9 Reliabilitet og validitet

For å sikre god vitenskapelig håndtering av datamaterialet i kvalitative studier skriver Malterud (2011) at forskningsprosessen må være tilgjengelig for innsyn og utfordring gjennom en systematisk og refleksiv kunnskapsutvikling. I tillegg må resultatene deles med andre for å vise overførbarheten ut over den lokale konteksten der studien er gjennomført. Det er gjennom metodekapittelet redegjort for ulike grep som er gjort for å sikre en god vitenskapelig håndtering i denne studien, og nedenfor vil det bli redegjort for begrepene reliabilitet og validitet.

Begrepet reliabilitet anvendes i følge Thagaard (2009) for å vise påliteligheten til forskningen. For å beskrive reliabilitet er det vanlig innen kvantitativ forskning å vise til at studien skal ha en repliserbarhet. Denne studien vil ikke kunne la seg reprodusere da et intervju mellom en forsker og informant aldri vil være lik og dermed ikke kunne gi samme svar. Det betyr ikke at studiens pålitelighet er mindre av den grunn. Sentralt for å vurdere studiens pålitelighet er kvaliteten på intervjuene (Kvale et al., 2009). For å sikre at studiens formål var kjent for informantene ble en kort versjon av prosjektbeskrivelsen sendt til informantene før intervjuene ble gjennomført. Informantene ble også forberedt per telefon før intervjuene om hva som var tenkt å gå gjennom av spørsmål ut fra intervjuguiden. Før selve intervjuet startet ble dette gjennomgått nok en gang. Dette sørget for at informantene var godt forberedt og hadde mulighet til å formidle egne meninger på en gjennomtenkt måte. For å sikre at intervjuene gjenga det som ble sagt av informanten ble intervjuene tatt opp på lydbånd og transkribert i etterkant.

Et annet viktig forhold for å vurdere intervjuets reliabilitet er å sjekke med informanten om spørsmålene som ble stilt er forstått korrekt eller om man som intervjuer har oppfattet meningen informanten kommer med som riktig (Kvale et al., 2009). Dette ble ivaretatt ved å stille spørsmål som: «Har jeg forstått deg rett når du forteller at...» Intervjuene foregikk i omgivelser som ble valgt av informanten selv, og dette var med å skape en trygg ramme rundt intervjusituasjonen. Ingen av informantene var nervøse eller utilpasse, og det ble en fin flyt i intervjuene. Alle informantene hadde gode evner til å reflektere over sin egen situasjon, samt

knytte det opp mot spørsmålene som ble stilt. Dette styrker studiens pålitelighet ved at informantene fikk fortelle det de ville. Intervjuene ble også utført i løpet av en relativ kort tidsperiode. Dette for å sikre konsistens underveis i innsamlingen og analysen av materialet, noe som i følge Polit and Beck (2008) er viktig for at studien skal kunne vise pålitelighet.

Begrepet validitet benyttes i følge Malterud (2011) om gyldighet. Det å validere er beskrevet av Malterud som «å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet - hva er dette gyldig om, og under hvilke betingelser?» (2011:181). Det sier hva studien forteller noe om, og på hvilken måte funnene kan være overførbare til andre sammenhenger enn der studien er gjennomført. Intern validitet sier noe om hva studien forteller noe om og ekstern validitet sier noe om overførbareheten. I denne studien vil den interne validiteten rette seg mot pasientene med CRPS siden studien benytter disse pasientene som informanter. Studiens resultater vil ikke kunne være gyldig for alle pasienter med CRPS, men kun vise eksempler på hvordan det er for disse pasientene å leve med en slik tilstand og hvordan de opplever å bli møtt i helsevesenet.

I forhold til den eksterne validiteten eller overførbareheten til andre sammenhenger vil eksemplene fra informantene i denne studien kunne gi en større innsikt i hvordan det er å leve med CRPS, samt hvilke opplevelser pasienter med CRPS kan ha i møter med helsevesenet. Her vil begrepet pragmatisk validitet som Malterud (2011) bruker komme inn. Med pragmatisk validitet mener Malterud (2011) kunnskapens brukbarhet. Brukbarhet eller anvendelighet sier noe om funnene i denne studien kan gi kunnskap som kan være til nytte for noen og om den er relevant. Siden det er forsket lite på studiens tema fra før og det mangler kunnskap om hvordan pasienter erfarer å leve med CRPS kan funnene i denne studien være relevant. Dette kan være til nytte for helsepersonell som møter denne pasientgruppen, og for fremtidige pasienter med CRPS.

### 3.10 Etikk

I intervjuene kan følelsesmessige reaksjoner oppstå som følge av tidligere kriser/ krenkende hendelser eller opplevelser forbundet til det å leve med CRPS. Forsker må være forberedt på at slike ting kan komme opp, og må da utvise sensibilitet. Nortvedt and Grimen (2004) skriver at sensibilitet kan forstås som mottakelighet for og følsom forståelse av andre menneskers subjektive situasjon. Eventuell berøring av følelsesmessige aspekter vil skje på informantenes initiativ. Etter at intervjuene var gjennomført fikk informantene mulighet til å kontakte avdelingsleder ved Smerteavdelingen de hadde vært behandlet ved om de skulle ha behov for å snakke med noen om de opplevde reaksjoner i ettertid.

Det ble søkt om godkjenning av prosjektet av den regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) da studien omhandler helsefaglig forskning på pasienter og fordi hensikten med studien er å få frem ny kunnskap om hvordan det er å leve med CRPS. Det ble vedtatt at studien ikke er fremleggingspliktig jf. Helseforskningslovens § 10 jf. Forskningsetikkloven § 4, 2. ledd (Vedlegg 3). Studien ble også meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) og Personvernombudet for forskning da studien omfatter behandling av personopplysninger. Personvernombudet tilrår at studien gjennomføres (Vedlegg 4).

Pasientene som passet til inklusjonskriteriene fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien og signerte informert samtykke før de ble inkludert i studien. Informantene ble forsikret om at anonymiteten deres blir ivaretatt og at de når som helst kan trekke seg fra studien. All informasjon fra informantene ble behandlet strengt konfidensielt og alle persondata ble anonymisert og oppbevart innelåst. Forskningsdataene vil ikke bli gjenstand for gjenbruk. Personidentifiserbare data lagres ikke elektronisk, og de elektroniske dataene viser til referanser som kun forsker kjenner til. Ved studiens slutt vil intervjuene og referansenøkkelen slettes.

Studien vil bli gjennomført i henhold til Helseforskningsloven (2008) som sier at i medisinsk og helsefaglig forskning som omfatter mennesker, skal hensynet til deltakernes velferd og integritet gå foran vitenskapens og samfunnets interesser. Hensikten med studien er å bidra til større forståelse av hvordan det er å leve med CRPS, samt få et større innblikk i hvordan de opplever å bli møtt av helsepersonell, og det er derfor viktig at pasientene som velger å delta i denne studien blir møtt på en god måte og at deres velferd går foran studiens formål.

## 4.0 Resultat.

I dette kapittelet vil funnene bli presentert i sitatform under de forskjellige temaene som kom ut av analyseprosessen. Ut fra informantenes historier og analyseprosessen kom det frem at det sentrale for disse informantene som lever med CRPS er å bli hørt og trodd, samt få en forståelse for hva de opplever slik at de kan komme seg videre i livet. Fleming et al. (2003) foreslår at man trekker frem utsagn for å vise den sentrale meningen med teksten som en helhet, og de to utsagnene under illustrerer dette på en god måte. Alfred forteller en historie som beskriver hvordan det oppleves og ikke å bli forstått, samt hvordan det påvirket videre behandling. Han beskriver sin opplevelse slik:

«Førr æ tænkt, har dæm skjønt korr mye smerta æ hadde så hadd æ antakelig bidd sendt tel smerteklinikken på et tidligere tidspunkt enn æ blei. Og det va vel han overraske over han legen da. Han skjønt overhodet ikke koffør æ ikke va sendt dit før. Da hadd det gådd så mange år at...»

Som kontrast forteller Børre at han kom tidlig til behandling og fikk tidlig en forståelse for hva CRPS var:

«Dette skjedde helt i begynnelsen av september, skaden. Dette var i slutten av september... (...) da fikk jeg jo faste timer hær og ble fulgt opp og... fikk jo en forståelse for hva det faktisk var. Holdt på å si... psykisk vil jeg også si. Førr det betød jo veldig mye førr det er jo overhodet ikke kjent»

### 4.1 CRPS er en smertefull og utfordrende tilstand å leve med

Alle informantene fortalte at de gjennom tiden de har levd med CRPS har opplevd mye smerter og ulike andre symptomer. Flere av informantene beskrev det som utfordrende og vanskelig å forholde seg til smertene og hvilke innvirkninger CRPS har hatt på livet deres. Alfred fortalte om smerter, overfølsomhet og at han kunne bli hysterisk om noen kom borti foten:

«Men det som utvikla seg etterkvert va den dær klamheta og stikkinga og overfølsomheten. Æ hate å ta i foten. Æ kunne ta, men vess nån andre va borti så vart æ heilt hysterisk. Tel og med klea gjør ont. Dyna. Kunn ikke ha dyna over foten på ei lang stund. Også da va den dær smerten heile tia. Stikkanes. Akkurat sånn, som æ bruk å sei, akkurat som æ har koblingsfeil i foten. Du får sånn strømstøt.»

Videre fortalte Alfred at disse smertene kunne medføre frustrasjon og svingninger i humøret:

«Det e såpass smertefullt innimellom at... Det e frustreranes, førr en dag e du i kjempegodt humør og neste dag e du pyton å leve med»

Carlos formidlet at han opplever tilstanden som utfordrende å leve med og at det har snudd opp ned på livet hans:

«Tel tider så e det så mye smerta at æ faktisk bare ligg og svette. Så æ vil si at det... har snudd helt opp ned på livet mitt. Og det e ikkje nå lett å prøv å vær oppegåanes og sosial og de hær tingan. Så det e ei utfordring å leve med det hær»

Carlos fortalte videre om flere typer smerter, hevelser og brenning i huden:

«æ har flere typa smerte, æ har jo både hud og... altså diverse. Det brenn i huden min heile tia og æ blir hoven og æ har ikkje lymfekanala igjen. Så vess æ står oppreist eller sitt så... så æ treng ikkje å gå eller nån ting, bare æ e oppreist at... at trøkket bi ned mot foten. Så hovne han opp som en ballong. Så kommer ikkje verket i retur. Sånn at foten bi søkkvåt»

Børre beskrev noen merkelige ringer på armen, ødem og voldsomme smerter:

«Lymfeødemet var jo gått tilbake i fra rygg da, men fremdeles i arm og... spesielt til og med albue. Og blod... blå, rødt, veldige reaksjoner på ting. (...) Altså det så jo ut som jeg var ringet i... i mørke blått, rødt, lilla, jeg så... det så fælt ut å se på. Jeg var ikke skremt av det for så vidt, men det så jo ikke pent ut. Det så jo jeg og. Og veldig ufunksjonell hånd, klarte ikke gripe, voldsomt vondt. Spesielt på yttersia.»

Videre fortalte Børre at det har vært en prøvelse å ta hensyn til at hånden ikke fungerer som den skal:

«Det å ta hensyn til det, det har vært en prøvelse (...) Man er vant til å for eksempel rydde bort en klesvask og så må du stoppe midt inni. Og så står det der, kanskje hele kvelden og til neste kveld. Før da har jeg vært på jobb i mellomtida. Og det er ikke så enkelt»

Dagfinn beskrev at smertene tar enormt med energi og at det går utover nattesøvnen:

«Førr det går utover nattesøvnen og det går utover energien. Førr det å gå med smerta... Det tar energi. Det tar enormt energi. Så æ e mykje meir sliten en dag med smerta enn æ e en dag uti skogen»

Dagfinn fortalte om opplevelsen av noen helt spesielle smerter, han fortalte at det var som om han hadde dyr inni hånda:

«smertan spiste sæ lenger og lenger opp. Og førr meg så forekom det som om det va nån dyr som beit. Korte, korte smerta. Veldig knappe smerta. Så æ har alltid kallt det førr dyran i handa. Og det e ikke sårsmerta, det e heilt spesielle smerta.»



## 4.2 Ønske om å bli hørt og trodd

Et sentralt funn i denne studien er ønsket om å bli hørt og trodd. Alle informantene beskrev opplevelser som hører inn under temaet, men for å vise de ulike opplevelsene bedre er de satt opp i underpunktene: «Å komme en plass hvor man blir trodd»; «Jeg følte dem ikke hørte på meg»; «Å få komme et sted hvor du møter forståelse».

### 4.2.1 Å komme en plass hvor man blir trodd

Carlos beskrev at han opplevde det som en stor befrielse når han kom til en plass hvor han ble trodd. Han fortalte hvordan han opplevde smerteklinikken og hvordan han ble møtt der:

«Smerteklinikken har vært en sånn dær, holdt på å si en befrielse førr min del. Fordi at endelig kom æ en plass korr æ vart trudd.

### 4.2.2 Jeg følte at dem ikke hørte på meg

Alfred og Dagfinn beskrev opplevelser tidlig i forløpet der de opplevde og ikke å bli trodd.

Alfred beskrev det som en kamp mellom David og Goliat, der han er David:

«Æ følte liksom, allerede fra skadetidspunktet så følte æ at dæm ikkje hørte på mæ. Og når du ligg dær så e æ så takknemlig liksom, åhh... No ska dæm hjelp mæ... Og æ kan jo ikkje sett mæ mot en lege føl æ jo. Førr han sett jo på kompetansen, det gjør jo ikkje æ (...) æ følte mæ da som David mot han Goliat»

Alfred fortalte videre at han tilslutt kapitulerte siden han følte han klagde til døve ører:

«Det kan godt hende dæm trudde på det æ sa. Tel slutt så kapitulert æ vel egentlig bære. Æ orka jo ikke sett dær å klag tel døve øra»

Dagfinn beskrev at han va ute etter å få hjelp, men det var det ingen som kunne tilby han:

«Ingen... Det eneste æ fikk hjelp tel... på sykehuset og på poliklinikken dær det va... tilbud om smertestillende og sovetabletta. Fordi at natta va den verste. Så æ kan ikke si at æ ikkje ble tatt på alvor, men det va ikke tablettan æ va ute etter. Æ va ute etter å sku få hjelp. Og det va det ingen som kunne tilby mæ. Og tia gikk så... Æ va fortvilt, bunnfortvilt. Æ tenkte, e det sånn mitt liv ska bli.»

#### 4.2.3 Å få komme et sted hvor du møter forståelse

Alle informantene fortalte at de følte det var godt å komme et sted hvor de møtte forståelse for at de plagene de hadde var reelle. Børre beskrev det som veldig betydningsfullt på grunn av at CRPS er lite kjent:

«Relativt fort kom jeg til Smerteklinikken... Og da fikk jeg jo faste timer hær og ble fulgt opp og... fikk jo en forståelse for hva det faktisk var. En... Holdt på å si også psykisk vil jeg også si. Før det betød jo veldig mye før det er jo overhodet ikke kjent»

Alfred beskrev det som en lettelse, han hadde gått rundt og trodd at han hadde funnet opp alt:

«Og det første positive møtet, da æ gikk glad ut av sykehuset det va faktisk etter første timen æ hadde vorre på Smerteklinikken. Æ trudde det va æ som hadde fønne opp alt det hær. Æ har jo gådd i så mange år så det balle bære på seg med ting. Så da æ fikk høre det at det hær va faktisk en sykdom æ hadde fådd i foten så ga det mæ mange svar. Så det... på en måte va det en lettelse. Før da skjønt æ at hær e det nå som har skjedd i forbindelse me skaden. Og ikkje nåkka som æ har i hodet nesten før å si det sånn.»

Dagfinn opplever at naboer og omgangsvenner ikke forstår at han har så mye smerter, men når han møtte personer som har kunnskaper om tilstanden så opplevde han å bli tatt alvorlig:

«Med Smerteklinikken og dæm... så har æ fått kommet tel persona som har forstått det. Og det e det den dag i dag... naboa og omgangsvennan mine kan av og tel ikke forstå at æ ska ha, at æ har så ont. Men når du kommer tel persona som kan det, så ser dæm det og tar dæ alvorlig. Det e jo ikke ytre ting som avspeile sæ at det e ont. Det e verken gips eller nå anna. Så det å komme dit og vite at æ får behandling, det har hjelpe godt»

Carlos beskrev den tilliten han fikk på Smerteklinikken hadde alt å si for han. Han opplevde endelig at noen brydde seg og hadde forståelse for hans situasjon:

Men når æ kom på Smerteklinikken... så ble æ møtt... Og den hær tilliten som æ fikk, det hadde alt å si før mæ altså. Det va ikke sånn at dæm betvilte eller... dæm hadd ikke spørsmål om, ja e du no sikker på det hær eller sånne ting. Det va, ja ka ska vi gjør konkret me tingan og... dæm brydde sæ virkelig. Dæm hadde en forståelse før situasjonen min»

#### 4.3 Betydningen av tidlig diagnose og behandling

Flere av informantene fortalte at de har opplevd å komme veldig sent til spesialister på smerte og smertebehandling. Funnene viser hvilken betydning dette kan ha for den enkelte pasient. Det er her satt opp fire underpunkter som viser dette på en god måte: «Å ikke bli tatt på alvor kan medføre sen behandling av spesialister»; «Å få hjelp til å komme ut av den vonde spiralen er viktig for utfallet»; «Å få en diagnose er viktig for hvilke rettigheter jeg kan få»;

«Før diagnose var satt og jeg fikk behandling var jeg både redd og fortvilt».

#### 4.3.1 Å ikke bli tatt på alvor kan medføre sen behandling av spesialister

Alfred fortalte at han opplevde at hans smerter ikke ble tatt på alvor og det medførte at det gikk lang tid før han kom til spesialister på smerter og smertebehandling:

«Førr æ tænkt, har dæm skjönt korr mye smerta æ hadde så hadd æ antakelig bidd sendt tel smerteklinikken på et tidligere tidspunkt enn æ blei. Og det va vel han overraska over han legen da. Han skjönt overhodet ikke koffør æ ikke va sendt dit før. Da hadd det gådd så mange år at...»

#### 4.3.2 Å få hjelp til å komme ut av den vonde spiralen er viktig for utfallet

Børre beskrev i motsetning til Alfred en erfaring med å komme raskt til behandling på en smerteklinikk og han er overbevisst om at det var viktig for utfallet i hans situasjon:

«Jo lenger det står, jo verre blir det jo også. Så jeg trur at det... å få komme ut av den vonde spiralen og så få komme over i en mer positiv spiral fort er kjempeviktig. For utfallet og for tidsaksen... ikke minst.»

#### 4.3.3 Å få en diagnose er viktig for hvilke rettigheter jeg kan få

Carlos fortalte at han opplever at det vil være lettere å oppnå rettighetene man har krav på ved å få satt en konkret diagnose:

«C: Det har gjort det lettere når du kan si en konkret diagnose enn at du si at æ plages me det og det. For det vil dæm ikkje tru på. Dæm vil tru på en diagnose som e satt. Og det har æ hørt... æ har snakka me flere... en veldig nær venn av mæ... han har ME. Og han sleit frøktelig me å bi trudd og de hær tingan. Men når han kom å banka i bordet me at han hadde diagnosen ME så va alt greit. I: Så du trur at det å få en diagnose e viktig, både i forhold tel å bi trudd og tel å få hjelp tel å få de rettighetan og den hjelpa man har krav på? C: Ja, absolutt! Æ trur, det virke sånn førr mæ i forhold tel det æ har hørt da. Fordi man ikkje har kommet i en sånn situasjon, så man vet jo ikkje. Æ har jo aldri banka i bordet me at æ har diagnosen. Men ut i fra det han sa, så va det sånn at... etter at han kom me diagnosen, en konkret diagnose så løsna alt sæ.»

#### 4.3.4 Før diagnose var satt og jeg fikk behandling var jeg både redd og fortvilt

Dagfinn formidlet at han var både redd og fortvilt frem til diagnose ble satt og han kom i gang med behandling. Han fortalte at han lurte på hvordan fremtiden skulle bli:

«Førr æ va temmelig... Æ va både redd og fortvilt da... før diagnosen va satt og før æ fikk den første behandlinga. At hvordan ska det hær bli.»

## 4.4 Ulike mestringsstrategier og å finne riktig balanse i livet

Alle informantene beskrev mestring som viktig for å komme seg videre i livet, men det var noen begreper som skilte seg mer ut enn andre og de er satt opp i egne underpunktene: «Akseptering av sykdommen», «Fokus-skifte», «Vanskelig å finne en balanse i livet» og «Egeninnsats og autonomi».

### 4.4.1 Akseptering av sykdommen

Flere av informantene beskrev ulike former for akseptering av sykdommen/tilstanden de har. For å komme videre i livet fortalte Børre at det er viktig å akseptere sykdommen:

«Det begynne kanskje me en akseptering av sykdommen. Ok, jeg har det hær. Og da må jeg ta... da må jeg begynne dær og så bygge på. Trur det er viktig.»

Dagfinn beskrev at det var viktig for han å innfinne seg med situasjonen for å leve et godt liv:

I: Så du har på en måte innfunne deg me situasjonen og du har på en måte lagt død alle de tingan? D: Ja. Æ vil heller ha... æ vil heller leve rolig og ha et godt liv i stedet førr å gå å jage etter alt det dær... Når æ si alt det dær så tænkt æ da på det me pasientskadeerstatning. Æ vet ikkje om æ vil ha vært nå lykkeligere om æ har fått noen kroner ekstra. I: Korr viktig trur du det er at du på en måte har landa på det? Og det verk som du landa på det ganske tidlig. D: Førr meg e det veldig viktig! Æ får ro i sjela. Og det trur æ betyr mykje. Førr meg og førr felleskapet og... førr bare det at æ sku ha hatt ei uro... og et jag og et nag... og borre på i tillegg. Da har jo børra vorre dobbelt så tung.

Carlos fortalte at det tok noen år før han godtok at forutsetningene hans var endret:

«Vess æ e så ferdig, har de dær tokten mine så... så går det ikkje. Da kan æ ikkje gjør nåkka. Det e bære sånn det e. Det har æ godtatt etter... Det tok nån år før æ godtok det hær at æ har... at forutsetningen mine... e bære det det e no... Og det å gå ut å hent ved for eksempel. Før så kunn æ bare sparke på mæ tøflan og så gå ut og dundre ei favn me ved i nævan og gå inn. Men no så må... æ bruk lenger tid, æ ser korr æ trør. Så planlegg æ litt. Så sett æ korga dær og dær. Man får sånne rutina på alt»

Alfred formidlet at han nesten har forsonet seg med at situasjonen er slik den er flere år etter at han fikk diagnosen:

«Situasjonen e no dær han e, no har æ no nesten forsona mæ me... at sånn vil det være.»

#### 4.4.2 Fokusskifte

Carlos og Dagfinn beskrev en mestringsstrategi der de forsøker å skifte fokus vekk fra smertene. Carlos fortalte at når smertene økte på så forsøkte han å skifte fokus:

«Æ blir stressa av at den faktisk begynner å jobbe den dær smerten heile tia. Og da... Men æ e bidd veldig flink til å skifte fokus på det dær, førr æ har gått på smerteskole og... det e ganske logisk det du træne på og lære der. Så det må æ si at smerteskole, det va fantastisk.»

Dagfinn formidlet at han ikke vil fokusere på smertene slik at de styrer livet hans:

«Og æ vil ikkje fokusere på smertan. Æ prøvde på å gjøre ting... førr å leve best mulig. Og va aktiv på andre områda som æ kunne være aktiv på. Og lot... æ har hele tia hatt som mitt motto at: smertan ska ikke styre mitt liv! Æ ska styre smertan... så langt æ kan.»

Dagfinn beskrev ønsket om at man i helsevesenet skal jobbe mer med å endre fokuset til pasienter:

«Kanskje få snudd litt holdning hos oss som pasienta... at det hjelpe... at man kan gjøre mye sjøl. Det e ikkje bare at man ska sett å holde handa og si stakkars deg.»

#### 4.4.3 Å finne en balanse i livet

Alfred og Børre beskrev opplevelsen av at det var vanskelig å finne en balanse i livet mellom det de ønsker å gjøre og forverring av de ulike symptomene, mens Dagfinn beskrev at han opplever å ha funnet ut hvor langt han kan tøyne grensen. Alfred fortalte at han ikke vet om han noen gang vil klare å finne en god balanse, men han forsøker:

«I: Det e vanskelig å finn en balanse på korr mye du ska gjør i forhold tel de smertan dine? A: Ja. Æ e veldig dårlig på det. I: Ja, du e ikke aleina om det. A: Nei. I: Det e veldig mange som har problema å finne ei sånn grense. Og det e nå som man etter hvert vil lære å tilpasse seg tel. A: Æ veit ikkje om æ nån gang kommer tel å lære mæ det. Men e prøve no, no har æ prøvd å ta det meir me ro. Sett mæ, æ love å sett mæ me foten høyt og få hevelsen bort. Så det. Men av og tel så strekk æ mæ jo lenger. Og da veit æ jo, æ må betal en pris førr det»

Børre beskrev at han opplevde det som en prøvelse å bli vant til at han ikke alltid kan fullføre ting:

«Legge sammen klær, stryke, det... får jeg fyring så må jeg bare gå fra ting. Og det er en prøvelse, en øvelse i seg sjøl. At det man... Er vant til å gjøre ting, og gjøre ting ferdige. Det er jo noe som jeg har skjönt at jeg bare må leve med. At jeg... nå må jeg stoppe opp... Jeg er nødt til å tilpasse det.»

Dagfinn fortalte at han har funnet sine strategier for å mestre tilstanden og vet hvor langt han kan gå uten at han blir straffet for det:

«æ har fønne en strategi og vet akkurat korr langt æ kan gå førr å... at det ikkje går førr langt... æ kan ikkje tøye grensen førr langt førr da straffe det sæ...»

#### 4.4.4 Egeninnsats og autonomi

Dagfinn var ganske tydelig i sine beskrivelser at for å kunne mestre det å leve med CRPS så måtte han ta tak i sitt liv og si til seg selv at han måtte gjøre jobben på egenhånd for å komme seg videre i livet:

«Æ har hatt mykje smerta og mått ha gjort... tatt tak i det sjøl og tatt et oppgjør me mæ sjøl... Og det... Æ har en nokså konkret opplevelse. Æ satt i en godstol og plasserte mæ sjøl på mi venstre side. Nesten som det va fysisk at æ satt ved sia av mæ sjøl, og snakka alvorlig tel mæ. At Dagfinn, no e det din tur og du må gjøre jobben. Du må gjøre den sjøl, de andre kan ikke gjøre det førr dæ. Og det kommer av... det e avhengig av hvordan du takle det hær, hvordan æ sjøl takle det, hvordan mitt liv ska være. Og ut i fra mine andre omgivelsa me barn og ektefelle og ha det godt, så vil æ også ha et best mulig liv sammen me dæm. Og da nødt det ikke å gå rundt å klage og... da mått æ ta tak i det og gjør nåkka sjøl me det.»

Carlos fortalte at han ikke ønsker særbehandling og han vil ikke at folk skal ta hensyn til han på grunn av at han har CRPS:

«Æ har jo et handikap, men æ ønske fortsatt å stå på videre. Og æ like ikkje at folk hele tia ska ta hensyn tel mæ. Æ e fortsatt mæ! Men mine fysiske forutsetninge e ikkje som dæm va før, men æ ska ikkje ha nå særbehandling.»

Alfred fortalte at han er ganske ærekjær og vil gjøre ting selv:

«Og æ e jo litt sånn ærekjær, æ ber ikkje så mykje om hjelp (...) Så isteden førr å be om hjelp så gjør æ det sjøl. He he. Så det koste jo litt det og.»

Funnene over viser et bilde av hvordan det er for disse informantene å leve med CRPS, og hvordan de har opplevd å bli møtt i helsevesenet. Disse funnene vil i neste kapittel bli diskutert i lys av relevant litteratur og teori opp mot problemstillingen.

## 5.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil funnene diskuteres opp mot relevant litteratur, teoretisk kontekst og problemstillingen. Funnene viser at informantene lever med mye smerter og andre symptomer, og det er gjennomgående at informanten ønsker å bli hørt og trodd på at plagene de opplever er reelle. Det at informantene ønsker å bli hørt og trodd vil bli diskutert opp mot ulike måter å møte pasienter på og Skjervheims teori om relasjon. Informantene ønsker også å få en forklaring eller forståelse for sin tilstand slik at de kan håndtere og mestre livet videre med CRPS. Det at informantene ønsker å få en forklaring på hva CRPS er vil bli diskutert opp mot de ulike måtene å forstå smerte på. Samtidig viser et av funnene at tidlig diagnostisering og behandling kan ha betydning for pasientene, og dette vil bli drøftet opp mot de ulike måtene å møte pasienter på og de ulike smerteforståelsene. Til slutt vil pasientenes ulike måter å mestre egen situasjon bli drøftet opp mot mestringsteori og hvordan de opplever å leve med CRPS.

### 5.1 Ulike måter å møte pasienter på

Det at funnene i denne studien viser at pasienter med CRPS ønsker å bli hørt, samt få en forståelse for hva de lider av, kan tyde på at måten de har blitt møtt på av helsepersonell tidligere kan være av en sår karakter at det har påvirket videre behandling. Halvorsen (2008) beskriver terapeutisk suksess med å skape en god relasjon der det må tilstrebes å møtes med likeverd og partene må samarbeide for å komme frem til en felles virkelighetsforståelse. Sentralt for denne felles virkelighetsforståelsen vil pasientens oppfatning av problem, årsak og løsning være. Siden møter mellom helsepersonell og pasient i følge Thornquist (1998) alltid vil være asymmetriske, er det helsepersonellet som har mest ansvar for at det skapes en hensiktsmessig relasjon.

I og med at pasientene forteller om opplevelser der de ikke har blitt trodd eller hørt kan det tyde på at det har vært møter med helsepersonell hvor det ikke har blitt funnet frem til en felles virkelighetsforståelse. Ut i fra et fenomenologisk perspektiv så har ikke helsepersonellet anerkjent pasientens opplevelsesverden. En sannsynlig forklaring på hvorfor dette kan ha skjedd er at helsepersonell ikke engasjerer seg nok i pasienten og ikke tar del i det Skjervheim (1996) kaller en tre-leddet relasjon. Om helsepersonell ikke er villig til å høre på pasientens meninger og ta han alvorlig vil ikke helsepersonellet kunne engasjere seg i pasientens virkelighet og hans problemer. Man har da inntatt en to-leddet relasjon hvor helsepersonellet (ego) ikke bryr seg om menneskets (den andres) problemer, men kun konstaterer det faktum at

mennesket (den andre) refererer til sine problemer. Et slikt møte med mangel på bekreftelse av pasientens opplevelsesverden kan være krenkende og kan føre til en lite hensiktsmessig eller brutt relasjon.

En annen mulighet kan være at pasientene har møtt helsepersonell som har vært usikre eller som har manglet kunnskap om tilstanden deres. Om dette er tilfellet så tyder det på uvitenhet da informasjon om CRPS er tilgjengelig gjennom ulike medisinske tidsskrifter i dag.

Dessuten bør helsepersonell som mangler kunnskap om en tilstand eller diagnose ta kontakt med personell som innehar kompetanse på feltet for enten å øke sin egen kunnskap eller for å henvise pasienten videre. Funnene i denne studien tyder på at det er forskjell på om helsepersonell innhenter kompetanse om CRPS, henviser pasientene videre til spesialister på smerte og smertebehandling for langvarige smertetilstander eller avstår fra å gjøre noen ting som helst. En sannsynlig forklaring på dette kan være at pasient og helsepersonell har ulike tanker og forståelse av hva pasienten plages med og hva disse plagene medfører for pasienten.

## 5.2 Smerteforståelse kan ha betydning for hvordan pasienter blir møtt

I de møtene hvor pasientene med CRPS ikke har opplevd å bli hørt eller trodd kan pasientene ha møtt helsepersonell som i stor grad fortsatt preges av en dualistisk tenkemåte.

Helsepersonell som preges av en dualistisk forståelsestradisjon kan komme til å «bortforklare» tilstander som ikke kan forklares med organisk patologi med psykologi. Om pasientens subjektive opplevelser ikke ansees som pålitelige sammenlignet med objektive funn kan det være svært vanskelig å få til en hensiktsmessig relasjon mellom pasient og hjelper. Ved å se på pasienten og hans plager i et rent naturvitenskapelig lys vil man kunne misforstå eller feiltolke hva pasienten mener er viktig for dem. Helsepersonell forsøker da å forklare årsaken til smertene fremfor å få frem erfaringene til pasienten om hvordan det er å leve med smertene, noe som i følge Nortvedt (2008) skiller naturvitenskapelig tenkning fra fenomenologisk tankegang. Smerter er en subjektiv opplevelse og dersom man bare leter etter de objektive fysiske funnene ved CRPS uten å sette dem i sammenheng med pasientenes livshistorie og erfaringer vil dette kunne medføre en krenkelse og en lite hensiktsmessig eller brutt relasjon.



Om man på den andre siden ser på pasienten ut fra en fenomenologisk tradisjon vil man som Nortvedt (2008) skriver få frem den subjektive erfaringen med å ha smerter, og ikke de underliggende biologiske prosessene som leder frem til erfaringen. Dette kan medføre at man ikke tar pasienter som forstår sitt smerteproblem som rent mekanisk på alvor, og dette kan være en annen mulig årsak til at pasientene med CRPS ikke har opplevd å bli hørt og trodd i møter med helsepersonell.

Om man i stedet forsøker å møte pasienter med CRPS med en bio-psyko-sosio-kulturell forståelsesmodell der en ser på smerte i et helhetsperspektiv vil dette kunne føre til at man møter flere pasienter på en god måte og unngår dårlige eller brutte relasjoner og krenkende møter. En bio-psyko-sosio-kulturell forståelsesmodell for smerter knytter i følge Breivik et al. (2006) og Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (2006) biomedisinsk tenkning og pasientens livshistorie og erfaringer sammen. Ved å forstå smerte ut fra en slik modell kan det kanskje være enklere for helsepersonell å finne frem til en felles virkelighetsforståelse med pasienten. På den måten vil pasientene kunne oppleve å bli både hørt og trodd, noe som igjen vil kunne medføre en hensiktsmessig relasjon og større sannsynlighet for terapeutisk suksess. Funnene viser at pasientene med CRPS i studien opplevde det som svært betydningsfullt å komme et sted hvor de ble møtt med forståelse for sine plager. Alle informantene opplevde Smerteklinikken som et slikt sted. Når man vet at Smerteklinikken, som disse informantene hadde vært behandlet ved, arbeider ut i fra en bio-psyko-sosio-kulturell modell der man er opptatt av å se på en langvarig smertetilstand som et sammensatt og kompleks fenomen tyder det på at denne modellen å forstå smerte på er godt egnet til å skape hensiktsmessige relasjoner mellom helsepersonell og pasient. En hensiktsmessig relasjon gir også større sannsynlighet for terapeutisk suksess.

### 5.2.1 Betydningen av tidlig diagnose og behandling

Hvilken måte man møter pasienter på og hvordan man forstår smerte ser ut til å ha betydning for videre behandling av pasienter med CRPS. Som funnene viser opplever informantene at det å ikke bli tatt på alvor kan føre til sen behandling hos spesialister på smerte og smertebehandling. Dette kan være av stor betydning for behandlingsresultatet da tidlig diagnostisering og behandling i følge Harden et al. (2013), Binkley (2012) og Stanton-Hicks et al. (2002) ser ut til å være viktige faktorer for å oppnå gode resultater ved CRPS.

Informantene som tidlig ble fulgt opp og som fikk en forståelse for sine problemer opplevde det som svært betydningsfullt. Pasientene poengterte at det å få hjelp til å komme ut av den vonde spiralen var viktig for utfallet av sykdommen og tidsrammen. Om pasienter med CRPS ikke blir tatt på alvor og møtes med forståelse for sine smerter kan det føre til at pasientene får et dårligere behandlingsresultat enn det som er mulig. Om pasientene hadde blitt møtt på en hensiktsmessig måte, fått forståelse for hva CRPS er, og blitt sendt til behandling hos spesialister på smerte og smertebehandling tidlig i forløpet kunne det ha ført til et bedre behandlingsresultat.

Det å få satt en diagnose ser ut til å kunne ha betydning for hvilke rettigheter man har krav på. Funnene viser at å få satt en diagnose mest sannsynlig vil gjøre det lettere for pasientene å få de trygdeytelsene man har krav på, noe som også trekkes frem av Malterud. Malterud (2010) skriver at å få en diagnose kan styrke den sosiale legitimiteten av pasientens symptomopplevelse og funksjonsutfall, og det kan føre til at pasientene blir tatt på alvor. Det kan igjen føre til at pasienten får behandling og/eller ulike trygdeytelser. Dette tyder på at jo tidligere diagnose blir satt, jo bedre er det for pasienter med CRPS. De vil kunne få riktig behandling og de trygdeytelsene de eventuelt har krav på.

Et annet viktig aspekt med å få en diagnose tidlig ser ut til å være effekten det kan ha på pasienters opplevelse av å ha en tilstand med mye smerter. Funnene viser at usikkerheten før diagnose ble satt medførte mye fortvilelse og redsel hos pasientene. Dette kan føre til en aktivering og økning av smerteopplevelsen. Uten å få forståelse for hva smertene representerer kan man gå rundt å bekymre seg for at smertene representerer andre og mer alvorlige sykdommer. Dette kan føre til økt frykt, noe som i følge Knardahl (2001) kan forsterke smerteopplevelsen og hemme mestring. Knardahl (2001) skriver også at det å få en diagnose kan føre til at pasientens smerteforståelse endres og trusselverdien av de ulike symptomene øker, men funnene i denne studien tyder på det motsatte. Funnene viser at å få en diagnose bidrar til å gi pasienten en forklaring på hva som feiler han og det kan i følge Malterud (2010) bidra til å dempe frykt og skape håp, noe som åpner opp for mestring.

### 5.3 Hvordan mestre en langvarig smertetilstand som CRPS?

Funnene i denne studien viser at disse pasientene med CRPS sliter med å finne riktig balanse i livet mellom det de ønsker å gjøre og det de klarer å gjøre pga. sykdommen. Det å finne riktig balanse i livet handler mye om mestring. Mestring beskrives av Lazarus and Folkman (1984) som strategier som tas i bruk for å redusere det psykologiske ubehaget som stressende situasjoner medfører. For å fremme mestring hos pasienter må helsepersonell i følge Heggdal (2003) møte pasienter med kunnskap og forståelse, samt styrke pasientenes håp. Måten pasienten blir møtt på og helsepersonellens forståelse av smerte vil her være avgjørende for om man skaper håp og mulighet for mestring. Om pasientene ikke blir møtt på en måte der de blir hørt og trodd når de presenterer sine plager for helsepersonell tyder det på at man ikke har funnet frem til en felles virkelighetsforståelse. Dette vil kunne medføre krenkelser og en lite hensiktsmessig relasjon, noe som ikke fremmer mestring. Det motsatte vil kunne skje dersom pasientene blir hørt og trodd, det åpner for anerkjennelse av pasientens opplevelsesverden, og man oppnår en hensiktsmessig relasjon som fremmer mestring.

Funnene viser også at pasientene har tatt i bruk ulike mestringsstrategier for å komme seg videre i livet. En viktig del av mestringen har vært å akseptere sykdommen, og innfinne seg med at sånn er situasjonen nå. Pasientene fortalte at de må forsøke å godta at forutsetningene deres er endret. For å kunne akseptere sykdommen og innfinne seg med at det er situasjonen vil det å forstå sitt eget problem være viktig. Butler and Moseley (2013) skriver at ved å velge aktive mestringsstrategier der personen lærer å forstå sitt eget problem, utforsker forskjellige veier videre, flytter smertegrensene, holder seg positiv og lager planer vil gi større sannsynlighet for å unngå at smertene kronifiseres. Det vil derfor være svært viktig for pasientene hvordan de blir møtt. Om pasientene møtes med kunnskap og forståelse vil det kunne sørge for at pasientene mestrer tilstanden bedre.

Informantene beskrev også andre aktive mestringsstrategier, og fokus-skifte var noe som flere informanter brukte som begrep. Informantene ønsket å leve best mulig og være så aktiv som de kunne ut fra forutsetningene. Om informantene opplevde smerter forsøkte de å skifte fokus vekk fra smertene og over til andre tanker eller aktiviteter. Dette ansees som en mer hensiktsmessig mestringsstrategi enn å unngå aktivitet på grunn av smerter. Et annet viktig funn var informantenes ønske om å være selvstendig og gjøre ting selv. Informantene beskrev at de tok ansvar for sin egen situasjon og ville ikke ha noen form for særbehandling. Igjen ble en aktiv mestringsstrategi valgt i stedet for en passiv mestringsstrategi.

Ved en passiv mestringsstrategi vil man som Butler and Moseley (2013) skriver ha unngått aktiviteter, man ønsker ikke å gjøre noe selv, og legger ansvaret for smertene på noen andre. Det å ta ansvar for sitt eget liv og være aktiv er faktorer som trekkes frem av informantene som noe helsevesenet burde jobbe mer med. Det ble sagt at helsevesenet burde fokusere mer på at pasientene kan gjøre mye selv og at holdningen man har til sine egne problemer har betydning for hvordan livet blir med en langvarig smertetilstand. Også her vil måten man møter pasienten på være av betydning.

Dersom pasientene blir tatt på alvor og møtt med forståelse for at plagene deres er reelle er det lettere å få til en hensiktsmessig relasjon, noe som kan åpne opp for å forklare hvordan ulike mestringsstrategier kan innvirke på livet til pasientene. Om pasienter velger en passiv mestringsstrategi der de har sluttet å være aktiv pga. smertene vil det i følge Butler and Moseley (2013) over tid kunne føre til funksjonsnedsettelse og i verste fall angst og depresjon. Om pasienter forblir passive er de også mer utsatt for kronifisering av smertetilstanden. Om man i stedet gjør som informantene i studien og velger aktive mestringsstrategier vil det som Butler and Moseley (2013) skriver kunne gi større sannsynlighet for at man unngår at smertene kronifiseres.

## 6.0 Avslutning

Studien vil i dette kapittelet bli oppsummert. Deretter presenteres studiens sterke og svake sider før det avslutningsvis vil bli gitt implikasjoner for fremtiden. Formålet med denne studien var å få en forståelse for hvordan pasienter med CRPS opplever å leve med tilstanden, samt få en forståelse om hvordan disse pasientene blir møtt av behandlere og terapeuter i det norske helsevesenet.

Funnene i denne studien tyder på at pasienter med CRPS lever med en smertefull og utfordrende tilstand som kan medføre både redsel og fortvilelse. Usikkerhet om hva smertene representerer kan føre til bekymringer om andre alvorlige sykdommer som igjen kan føre til økt smerteopplevelse og man kan komme inn i en vond spiral. Dette indikerer at det er viktig å få en forklaring på hva smertene representerer så tidlig som mulig for å dempe usikkerheten og redusere trusselverdien av smertene. Funnene viser at informantene opplever det som svært viktig å få en forståelse for sine smerter. I tillegg trekkes det frem som betydningsfullt at de opplever å komme et sted hvor de blir trodd. Dersom pasienten ikke blir tatt på alvor og møtt med forståelse vil det kunne medføre ytterligere bekymringer og en forverring av situasjonen. Ved å ta pasienter med CRPS på alvor og møte dem med forståelse tyder det på at man har en større sannsynlighet for å lykkes med behandling.

Landets smerteklinikker/smerteavdelinger har et spesielt ansvar for utredning og behandling av vanskelige og langvarige smertetilstander som CRPS. På tross av dette tyder funnene i denne studien på at en del pasienter med CRPS kommer sent til behandling hos spesialister på smerte og smertebehandling. Selv om man vet at tidlig diagnostisering og behandling av CRPS kan være veldig viktig for resultatet kan det virke som om pasientene må kjempe en hard og lang kamp før de blir henvist til spesialister på smerte og smertebehandling. Funnene tyder også på at pasienter med CRPS ikke opplever å bli hørt og trodd av helsepersonell når de presenterer sine plager, og at det medfører sen diagnostisering og behandling. Ulike måter å forstå smerte på kan være en mulig årsak til at pasienter ikke opplever å bli hørt og trodd i møte med helsepersonell. Funnene i denne studien kan tyde på at det er forskjell fra en smerteklinikk/smerteavdeling til andre deler av helsevesenet i måten man forstår smerte på. Informantene beskrev det som en befrielse å komme til smerteavdelingen hvor de både ble trodd og møtt med forståelse. Dette kan bety at en bio-psyko-sosio-kulturell forståelsesmodell for smerte er mer hensiktsmessig i møte med pasienter med CRPS.

Forståelse for egen sykdom er også viktig for at man skal kunne komme seg videre i livet og mestre sine plager på en god måte. Funnene tyder på at pasienter med CRPS kan akseptere sykdommen når de har fått en forståelse for hva som plager dem. Det kan også se ut som at pasientene i større grad velger aktive mestringsstrategier når de har fått en forståelse av hva CRPS er og de har akseptert at de har denne tilstanden.

### 6.1 Sterke og svake sider ved studien

Det å bruke kvalitativ metode i denne studien innebærer både styrker og svakheter. Å bruke en kvalitativ metode for å få belyst problemstillingen og få svar på forskningsspørsmålene ansees som et riktig valg da det var ønskelig å få frem pasientenes egne erfaringer og fortolkninger av hvordan det er å leve med CRPS. En styrke ved å velge kvalitativ metode i denne studien er at kvalitative metode i følge Malterud (2011) og Thagaard (2009) er velegnet til å studere fenomener det er forsket lite på fra før på grunn av sin åpenhet og fleksibilitet.

Det kunne ha vært brukt andre metoder i denne studien. En kvantitativ spørreundersøkelse kunne ha vært et alternativ. Polit and Beck (2008) skriver at styrken til spørreundersøkelser er at man når mange mennesker på kort tid. Denne metoden ble ikke brukt da formålet med studien var å få frem detaljert kunnskap om hvordan pasienter med CRPS erfarer å ha tilstanden og informasjonen man får ut av et spørreskjema i følge Polit and Beck (2008) ofte har en tendens til å være overfladisk. Det ble også vurdert å benytte fokusgruppeintervju, noe som i følge Kvale et al. (2009) kan være egnet for eksplorerende studier. Denne metoden ble ikke valgt på grunn av ønsket om at informantene skulle ha god tid til å reflektere over de ulike temaene slik at man fikk et så rikt datagrunnlag som mulig. En annen faktor med å velge bort fokusgruppeintervju er muligheten for at informantene kunne bli påvirket av hverandre slik at man ikke fikk frem nyanser i materialet.

En svakhet med studien kan være utvalget av informanter. Pasientene som meldte sin interesse for å delta i studien kan ha vært de som har de dårligste opplevelsene med å leve med CRPS og flest dårlige opplevelser i møter med helsevesenet. Denne muligheten for skjevhet i utvalget problematiseres av Thagaard (2009), og det påpekes at personer som ikke ønsker å delta i studien kan ha viktig informasjon for å forstå fenomenene som studeres. En annen svakhet ved studien kan være et for lite utvalg, antall informanter som i dette tilfellet er 4.

Samtidig har ikke studien som formål å gi et helhetlig bilde av hvordan pasienter med CRPS opplever å leve med tilstanden og hvordan de blir møtt av behandlere og terapeuter i det norske helsevesenet. Formålet med studien har vært å bidra til en større forståelse enn vi har i dag av hvordan det er å leve med CRPS, samt få et større innblikk i hvordan pasienter med CRPS opplever å bli møtt av helsepersonell. Selv om funnene i denne studien ikke er overførbare viser de eksempler på hvordan det kan være å leve med CRPS og hvordan pasienter med CRPS opplever å bli møtt i helsevesenet. Om disse eksemplene er relevant for andre pasienter med CRPS vil kun videre forskning kunne gi svar på.

Det å forske i eget fagfelt kan være enten en styrke eller en svakhet. Denne studien ble påstartet på bakgrunn av forskerens faglige interesse og engasjement for pasienter med CRPS. Tidligere pasienters fortellinger har motivert forskeren til å forsøke å finne ut mer om dette temaet. Det at pasientene får muligheten til å snakke med noen som er interessert i å høre om deres opplevelser med å ha CRPS, og hvordan de opplever å ha blitt møtt i helsevesenet kan være positivt og skape en trygg ramme rundt intervju situasjonen. Det at forsker jobber i fagfeltet og er vant til å snakke med pasienter med langvarige smerter som CRPS åpnet også for at informantene kunne føle seg trygg på at forsker forstod hva de snakket om. Samtidig må forsker være klar over at informantene kan komme til å svare det de tror forskeren forventer eller ønsker. Forsker var skeptisk til om informantene kom til å trekke frem negative opplevelser og møter med sykehuset de hadde vært behandlet ved siden forsker jobbet der. Det ble tidlig klart at alle informantene fortalte fritt om både positive og negative opplevelser fra alle stedene de hadde vært behandlet. På grunn av dette vil det at studien har foregått i eget fagfelt trekkes frem som en styrke.

## 6.2 Implikasjoner

Denne studien kan sees på som et bidrag mot en større forståelse av hvordan pasienter med CRPS opplever å leve med tilstanden og hvordan de opplever å bli møtt i helsevesenet. Funnene i studien kan være til nytte for helsepersonell som møter denne pasientgruppen og det kan forhåpentligvis føre til bedre behandling av pasienter med CRPS i fremtiden. Studien viser at det vil være viktig å få spredt kunnskap om CRPS til både helsepersonell og til folk for øvrig slik at det blir mer oppmerksomhet rundt denne problemstillingen. Videre tyder studien på at det vil være av betydning å øke kunnskapene om en bio-psyko-sosio-kulturell forståelsesmodell for smerter slik at flere kan se smerte i et mer helhetlig perspektiv.

Studien indikerer at det trengs mer forskning på pasienters erfaring med å leve med CRPS og hvordan pasienter med CRPS blir møtt i helsevesenet. Studier som omfatter flere informanter vil kunne gi svar på om funnene i denne studien er gyldig for flere. Funnene i denne studien kan brukes til å danne et grunnlag for å gjennomføre en kvantitativ spørreundersøkelse for å se om flere pasienter med CRPS opplever det samme som informantene i denne studien. Om man i tillegg kombinerer en kvantitativ spørreundersøkelse med en kvalitativ intervjuundersøkelse kan man få både bredde i svarene og komme i dybden på pasientenes erfaringer.



## Litteraturliste

- BINKLEY, K. E. 2012. Improving the Diagnosis and Treatment of CRPS: Insights from a Clinical Immunologist's Personal Experience with an Underrecognized Neuroinflammatory Disorder. *J Neuroimmune Pharmacol*.
- BREIVIK, H., COLLETT, B., VENTAFRIDDA, V., COHEN, R. & GALLACHER, D. 2006. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*, 10, 287-333.
- 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.
- DAHLBERG, K., NYSTRÖM, M. & DAHLBERG, H. 2008. *Reflective Lifeworld Research*, Lund, Studentlitteratur.
- DE MOS, M., DE BRUIJN, A. G., HUYGEN, F. J., DIELEMAN, J. P., STRICKER, B. H. & STURKENBOOM, M. C. 2007. The incidence of complex regional pain syndrome: a population-based study. *Pain*, 129, 12-20.
- DE MOS, M., HUYGEN, F. J., DIELEMAN, J. P., KOOPMAN, J. S., STRICKER, B. H. & STURKENBOOM, M. C. 2008. Medical history and the onset of complex regional pain syndrome (CRPS). *Pain*, 139, 458-66.
- DEN NORSKE LEGEFORENING 2009. Retningslinjer for smertelindring. <http://legeforeningen.no/pagefiles/42355/retningslinjer%20smertebehandling%20dnlf.pdf>  
: Den norske legeförening.
- DRUMMOND, P. D. 2010. Sensory disturbances in complex regional pain syndrome: clinical observations, autonomic interactions, and possible mechanisms. *Pain Med*, 11, 1257-66.
- EVERETT, E. L. & FURSETH, I. 2004. *Masteroppgaven : hvordan begynne - og fullføre*, Oslo, Universitetsforl.
- FLEMING, V., GAIDYS, U. & ROBB, Y. 2003. Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nurs Inq*, 10, 113-20.
- GREIPP, M. E. 2000. A follow-up study of 14 young adults with complex regional pain syndrome type I. *J Neurosci Nurs*, 32, 83-8.
- HALVORSEN, G. S. 2008. Relasjonen mellom hjelpere og hjelpesøkende: Hva gjør den virksom? *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 4, 3-15.
- HARDEN, R. N., OAKLANDER, A. L., BURTON, A. W., PEREZ, R. S., RICHARDSON, K., SWAN, M., BARTHEL, J., COSTA, B., GRACIOSA, J. R. & BRUEHL, S. 2013. Complex regional pain syndrome: practical diagnostic and treatment guidelines, 4th edition. *Pain Med*, 14, 180-229.
- HEGGDAL, K. 2003. *Kroppskunnskap: en grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*, [Bergen], Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen.
- HEGGEN, K. 2007. Rammer for mestring. In: EKELAND, T.-J. & HEGGEN, K. (eds.) *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- HELSEFORSKNINGSLOVEN 2008. LOV 2008-06-20 nr 44: Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). Lovdata.
- KNARDAHL, S. 2001. Kroniske smerter - gjør vi alt galt? *Tidsskr Nor Laegeforen*, 121, 2620-3.
- KVALE, S., RYGGE, J., BRINKMANN, S. & ANDERSSON, T. M. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo, Gyldendal akademisk.
- LAZARUS, R. S. & FOLKMAN, S. 1984. *Stress, appraisal, and coping*, New York, Springer.

- LOFTHUS, A. S. & ALLEN, S. M. 2004. Komplekst regionalt smertesyndrom (CRPS) - Del I. *Fysioterapeuten*. Norsk Fysioterapeutforbund (NFF).
- MALTERUD, K. 2010. Kronisk muskelsmerter kan forklares på mange måter. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 130, 2356-9.
- MALTERUD, K. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*, Universitetsforlaget.
- MANISH, K. S. 2001. *Complex regional Pain Syndrome* [Online]. Nov. 28].
- MARINUS, J., MOSELEY, G. L., BIRKLEIN, F., BARON, R., MAIHOFNER, C., KINGERY, W. S. & VAN HILTEN, J. J. 2011. Clinical features and pathophysiology of complex regional pain syndrome. *Lancet Neurol*, 10, 637-48.
- MCCAFFERY, M. & BEEBE, A. 1998. *Smerter: lærebok for helsepersonell*, Oslo, Ad Notam.
- MERSKEY, H. & BOGDUK, N. 1994. *Classification of chronic pain: Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*, IASP Press.
- NILSEN, G. & ELSTAD, I. 2006. Arbeid og verdighet. Pasienters fortellinger fra livet med langvarige smerter. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 4, 27-39.
- NILSEN, G. & ELSTAD, I. 2008. Å sitte på altanen barføttes i snøen: Individuelle strategier for håndtering av langvarige smerter. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 1, 50-65.
- NILSEN, G. & ELSTAD, I. 2009. Temporal experiences of persistent pain: Patients narratives from meetings with health care providers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.*, 4, 51-61.
- NORTVEDT, F. 2008. Når smerte blir lidelse. *Sykepleien Forskning*, 3, 144-151.
- NORTVEDT, F., ELSTAD, I., HEGGEN, K., BENGTSSON, J. & ENGELSRUD, G. 2004. Innelukket i smerte og utestengt fra verden - noen menns erfaringer. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 6, 7-21.
- NORTVEDT, P. & GRIMEN, H. 2004. *Sensibilitet og refleksjon*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- PAULGAARD, G. 1997. *Feltarbeid i egen kultur : innenfra, utefra eller begge deler?*
- POLIT, D. F. & BECK, C. T. 2008. *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*, Philadelphia, Pa., Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- RHO, R. H., BREWER, R. P., LAMER, T. J. & WILSON, P. R. 2002. Complex Regional Pain Syndrome. *Mayo Clin Proc*, 174-180.
- RODHAM, K., BOXELL, E., MCCABE, C., COCKBURN, M. & WALLER, E. 2012. Transitioning from a hospital rehabilitation programme to home: exploring the experiences of people with complex regional pain syndrome. *Psychol Health*, 27, 1150-65.
- RYDE, K., STRANG, P. & FRIEDRICHSEN, M. 2008. Crying in solitude or with someone for support and consolation--experiences from family members in palliative home care. *Cancer Nurs*, 31, 345-53.
- SANDRONI, P., BENRUD-LARSON, L. M., MCCLELLAND, R. L. & LOW, P. A. 2003. Complex regional pain syndrome type I: incidence and prevalence in Olmsted county, a population-based study. *Pain*, 103, 199-207.
- SCHEI, E. 2001. Menneskekunnskap som klinisk kompetanse. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 09, 1122-5.
- SETHNA, N. F., MEIER, P. M., ZURAKOWSKI, D. & BERDE, C. B. 2007. Cutaneous sensory abnormalities in children and adolescents with complex regional pain syndromes. *Pain*, 131, 153-61.
- SKARDERUD, F. 1994. [Historical ideas about the body]. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 114, 177-84.
- SKJERVHEIM, H. 1996. *Deltakar og tilskodar og andre essays*, Oslo, Aschehoug.

- STANTON-HICKS, M. D., BURTON, A. W., BRUEHL, S. P., CARR, D. B., HARDEN, R. N., HASSENBUSCH, S. J., LUBENOW, T. R., OAKLEY, J. C., RACZ, G. B., RAJ, P. P., RAUCK, R. L. & REZAI, A. R. 2002. An updated interdisciplinary clinical pathway for CRPS: report of an expert panel. *Pain Pract*, 2, 1-16.
- STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK UTVÄRDERING (SBU) 2006. Metoder for behandling av långvarig smerte. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- STUBHAUG, A. & LJOSÅ, T. M. 2008. Hva er smerte ? In: RUSTØEN, T. & WAHL, A. K. (eds.) *Ulike tekster om smerte: fra nocisepsjon til livskvalitet*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- SVENAEUS, F. 2005. *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket*. 1. utgave, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- THAGAARD, T. 2009. *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3. utgave, Bergen, Fagbokforlaget.
- THORNQUIST, E. 1998. *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*, Oslo, Ad notam Gyldendal.
- THORNQUIST, E. 2006. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*, [Bergen], Fagbokforlaget.

## Vedlegg 1:

### **Intervjuguide**

Før selve intervjuet vil jeg presentere meg selv og min bakgrunn, si noe om hensikten med og nytteverdien av at informanten er villig til å bidra med sine synspunkter i studien.

Jeg vil også si noe om hvordan intervjuet er tenkt gjennomført.

### **Spørsmål som er tenkt stilt:**

- Hvilke erfaringer har du med å leve med CRPS?
- Hvordan opplever du å ha blitt møtt i helsevesenet?
- Hvordan svarte det i forhold til dine forventninger?
- Hvordan vil du helst ha likt å bli møtt?
- Har du noen spesielle opplevelser i helsevesenet du vil trekke frem?
- Har du noen tanker om hvordan kunnskapen om CRPS er i helsevesenet generelt?

# Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

---

## *”Hvordan er det å leve med CRPS?”*

### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å finne ut hvordan det er å leve med CRPS, samt hvilke erfaringer du har med helsevesenet

### **Hva innebærer studien?**

Hvis du samtykker til å delta i studien innebærer det et intervju på ca. 1 – 2 timer. Intervjuet vil fortrinnsvis foregå hjemme hos deg, eventuelt på Smerteavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) om du heller ønsker det.

Jeg vil ta intervjuene opp på lydbånd. Etter at de er skrevet ned vil lydbåndet bli slettet. Din anonymitet vil være ivaretatt, både på lydbånd og i det skriftlige materialet i selve oppgaven. Det er kun jeg som har adgang til ditt navn og som kan finne tilbake til deg. Prosjektet er på forhånd meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) og deres regler om oppbevaring og makulering av datamateriale vil bli fulgt.

### **Mulige fordeler og ulemper**

I intervjuene kan følelsesmessige reaksjoner oppstå som følge av tidligere kriser/krenkende hendelser eller opplevelser forbundet til det å leve med CRPS. Jeg vil være forberedt på at følelsesmessige reaksjoner kan oppstå, og vil utvise sensibilitet. Eventuell berøring av følelsesmessige aspekter vil kun skje på ditt initiativ. Etter at intervjuene er gjennomført vil du få mulighet til å kontakte Smerteavdelingen om du skulle ha behov for å snakke med noen om du skulle oppleve reaksjoner i ettertid. Hensynet til din velferd og integritet prioriteres foran vitenskapen og samfunnets interesser. Tiden du må bruke på intervjuene medfører også en ulempe for deg. En mulig fordel med denne studien er at man kan få frem ny kunnskap om hvordan det er å leve med CRPS. Dette kan komme til nytte for pasienter med CRPS ved at helsepersonell får økt sin forståelse av denne tilstanden.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Når studien er avsluttet 31.12.2014 vil denne navnelisten bli slettet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja

til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Per Jørgen Langø Kristiansen på telefon: 98 11 78 25

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.**

**Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, biobank, økonomi og forsikring.**

**Samtykkeerklæring følger etter kapittel B**

## Kapittel A - utdypende forklaring av hva studien innebærer

### **Kriterier for deltakelse**

Du må være over 18 år og ha fått diagnostisert CRPS. Begge kjønn er ønskelig som deltakere. CRPS-tilstanden må ha vart over 3-6 måneder. Dette for at du skal ha noen erfaringer med å leve med CRPS som du kan fortelle om. Du må være samtykke-kompetent og norsk-språklig.

Eksklusjonskriterier vil være om du er under 18 år, ikke samtykke-kompetent eller ikke norsk-språklig. Om du ikke har en avklart CRPS-diagnose eller medikamentavhengighet vil du ikke bli inkludert.

### **Bakgrunnsinformasjon om studien**

Pasienter med CRPS forteller at de får diagnosen lenge etter at de opprinnelig ble plaget, at det har vært vilkårlig hvilken behandling de har fått og at de kommer til spesialister på smertebehandling langt ut i forløpet. Pasientene forteller om manglende kunnskaper hos helsepersonell, lite forståelse for sine problemer og utprøving av ulike behandlinger uten særlig bedring i tilstanden.

Formålet med studien er derfor å finne ut hvordan det er å leve med komplekst regionalt smertesyndrom (CRPS), herunder også hvordan du som pasient opplever å bli møtt i helsevesenet.

### **Konsekvenser for videre behandling dersom du velger å ikke delta i studien**

Ingen behandling du får eller kan komme til å få vil bli påvirket dersom du velger å ikke delta i studien.

### **Undersøkelser, blodprøver og annet den inkluderte må gjennom**

Du vil ikke måtte gjennomgå undersøkelser, bli tatt blodprøve av eller utført andre prosedyrer på i denne studien. Studien vil kun innebære et muntlig intervju som tas opp på lydbånd og du velger selv hva du vil fortelle om det å leve med CRPS. Du vil også få tilsendt en temaguide på forhånd slik at du ser hvilke tema som er tenkt tatt opp i intervjuet.

### **Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?**

Intervjuet vil finne sted i løpet av høsten/vinteren 2013. Nærmere tidspunkt avtales direkte med de som ønsker å delta i studien. For øvrig vises det til tabellen under for hele studiens tidsskjema.

Prosjektperiode	2013				2014			
	1	2	3	4	1	2	3	4
Innlevering prosjektskisse		X						
Avtale inkludering av informanter			X					
Søknad REK/NSD			X					
Inklusjon av pasienter			X	X				
Analyse				X	X			
Lese litteratur		X	X	X	X			
Skrijving		X	X	X	X	X		

### Studiedeltakerens ansvar

Du oppfordres til å svare ærlig i intervjusituasjonen.

### Prosjektleders ansvar

Studiedeltakerne vil bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon som kan påvirke deltakernes villighet til å delta i studien blir tilgjengelig.

Studiedeltakerne vil bli opplyst om mulige beslutninger/situasjoner som gjør at deres deltagelse i studien kan bli avsluttet tidligere enn planlagt.

### Eventuell kompensasjon til og dekning av utgifter for deltakere

Det vil ikke bli gitt noen form for kompensasjon eller dekning av utgifter om du velger å delta i studien.

## Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

### Personvern

Opplysninger som registreres om deg er navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse, telefonnummer, alder, kjønn og diagnose i tillegg til de opplysningene du velger å fortelle om i intervjuet. Det vil ikke bli innhentet opplysninger fra din journal, verken hos fastlege eller andre behandlingssteder.

UiT – Norges arktiske universitet ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

### Utlevering av opplysninger til andre

Det vil ikke bli utlevert opplysninger om deg til andre.

### Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

**Økonomi og Smerteavdelingens rolle**

Studien delfinansieres av Smerteavdelingen, UNN ved at Thomas Hovind har delvis permisjon med lønn i studietiden

Studien er ikke finansiert gjennom forskningsmidler.

**Forsikring**

Forsikring ansees ikke som nødvendig.

**Informasjon om utfallet av studien**

Som deltaker har du rett til å få informasjon om utfallet/resultatet av studien.

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, prosjektmedarbeider, dato)



## Vedlegg 3



---

<b>Region:</b> REK nord	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b> 08.10.2013	<b>Vår referanse:</b> 2013/1458/REK nord
			<b>Deres dato:</b> 27.08.2013	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Per Jørgen Langø Kristiansen  
Universitetet i Tromsø

### 2013/1458 Hvordan er det å leve med CRPS?

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 26.09.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

**Forskningsansvarlig:** UiT Norges arktiske universitet  
**Prosjektleder:** Per Jørgen Langø Kristiansen

#### Prosjektleders prosjekttale:

*Pasienter med CRPS forteller at de får diagnosen lenge etter at de opprinnelig ble plaget, at det har vært vilkårlig hvilken behandling de har fått og at de kommer til spesialister på smertebehandling langt ut i forløpet. Pasientene forteller om manglende kunnskaper hos helsepersonell, lite forståelse for sine problemer og utprøving av ulike behandlinger uten særlig bedring i tilstanden. Formålet med studien er derfor å finne ut hvordan det er å leve med komplekst regionalt smertesyndrom (CRPS), herunder også hvordan pasienter opplever å bli møtt i helsevesenet.*

#### Vurdering

##### Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, human biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

Dette forskningsprosjektet vil kunne gi nyttig kunnskap. Det vil kunne generere ny kunnskap om hvordan det er å leve med komplekst regionalt smertesyndrom (CRPS), herunder også hvordan pasienter opplever å bli møtt i helsevesenet, men komiteen er av den oppfatning at dette ikke vil gi ny kunnskap om helse og sykdom. Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven.

#### Vedtak

*Etter søknaden fremstår forskningsprosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig prosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 4, 2. ledd.*

---

**Besøksadresse:**  
MH-bygget UiT Norges arktiske  
universitet 9037 Tromsø

**Telefon:** 77646140  
**E-post:** rek-nord@asp.ul.no  
**Web:** <http://helseforskningsetikk.no/>

All post og e-post som inngår i  
saksbehandlingen, bes adressert til REK  
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to  
the Regional Ethics Committee, REK  
nord, not to individual staff

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
sekretariatsleder

**Kopi til:** [postmottak@iho.uit.no](mailto:postmottak@iho.uit.no)

## Vedlegg 4

### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Per Jørgen Langø Kristiansen  
Institutt for helse- og omsorgsfag Universitetet i Tromsø  
MH-bygget  
9037 TROMSØ

Vår dato: 15.10.2013

Vår ref: 35206 / 2 / MB

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.08.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>35206</i>	<i>Hvordan er det å leve med CRPS</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Per Jørgen Langø Kristiansen</i>
<i>Student</i>	<i>Thomas Hovind</i>

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, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Thomas Hovind Varden 42 9018 TROMSØ

*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*

*TROMSØ: 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: 35206

Personvernombudet legger til grunn at prosjektet klareres med Smerteavdelingen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge Tromsø.

Ifølge prosjektmeldingen innhentes det skriftlig samtykke basert på informasjonsskriv til utvalget om prosjektet. Informasjonsskrivet til utvalget er tilfredsstillende utformet.

Det vil innhentes sensitive personopplysninger om helseforhold jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Forventet prosjektslutt er 31.12.2014. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår. Lydopptak, navneliste/koblingsnøkkel, og samtykkeerklæringer slettes. Indirekte opplysninger fjernes, omskrives, eller kategoriseres tilstrekkelig.