

«Pasienters erfaringer med nevestimulator som smertelindring
ved nevropatisk ryggsmerte. En kvalitativ studie»



Universitetet
i Stavanger

Kine Gjesdal

Masteroppgave i Helsevitenskap

Institutt for Helsefag

Juni 2012

Hovedveileder: Førstemanuensis Elin Dysvik

Biveileder: Førstemanuensis Bodil Furnes

UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: VÅREN 2012 (Kull 2010-2012)

FORFATTER: Kine Gjesdal

HOVEDVEILEDER: Elin Dysvik

BIVEILEDER: Bodil Furnes

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

«Pasienters erfaringer med nervestimulatur som smertelindring ved nevropatisk ryggsmerte. En kvalitativ studie.»

Engelsk tittel:

«Patients suffering from chronic neuropathic back pain and their experiences with spinal cord stimulation. A qualitative approach.»

EMNEORD/STIKKORD:

Nervestimulering, nevropatisk smerte, pasienter, kvalitativ/

Spinal cord stimulation, neuropathic pain, patients, qualitative

ANTALL SIDER (inkludert vedlegg)

ANTALL ORD (ekskludert referanser)

Artikkel: 31

Artikkel: 4727

Kappe: 57

Kappe: 9463

STAVANGER

DATO/ÅR

SIGNATUR

Forord

Tusen takk til veilederne for dedikert deltakelse, støtte og inspirasjon. Takk til Nevrokirurgisk Avdeling for hjelp til å nå informantene og for støtte og motivasjon underveis. En spesiell takk til informantene for deres generøsitet.

Takk til dere som har hjulpet meg med grundig språkvask i den engelsk-språklige artikkelen, deres kunnskap er satt stor pris på! Tusen takk til familie og medstudenter for støtte og nye perspektiver, en spesiell takk til min kjære som har tålt meg gjennom denne spennende men krevende reisen.

Kine Gjesdal

Stavanger, Juni, 2012

Innholdsfortegnelse

Introduksjon	6
Del 1	7
Abstract	8
Del 2	31
Sammendrag	32
1.0 Innledning	33
1.2 Avgrensning	34
1.3 Studiens hensikt	34
1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål	35
1.5 Litteratursøk	35
2.0 Begrepsavklaring og sentrale definisjoner	35
2.1 Pasienter eller personer med kronisk smerte?	35
2.2 Hverdagslige aktiviteter	35
2.3 Nevropatisk smerte	36
3.0 Teoretisk perspektiv	36
3.1 Fra portkontrollteorien til nervestimulering	36
3.2 En BioPsykoSosial sykdomsforståelse	37
3.3 Fra akutt til kronisk smerte	38
3.4 Smerte i et kjønnsperspektiv	39
3.5 Smerte i et fenomenologisk perspektiv	39
3.6 Kroppsfenomenologi	40
4.0 Metodologi	41
4.1 En fenomenologisk-hermeneutisk metodologi	41
4.2 Kvalitativ metode	42
4.3 Forforståelse	42

4.4 Planlegging av de kvalitative intervjuene	43
4.5 Utvalg og rekruttering av informanter.....	44
4.6 Forskningsetiske vurderinger	45
4.7 Asymmetrisk relasjon mellom intervjuer og informant	45
4.8 Gjennomføring og transkribering av intervjuene	46
4.9 Kvalitativ innholdsanalyse	47
4.10 En troverdighetsvurdering.....	48
4.11 Kritiske refleksjoner om kvalitativ metode	50
5.0 Funn.....	50
6.0 Diskusjon.....	52
Metodologiske betraktninger.....	56
7.0 Konklusjon	57
Bibliografi	59
Appendix C	5
Appendix D	5
Appendix A. Interview guide	
Appendix B. Overview of the analysis steps	
Appendix C. Essence of statements concerning Pain relief	
Appendix D. Essence of statements concerning Participation	
Appendix E. Pain Management Nursing: Guide to authors	
Vedlegg 1. Intervjuguide	
Vedlegg 2. Forespørsel om deltakelse i studie	
Vedlegg 3. Samtykkeerklæring	
Vedlegg 4. Godkjenning fra Regional Etisk Komité	
Vedlegg 5. Analysetrinn	
Vedlegg 6. Analyse av tema 1	
Vedlegg 7. Analyse av tema 2	

Introduksjon

Denne oppgaven består av to deler.

Del 1 er en engelskspråklig artikkel som er utformet etter retningslinjene som er gitt av tidsskriftet «Pain Management Nursing». Bakgrunn for studien, metodologi og gjennomføringen av intervjuene vil bli presentert. Sentrale funn vil bli fremhevet og drøftet spesielt i lys av tidligere forskning.

Del 2 er en utdypning av spesielt studiens oppbygning, gjennomføring og vitenskapelige forankring. Bakgrunn, hensikt og gjennomføring av studien vil bli løftet frem. Drøftingen av studiens funn vil i denne delen i større grad være forankret i et teoretiske rammeverk. Denne delen av oppgaven må ses på som et utfyllende supplement til artikkelen i Del 1.

Del 1

Patients suffering from chronic neuropathic back pain and their experiences with spinal cord stimulation. A qualitative approach.

Abstract

Neuropathic pain is a complex, chronic and disabling condition that has physical, functional, and psychosocial repercussions. Although the estimated prevalence of neuropathic pain in the general population ranges from 1.5 % to 8%, it is reported that neuropathic pain is frequently under-diagnosed and under-treated. The aim of this study was to investigate the experiences patients with chronic neuropathic pain have with spinal cord stimulation as pain relieving treatment. A qualitative approach based on semi-structured interviews was chosen. Purposive sampling was chosen to select seven patient from a University Hospital in Norway, where all participants used spinal cord stimulation frequently as pain relieving treatment. The interviews was performed by telephone. The interviews were analyzed inspired by Graneheim and Lundman (2003) qualitative content analysis.

The analysis resulted in two thematic findings related to patients' experiences with spinal cord stimulation: «Pain relief with spinal cord stimulation as a complex and individual experience» and «Challenges concerning participation in everyday life with spinal cord stimulation». The findings indicate that spinal cord stimulation can offer a high level of pain relief that can help patients' towards a meaningful life despite chronic pain. However, spinal cord stimulation also represents a number of disadvantages that should be taken into account before offering this treatment. Clinical implications suggest that improved information to patients considering this treatment could be beneficial.

Keywords: Spinal cord stimulation, neuropathic pain, patients, nursing, qualitative.

Introduction

Neuropathic pain is a complex, chronic and disabling condition that has physical, functional, and psychosocial repercussions (Henwood, Ellis et al. 2010). Neuropathic pain is defined by the International Association for the Study of Pain (IASP 2012) as «Pain arising from inflammation or injury to the peripheral or central nervous system». The chronic unrelenting nature of neuropathic pain means that many patients suffer depression, sleep disturbance and interfere with functional capacity and social participation (Moir 2009). Although the estimated prevalence of neuropathic pain in the general population ranges from 1.5 % to 8%, it is reported that neuropathic pain is frequently under-diagnosed and under-treated (Davis 2000; Kumar, Taylor et al. 2007).

Neuropathic pain is managed in a number of ways, but conventional and pharmacological treatments are rarely successful in eliminating pain (Finnerup et al. 2005). Conventional treatments provided by large multidisciplinary teams include pharmacological approach, pain management programs, physiotherapy, alternative therapies and psychological support (Moir 2009). When chronic pain is not effectively treated and relieved, it may have a harmful effect on all aspects of health-related quality of life (Dysvik, Lindstron et al. 2004).

Most potent medication only reduce chronic pain by 30 - 40 % according to Turk (2003). More effective treatments for chronic pain is needed, and advanced pain therapy such as Spinal Cord Stimulation (SCS), can be one of them. SCS is considered more invasive, expensive and risky than other more conventional treatments (Mekhail, Aeschback et al. 2004). However, studies shows that SCS can reduce pain by an average of 65% in carefully selected patients (Turk 2003).

SCS is a technique which has been used to treat neuropathic pain since the early 1970s (Taylor, Van-Buyten et al. 2004). The technique alleviates pain through electrical impulses sent to the spinal cord. It is thought that the impulses work to inhibit pain circuits within the dorsal horn of the spinal cord, although the exact mechanism by which this technique works is still not clear (Kumar, Taylor et al. 2007). This induces a sensation in the area of pain that patients describe as «tingling», masking the area of pain and providing comfort rather than the usual pain. The ultimate goals of SCS are to reduce pain, improve quality of life and functional capacity, reduce pain medication, and assist patients in return to a productive lifestyle (Moir 2009).

Several studies in pain indicate that sociodemographic differences exist, and gender differences are reported in chronic pain (Dysvik, Lindstron et al. 2004). Chronic pain appears to affect men and women differently (Vallerand and Polomano 2000), where women are at a greater risk (Fillingim, King et al. 2009). Potential biopsychosocial mechanisms may be underlying for gender differences in pain, and a biopsychosocial approach should be seen as an appropriate way of understanding the considerable variation in patient`s responses to the same treatment. Specifically, the biopsychosocial model emphasizes a holistic understanding of illness (Engel 1977), and that pain is best viewed as the product of a complex interaction of physical, cognitive, emotional, behavioral, and social factors (Turk 2003). The experience of chronic pain also places the painful body in focus, changing the way one relates to the world (Merleu-Ponty 1962/2011). This means that patients with this illness suffer not only the physical aspects of pain and discomfort, but also from a loss of identity where one feels alienated and detached from things that used to give meaning to their life (Bullington 2009).

Most people with chronic pain will continue to experience at least some pain regardless of the treatment they receive. Therefore, acceptance of pain could be a critical issue. Acceptance of pain can be viewed as an alternative to the deconditioning and increased disability that results from efforts to avoid painful activities (Henwood, Ellis et al. 2010). In addition, acceptance of pain is seen as a therapeutic process that can reduce catastrophic thinking and pain-related fear and avoidance (McCracken and Keogh 2009). Beliefs about pain also appears to be of importance in understanding response to treatment, adherence to self-treatment activities, and disability (Turk 2003). People suffering from chronic pain often mistakenly view hurt as a synonymous with harm. A shift from beliefs about helplessness and passivity to resourcefulness and ability to function, regardless of pain, seems to be essential (Turk 2003).

Findings of large surveys of counting the cost with SCS, panel forums and studies exploring views of specific devices, and quantitative investigation in the pain relieving effect could provide some important insights. It is important to note that the majority of these studies has not included a qualitative approach, which would allow insight into the patients' experiences with spinal cord stimulation, which is essential when treating them. As far as the authors are aware of, this study is the first to investigate patients' experiences with SCS, and this article, therefore, uses a qualitative methodology to address the following question: «What experiences with SCS do patients who suffer from chronic neuropathic back pain have in regards to pain relief and ability to participate in everyday activities?»

Method

Design

A qualitative design using semi-structured interviews was employed. The interviews seek to interpret the meaning of the everyday experience from the subjects own perspectives (Kvale

and Brinkmann 2009). A phenomenological approach was used to describe the lived experience of patients who have an implanted spinal cord stimulator as a pain relieving method.

Sample selection

All the informants were recruited through a Neurosurgery unit in a University hospital. This hospital offers spinal cord stimulation to patients across the country. The study was planned in collaboration with the department manager at the unit, who initiated all contact with the participants. The department manager recruited participants through purposive sampling, which was chosen as the most appropriate method. Purposive sampling means that the researcher`s knowledge of the population and its elements are used to handpick cases typical of the population to be included in the sample (Schneider and Elliott 2007). The department manager identified potential participants from a list of outpatients that had implanted a spinal cord stimulator.

To be enrolled in the study, the participants had to fulfil the following inclusion criteria:

- Chronic neuropathic back pain
- Nonmalignant pain
- Implanted the stimulator
- Used the stimulator frequently for at least 6 months
- Age 30-65
- Able to write and speak Norwegian fluently

The patients had an average age of 48 years, ranging from 38 to 64 years. Four men and three women participated. Four of them were employed. They had lived with the stimulator in an average of two years, ranging from 6 months to 4 years.

Ethical consideration

This study involved human subjects, and ethical approval was therefore obtained from the Regional Committee of medical and health related research ethics, Norway (approval number 2011/1889). Every participant received written information about the study by mail, including information about their right to withdraw from the study at any point without any negative consequences. After written informed consent was obtained from each participant, the informants' identity was revealed to the researcher. The participants were thereafter contacted to schedule the interviews.

Data collection and analysis

The data was collected by telephone, using a semi-structured interview guide. For documentation and later analysis, the interviews were recorded using a digital voice recorder. The interviews lasted from 20 to 40 minutes. Themes that were covered included pain-management, functionality and everyday life (Appendix A). All interviews were recorded and transcribed by the researcher within one day after the interview was performed. The transcribed interviews were analyzed, inspired by Graneheim and Lundman`s (2003) qualitative content analysis. The analytical process occurred in six stages (see Table I for details).

(Please insert appendix B approximately here)

Trustworthiness

Research findings should be as trustworthy as possible, which means that this research study must be evaluated in relation to the procedures used to generate the findings (Graneheim and Lundman 2003; Kvale and Brinkmann 2009). In qualitative research the concepts credibility, dependability and transferability have been used to describe various aspects of trustworthiness (Graneheim and Lundman 2003; Polit and Beck 2010). Credibility deals with the focus of the research (Polit and Beck 2010), and has in this study been secured by choosing participants with various experiences to shed light on the question at hand from a variety of angles.

Another critical issue is to select the most suitable meaning unit that is neither too broad nor too narrow. Condensed meaning units and abstractions into codes, categories and themes were made in a research community with two co-authors to secure trustworthiness. Dependability takes into account factors of instability and alterations made in the researcher's decisions during the data process (Graneheim and Lundman 2003). A semi-structured interview guide was chosen in this study, and this method facilitates a free-flowing conversation. At the same time there is a risk of inconsistency during data collection (Kvale and Brinkmann 2009), the researcher has therefore ensured to question the same areas for all the participants, although follow-up questions varied slightly due to new insights. The differences within the findings is addressed by an open dialogue within the research team. Trustworthiness also includes the question of transferability, which refers to the extent to which the findings can be transferred to other settings and groups (Polit and Beck 2010). In order to facilitate transferability, a clear and distinct description of selection and characteristics of participants, data collection and process of analysis is given. The informants in this study also represent both genders, have varying ages and come from a large geographic area. Findings from the content analysis are presented in Tables II and III, showing condensed meaning unit and the allocation of codes, categories and themes.

(Please insert appendix C and D approximately here)

The analysis resulted in two thematic findings that concerned patients' experiences with spinal cord stimulation. The results are presented below. Quotations are given in italics to clarify the findings.

Findings

The results from the content analysis revealed the thematic findings: «Pain relief with SCS as a complex and individual experience» abstracted from the categories «Positive experiences» and «Negative experiences», and «Challenges concerning participation in everyday life with SCS» abstracted from the categories «Positive impact» and «Challenges». The main features that emerged after conducting the analysis inspired by Graneheim and Lundman will now be presented.

Pain relief with SCS as a complex and individual experience

The first section of the interview guide focused on the experiences with spinal cord stimulation as a pain relieving treatment. The empiric material indicated that the patients had differing experiences concerning SCS.

The most common positive experience that emerged, was the possibility to avoid side effects from medication; «The very best is to not have to deal with the side effects from medications», and «I do feel a little pain, but now I'm sober, and I have a more normal life». Many of the respondents had stopped taking pain relieving medication after they received nerve stimulation; «It is just unbelievable having such a function instead of being drugged by

medication» and «Before I got the stimulator, I had to take pills, and I woke up several times during the night in pain, but that does not happen now.. Or it may happen, but then I put the stimulator on, and it works just fine».

Improved pain relief was another important finding. A participant said: «Sometimes I turn it off, but then I turn it on again soon, I `can't go a long time without it before I become ill».

When pain relief is experienced, it may also result in better pain management: «The help that I have from the stimulator allows me to deal with the pain in a different way.. To better cope with it».

The perception of pain, and pain relieving treatment, is described as a complex phenomenon, and several expressed negative experiences. Many experienced side effects in relation to use of the technical device: «You know that it`s electric, and I still receive shocks depending on the way I move», and «It`s electricity, and you receive shocks that goes into your back, and depending on how high up you wear it, it may also go down through your legs». Some had also experienced how misplacement of the electrodes could give incorrect stimulation: «When I stimulate, I feel the stimulation in the esophagus, and after a while I feel like I have to throw up».

Other negative experiences involved complications related to the technical equipment itself: «I have replaced the cable and moved the battery quite a few times. I think I have operated a total of 13 times», and «I wore a battery that jumped off the mount as soon as I put it on, standing out a 90 degree angle, so I have not been able to wear pants with waistbands».

Several of the respondents also reported disappointment due to limited pain relief and broken expectations: «It is very nice, but I don`t feel it works well enough», and «I had hoped that it

would help even more, I really had». Some also found it odd to have a foreign element operated into their body: «I had a foreign element implanted, what was I? A robot? »

The above described experiences with nerve stimulation may indicate that pain relief in relation to SCS could be viewed as a complex and individual experience.

Challenges concerning participation in everyday life with SCS

The second section of the interview guide was made with the intention to investigate how SCS had affected the informants' everyday life. The findings indicate that nerve stimulation may have various impacts on ones participation in everyday activities.

Informants reported that life after receiving pain relief by nerve stimulation was characterized by more opportunities and an increased desire for active participation: «Pain brings limitations, and when the pain disappears, you have the opportunity to participate more in everyday life» and «I may experience pain relief for three or four hours, and then it goes without saying, that you have a stronger desire to do stuff». Some of the participants also expressed that their social function and joy of life was improved because of increased participation in everyday activities: «I had so much pain that I had difficulties showing an interest in talking to others, but now I can control it better, so I can function much more normally», and «I may go for a drive, and sit down and have a drink afterwards without taking pills, so now I really live».

The respondents had also learned how nerve stimulation could challenge their participation in everyday live. They talked about several limitations, uncertainties and concerns related to the use of nerve stimulation. Physical limitations with SCS was experienced: «I have not gone

skiing or skating in ages, but now I know that this is something that I cannot do». Some also experienced unpredictability related to the nerve stimulator's varying effect: «I can never plan anything, things change from day to day, and it does not always work so well». Refusal and worries were also experienced: «It (the stimulator) triggers EAS (Electronic Article Surveillance) alarms, and it's no fun to be seen as a shoplifter. I dread going such places», and «Passing through an EAS system so that it changes the settings, making me unable to control the stimulator again, that is my great fear».

The described challenges illustrates how SCS may affect patients' ability to participate in everyday activities in different ways.

Discussion

The aim of the study was twofold. First, a desire was to examine the experiences patients had with spinal cord stimulation as pain relieving treatment; the second was to study how nerve stimulation may have an impact in patients' ability to participate in everyday life activities.

Different experiences with SCS as pain relieving treatment

The findings in this study have identified different experiences with nerve stimulation as pain relieving treatment. Several of the participants experienced a positive pain relieving effect from the SCS, and most of the participants could reduce their drug regime. Some could also quit all their analgesic medication. When addressing chronic pain with opiates, it is a risk of misuse, which has increasingly become a challenge of pain centers (Goucke 2003). Some of the informants were experiencing difficulties in discontinuing use of medication they no longer needed, after successfully implanting SCS. Several had also experienced feeling hung over and drugged, which could result from an overconsumption of drugs. Several patients expressed that the best aspects of SCS were a reduced need for pain medication and thereby

avoiding their side effects. The respondents also experienced that improved pain relief gave them an opportunity for living a more normal life.

Several of the participants in this study were still experiencing pain despite SCS. According to Turk (2003), most people with chronic pain continue to experience at least some pain, regardless of the treatment they receive. Although all patients received information concerning the treatment goal of SCS, which was to reduce pain by more than 50 percent, several of the informants expressed disappointment and broken expectations regarded to limited pain relief. Some of the patients had expectations of being more or less pain free after implanting SCS, and were therefore disappointed when this was not the case. This could mean that the patients' goal for this treatment was a «cure», instead of coping, and living with less pain. This may signal that some of the patients have not accepted their condition.

Only one of the participants in this study was offered a pain management program in addition to SCS. This informant, as the only one of all the participants, pointed out that acceptance of having to live a life of chronic pain was essential. This participant was no longer looking for a way of getting relieved from the pain, but was searching for a way to have a meaningful life in spite of pain. It is well known that acceptance, and learning to live with pain, could be beneficial to reducing suffering and facilitating a more satisfying and fulfilling life (Henwood, Ellis et al. 2010). The importance of acceptance when dealing with chronic pain, is consistent with prior research (McCracken and Eccleston 2003; Vowles, McCracken et al. 2007; McCracken and Keogh 2009; Henwood, Ellis et al. 2010; Wright, Wren. A.A et al. 2011). It is difficult to accept a life with chronic pain, particularly when pain is interpreted as a sign of damage. Pain beliefs are considered an important factor in a chronic pain condition, and are defined, as «The patient's own conceptualization of what pain is, and what pain

means to them» (Williams & Thorn, 1989). When believing pain represents damage, it may lead to more anxiety and it could reduce the pain relieving effect from any treatment. Patient's fear of pain, and interpretation of what their pain means and concerns about how it will affect their lives, are important targets for therapy (Goucke 2003). In various reports, significant associations have been observed between pain beliefs and functionality in people suffering from chronic pain (Dysvik, Lindstron et al. 2004; Juuso, Skår et al. 2011; Nieto, Raichle et al. 2012). The meaning of pain is an important issue, and according to Turk (2002), it is typical for patients suffering from chronic pain to misunderstand the meaning of the pain.

Some of the patients in our study became scared when they received shock even with small movements, and others experienced alienation due to the implanted devices. This can make the patients unsure and worried, which could impair the effect of the SCS. According to the French philosopher Maurice Merleau-Ponty (1962/2011), human perception is embodied, and when the body does not behave as expected, the familiar way of pursuing daily life needs to be regained. The familiar way of being-in-the world can be re-established if the patient can get used to, and no longer feel unfamiliar with the changed condition of their everyday life (Bullington 2009). Nurses, who follow up these patients, should therefore maintain a good dialogue with them.

All participants in this study reported some kind of complications related to the spinal cord stimulator, the most common complications being receiving shocks at small movements, misplaced battery or wire, or infection related to revision of the stimulator. Complications and risks associated with SCS reported in the literature vary considerably due to differences among studies in length of follow-up, publication date, and the age of SCS implanted technology used (Turner, Loeser et al. 2003; Kumar, Buscher et al. 2007a). The most

common complications in the literature is stimulator revision, stimulator removal and equipment failure (Turner, Loeser et al. 2003). These findings might not reflect the impact of changes in SCS technology and growing expertise that have occurred the last decade, but findings in this study demonstrate that patients continue to experience various complications. All of these experienced complications should be taken into account when this treatment is considered.

Participation in everyday life

The most striking issue in relation to participation in everyday activities described in this study was that the participants experienced an increased interest in social life, and a greater desire to participate in a wider range of activities. Several informants also experienced an increased joy of life, being able to see more opportunities. Pain is typically associated with lower levels of health related quality of life (HRQoL) and high levels of functional disability (McDermott A.M., Toelle T.R et al. 2006; Jensen, Marci J.C et al. 2007). It is also found that patients with neuropathic pain experience levels of HRQoL which are considerably lower than the general population (Meyer-Rosberg K., Burckhardt C.S. et al. 2001; Kosinski, Schein J.R. et al. 2005). The findings in this study showing improved social functionality and greater involvement, can be related to the pain relieving effect from the SCS, which allowed some of the participants to be more or less pain-free for a period of hours. According to Merleau Ponty, we can extend our life-world with different instrument, for example can the blind man`s staff extend his body (Merleu-Ponty 1962/2011). When you integrate this instrument as a part of your body, they stop being things. Instead, they become a way of extending the life-world, and the nerve stimulator may seem to represent this kind of instrument to some of the informants in this study. Having a meaningful life despite the pain is essential, and the findings in this study indicate that the pain-relieving effect that SCS may offer, can contribute

in achieving it. These findings are consistent with prior research which showed patients receiving SCS has a significant improved HRQoL (Mekhail, Aeschback et al. 2004; Kumar, Taylor et al. 2007; Manca, Kumar et al. 2008).

Several informants experienced unpredictability and worries related to the SCS. These limitations was associated with varying effects from the stimulator, which made the informants insecure and afraid of making appointments ahead of time. Unpredictability according to the varying pain intensity is well documented in causing anxiety and depression (Davis 2000). Similar findings are also shown in previous studies, where circa 40 percent of the patients experienced ongoing marked disability and HRQoL problems, despite significant improvements gained through SCS (Eldabe, Kumar et al. 2009). This demonstrate that pain is a complex diagnose to treat (Davis 2000), and it may be essential with a biopsychosocial approach which takes into account both biological, psychological and sociocultural variables (Turk and Okifuji 2002). As many chronic pain syndromes have large psychosocial components, it is not surprising that drug treatment or SCS is not very effective, unless it is administrated as part of an overall management plan (Goucke 2003). Several studies point out that Cognitive-behavioral treatment (CBT) can offer a better way of teaching patients how to have a meaningful life despite the pain (Guzman J., Esmail R. et al. 2006; Aggarwal, Tickle et al. 2010). Another limitation that was experienced was when it triggered the Electronic Article Surveillance (EAS) in shops, resulting in several of the informants dreading visits such places. They also feared EAS in airports, because the settings in the stimulator could change, or make the battery run out of power. These experiences, which impacts on their ability to participate in everyday activities, must be taken into consideration when offering SCS.

Methodological Considerations

Strategies used to ensure the trustworthiness of the data analysis include a detailed description of the analytic steps by a thorough presentation and interpretation of quotations, which contribute to the transparency and credibility of the findings. Representative quotations are presented to give the participants a voice. There is no single correct meaning of our research findings, but only the most probable meaning from a particular perspective. The findings in this study are therefore presented in this article so that the reader has the possibility to look for alternative interpretations. Transferability of the findings to other professionals or people in similar situations can be considered by taking into account the participants' culture and context, data collection and analysis. The findings in this study are also consistent with prior research.

Conclusion

This study shows that SCS may lead to increased pain relief and a reduced consumption of drugs, and thereby reducing side effects from medications. These were the aspects of SCS that were said to be the most positive according to the informants. They also emphasized negative experiences concerning SCS, where the effect did not meet their expectations, and that several complications, like electronic device malfunction or receiving shocks, are experienced. In relation to participation in everyday activities, it is shown that SCS can provide a positive impact where desire and motivation for participation have been increased. It must be highlighted that SCS also represented challenges, like multiple surgeries due to incorrect positioning of the battery or electrode. It is also pointed out that the patients' pain beliefs and their acceptance of pain could be of great interest in improving the effect of SCS.

How well-informed patients are about SCS might be important in terms of the effect of the treatment, and in relation to how patients experience living with nerve stimulation. This is of importance when nurses inform and follow up this patient group.

Acknowledgements

We thank the informants who volunteered to participate in the study and Elisha Joseph for revising the English.

Funding

There has been no contribution to this study as a result of financial or personal relationship with other people or organizations.

Conflict of interest and funding

None.

References

- Aggarwal, V. R., M. Tickle, et al. (2010). "Reviewing the evidence: can cognitive behavioural therapy improve outcomes for patients with chronic orofacial pain?" Journal of Orofacial Pain 24(2): 163-171.
- Bullington, J. (2009). "Embodiement and Chronic Pain: Implications for Rehabilitation Practice." Health Care Anal 17: 100-109.
- Davis, B. D. (2000). Caring for people in pain. London, Routledge.
- Dysvik, E., T. C. Lindstron, et al. (2004). "Health-related quality of life and pain beliefs among people suffering from chronic pain." Pain Management Nursing 5: 66-74.
- Eldabe, S., K. Kumar, et al. (2009). "An Analysis of the Comonents of Pain, Function, and Health-related Quality of Life in Patients with Failed Back Surgery Syndrome Treated with Spinal Cord Stimulation or Conventional Medical Management." Neuromodulation; Technology at the neural interface 10(13): 201- 209.
- Engel, G. L. (1977). "The need for a new medical model: Achallenge for biomedicine." Science 196(4286): 129-136.

Filligim, R. B., C. D. King, et al. (2009). "Sex, Gender, and Pain: A Review of Recent Clinical and Experimental Findings " The Journal of Pain 10(5): 447-485.

Finnerup et al. (2005). "Algorithm for neuropathic pain treatment: an evidence based proposal." Pain 118(3): 289-305.

Goucke, R. C. (2003). "The management of persistent pain." Medical Journal of Australia 178: 444-447.

Graneheim, U., H. Lundman, B (2003). "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness." Nurse Education Today 24: 105 - 112.

Graneheim, U., H., and B. Lundman (2003). "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness." Nurse Education Today 24: 105 - 112.

Guzman J., Esmail R., et al. (2006). "Multidisciplinary bio-psycho-social rehabilitation for chronic low back pain." Cochrane Database Systematic Review 1.

Henwood, P., J. Ellis, et al. (2010). "Acceptance of Chronic Neuropathic Pain in Spinal Cord Injured persons: A qualitative Approach." Pain Management Nursing: 1-8.

IASP (2012). "Pain defenitions." Retrieved 30.01.2012, 2012, from http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions#Neuropathicpain.

Jensen, M. P., Marci J.C, et al. (2007). "The impact of neuropathic pain on health related quality of life: review and implications." Neurology 68: 1178-1182.

Juuso, P., L. Skår, et al. (2011). "Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia." Int J Qualitative Stud Health Well-being 6: 1-9.

Kosinski, M. R., Schein J.R., et al. (2005). "An observational study of healthrelated quality of life and pain outcomes in chronic low back pain patients treated with fentanyl transdermal system." Curr Med Res Opin 21: 869-862.

Kumar, K., E. Buscher, et al. (2007a). "Avoiding complications from spinal cord stimulation: practical recommendations from an international panel of experts. ." Neuromodulation; Technology at the neural interface 10(1): 10.

Kumar, K., R. S. Taylor, et al. (2007). "Spinal cord stimulation versus conventional medical management for neuropathic pain: A multicentre randomised controlled trial in patients with failed back surgery syndrome." Pain 132: 179-188.

Kvale, S. and S. Brinkmann (2009). Interviews - learning the craft of qualitative research
Interviewing, SAGE.

Manca, A., K. Kumar, et al. (2008). "Quality of life, resource consumption and costs of spinal cord stimulation versus conventional medical management in neuropathic pain

patients with failed back surgery syndrome (PROCESS trial)." European Journal of Pain 12(8): 1047-1058.

McCracken, L. M. and C. Eccleston (2003). "Coping or acceptance: What to do about chronic pain?" Pain 105: 197-204.

McCracken, L. M. and E. Keogh (2009). "Acceptance, mindfulness, and values-based action may counteract fear and avoidance of emotions in chronic pain: An analysis of anxiety sensitivity." The Journal of Pain 10(4): 408-415.

McDermott A.M., Toelle T.R, et al. (2006). "The burden of neuropathic pain: results from a cross-sectional survey." European Journal of Pain 10: 127-135.

Mekhail, N., A. Aeschback, et al. (2004). "Cost benefit analysis of neurostimulation for chronic pain." Clinical Journal of Pain 20: 462-468.

Merleu-Ponty, M. (1962/2011). Phenomenology og perception. London, Routlegde & Keagan Paul.

Merleu-Ponty, M. (2011). Phenomenology og perception. London, Routlegde & Keagan Paul.

Meyer-Rosberg K., Burckhardt C.S., et al. (2001). "A comparison of the SF-36 and Nottingham Health profile in patients with chronic neuropathic pain." European Journal of Pain 5(391-403).

- Moir, L. (2009). "Managing chronic neuropathic pain: the role of spinal cord stimulation." British Journal of Community nursing 14(5): 3.
- Nieto, R., K. A. Raichle, et al. (2012). "Changes in Pain-related beliefs, Coping, and Catastrophizing Predict Changes in Pain INTensity, Pain INterference, and Psychological Functioning in Individuals With Myotonic Muscular Dystrophy and facioscapulohumeral Dystrophy." Clinical Journal of Pain 28(1): 47-54.
- Polit, D. F. and C. T. Beck (2010). Essentials of Nursing research. Appraising evidence for nursing practice.
- Schneider, Z. and D. Elliott (2007). Sampling in qualitative research. Nursing and midwifery research. Methods and appraisal for evidence-based practice. W. D. Schneider Z, Elliot D, Mosby,. London: 175-190.
- Taylor, R., S., , J. Van-Buyten, P., , et al. (2004). "Spinal cord stimulation for Chronic Back and Leg pain and Failed back surgery syndrome: A systematic review and analysis of prognostic factors." Spine 30(1): 9.
- Turk, D. C. (2003). "Cognitive-Behavioral Approach to the Treatment of Chronic Pain Patients." Regional Anesthesia and Pain Medicine 28(6): 573-579.
- Turk, D. C. and A. Okifuji (2002). "Psychological Factors in Chronic Pain: Evolution and Revolution." Journal of Consulting and Clinical Psychology 70(3): 678-690.

Turner, J., J. Loeser, et al. (2003). "Spinal cord stimulation for patients with failed back surgery syndrome or complex regional pain syndrome: a systematic review of effectiveness and complications." International Association for the study of pain.

Vallerand, A. H. and R. C. Polomano (2000). "The relationship of Gender to Pain." Pain Management Nursing 1(3): 8-15.

Vowles, K. E., L. M. McCracken, et al. (2007). "Process of change in treatment for chronic pain: The contribution of pain, acceptance and catastrophizing." European Journal of Pain 11: 779-787.

Wright, M. A., Wren. A.A, et al. (2011). "Pain acceptance, hope, and optimism: relationships to pain and adjustment in patients with chronic musculoskeletal pain." The Journal of Pain 12(11): 1155-1162.

Del 2

Sammendrag

Hensikten med denne studien er å fremme ny kunnskap om pasientenes erfaringer med nervestimulering som smertelindring. Det er gjort flere kvantitative studier om smertelindring og kostnadseffektivitet angående nervestimulering, men det er gjort lite forskning som omhandler hvordan det er å leve med dette tiltaket. Fagfeltet ønsker også ytterligere forskning for å kunne forsvare prioritering av økonomiske midler til denne kostbare behandlingen fremfor andre tiltak. Valg av tema er blitt til gjennom et samarbeid med en nevrokirurgisk avdeling som tilbyr denne behandlingen.

Innleggelse av nervestimulatur er en behandlingsmetode som vurderes ved invalidiserende nevropatisk smerte når annen behandling har vært forsøkt uten tilstrekkelig smertelindring. Nervestimulering går ut på å operere inn en elektrode som forhindrer eller hemmer smerteimpulsene i å nå hjernen. I stedet vil en kjenne en prikking i det nivået i ryggspylen skaden er i. Bruk av nervestimulatur er et rent symptomatisk tiltak som ikke fjerner primærårsaken til smertene. Etter en omfattende utvikling av spesielt teknologien, har implementering av nervestimulatur blitt et etablert tilbud ved tre universitetssykehus i Norge.

Metoden i denne oppgaven har vært kvalitativ, der 7 individuelle intervju med en semi-strukturert intervjuguide er gjennomført. Utformingen og gjennomføringen av intervjuene tok utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns' (2009) kvalitative intervjumetode, mens analyseringen av datamaterialet var inspirert av Graneheim og Lundmans' (2003) kvalitative innholdsanalyse.

Studiens funn indikerer at smertelindring med nervestimulering må ses på som en individuell og kompleks erfaring. Informantene erfarte en bedre smertelindring samt at de kunne redusere medikamentforbruket og derav bivirkninger. Flere av informantene erfarte komplikasjoner som feilplassering av elektroden eller at de fikk støt. I forhold til deltakelse i hverdagslige aktiviteter hadde informantene varierende erfaringer med nervestimuleringens der noen opplevde bedret mulighet til deltakelse, mens andre opplevde begrensinger og mer usikkerhet. Studiens funn indikerer at informasjonen og oppfølgingen pasientene får vedrørende denne behandlingen kan være av betydning for nervestimuleringens virkning. For å sikre optimal virkning anbefales det at sykepleierne som følger opp og veileder disse pasientene ivaretar et utvidet perspektiv som inkluderer smerteforståelse og det «å leve med» smerte.

1.0 Innledning

Nevropatisk smerte er et komplekst fenomen som omfatter både den sensoriske opplevelsen av sterke vedvarende smerter og den emosjonelle opplevelsen av hypersensitivitet og andre plager (Moir 2009). Nevropatisk smerte har sin opprinnelse fra skader eller sykdommer i det sentrale eller perifere nervesystemet, og er en type smerter som er vanskelig å behandle (Davis 2000). Innleggelse av nervestimulering er en behandlingsmetode som vurderes ved kroniske og invalidiserende nevrologiske smerter når annen behandling har vært forsøkt uten tilstrekkelig smertelindring. Bruk av nervestimulering er et rent symptomatisk tiltak som ikke fjerner primærårsaken til smertene. Denne behandlingen er i stadig utvikling, og tilbys nå ved tre sykehus i Norge (Grimsrud og Helø 2008).

Konseptet med nervestimulering går ut på å operere inn en elektrode som forhindrer eller hemmer smerteimpulsene i å nå hjernen. I stedet kjennes en prikking i det området i ryggstøyla som skaden er i. Den første forskningsrapporten som dokumenterte at en slik elektrisk stimulering hadde smertelindrende effekt ble først rapportert av Shealey et. al (1967), men på grunn av dårlig teknisk utstyr og uklare inklusjonskriterier er det først de siste ti årene at nervestimulering har blitt et etablert tilbud innen smertelindring (Kumar 2007). For å kunne forsvare prioritering av økonomiske midler til denne kostbare behandlingen fremfor andre tiltak, ønsker fagfeltet ytterligere forskning på området. Et annet viktig moment er ønsket om å øke treffsikkerheten til dette tiltaket, og på denne måten også øke pasientsikkerheten. I flere studier er det vist at mangelfulle inklusjonskriterier resulterer i at pasienter med relativt lave muligheter for optimal virkning av smertestimulator likevel får tilbud om denne behandlingen (Turner 2003).

Undertegnede har god innsikt i prosedyrene rundt dette tiltaket da jeg jobber innenfor dette fagområdet, men har likevel begrenset kunnskap om hvordan det er å leve med denne stimulatoren etter utskrivelse fra sykehuset. Forskning vedrørende nervestimulering viser en statistisk nedgang i rapportert smerte ved regelmessig bruk, men så vidt jeg kjenner til er det ikke utført noen kvalitativ forskning om pasientenes erfaringer med dette tiltaket. For å finne ut mer om hvordan og på hvilken måte nervestimulering virker inn på pasientenes livsverden, måtte jeg rett og slett spørre dem selv.

1.2 Avgrensning

Nervestimulatur kan ha effekt på nevrologiske smerter som har sin opprinnelse i skader eller sykdommer i det perifere nervesystemet. Den vil derfor ikke ha effekt på smerter etter skader i det sentrale nervesystemet, eller på eksempelvis muskelsmerter som er nociceptive. Nervestimulatur kan derimot brukes i behandlingen av migrene og hos pasienter med anginasmerter, men denne studien vil være avgrenset til å gjelde pasienter som mottar nervestimulering som smertelindring av nevrologisk ryggsmerte.

1.3 Studiens hensikt

Det er gjort omfattende forskning angående kostnadseffektiviteten av nervestimulering i forhold til operasjon og medikamentell behandling, og flere kvantitative studier i forhold til nervestimuleringens smertelindrende effekt. Etter omfattende litteratursøk er det ikke funnet forskning som omhandler hvordan det er å leve med nervestimulering, og hvilken betydning dette har hatt for pasientene. Hensikten med denne studien er derfor å fremme ny kvalitativ kunnskap om pasienterfaringer med nervestimulering som smertelindring.

1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål

Med bakgrunn i betraktningene ovenfor vil problemstillingen for denne oppgaven bli som følger:

Hvilken betydning har bruk av nervestimulatur hatt for pasienter med nevrologisk ryggsmerte?

Studien søker utdypende svar på følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke erfaringer har pasientene med nervestimulatur som smertelindring?
2. Hvordan har bruk av nervestimulatur påvirket deres hverdagsliv?

1.5 Litteratursøk

For å ivareta en oppdatert oversikt over tidligere forskning innen nervestimulering ble det kontinuerlig gjennom arbeidsperioden gjort søk på søkeordene; spinal cord stimulation, chronic pain, pain management, neuropathic pain og qualitative i Medline, Cinahl og Pubmed. Søkene ble gjennomført jevnlig fra mai/juni 2011 til mai 2012. Aktuelle studier er presentert jevnlig gjennom oppgaven, og vil derfor ikke bli ytterligere utdypet her.

S1: Spinal cord stimulation + pain management + chronic pain

S2: Neuropathic pain + pain management

S3: Neuropathic pain + spinal cord stimulation + qualitative

2.0 Begrepsavklaring og sentrale definisjoner

Definisjoner av sentrale begreper som er relevante med tanke på studiens teoretiske forankring og empiri vil nå bli presentert.

2.1 Pasienter eller personer med kronisk smerte?

Informantene i denne studien bor hjemme og er ikke en del av et aktivt behandlingsopplegg eller mottaker av helsehjelp, og kan således vanskelig kategoriseres som pasienter. Likevel vil personene i denne studien omtales som pasienter da dette er i tråd med gjeldene internasjonale litteratur, samtidig som studien omhandler erfaringer som er relatert til en mottatt behandling.

2.2 Hverdagslige aktiviteter

Hverdagslivet eller hverdagslige aktiviteter er et begrep som er vanskelig å definere på grunn av sin trivialitet og subjektivitet. I et pragmatisk perspektiv, kan hverdagen rett og slett erfares som en motsetning til ferie og feiringer (Borg 2007). Hverdagslivet er noe vi ofte tar for gitt, og er ofte fylt av kjente og selvfølgelige rutiner. På denne måten fremstår hverdagslivet slik vi erfarer det. Dette fremhever subjektiviteten i hverdagsbegrepet, og kalles i fenomenologiske termer "livsverden". Denne måten å definere hverdagslivet på kan sies å være i motsetning til den objektive verden som vitenskapene er i (Husserl 1970; Bengtsson 1988). Denne forståelsen av hverdagslivet tar utgangspunkt i hvordan hverdagen erfares for den enkelte, der opplevelsen av mening er fremtredende i stedet for objektive fakta (Schutz 1962/1999; Gullestad 1989). En slik fenomenologisk forståelse av hverdagslivet vil være gjeldene i denne oppgaven.

2.3 Nevropatisk smerte

The International Association for the Study of Pain (IASP) har definert nevropatisk smerte slik: "Smerte initiert eller forårsaket av en primær lesjon eller dysfunksjon i nervesystemet" (Jørum 2005 s. 2652). Dette er en definisjon som er kritisert for og både å favne for bredt samtidig som den er vag, dette relateres spesielt til begrepet «dysfunksjon i nervesystemet». Den uklare definisjon av nevropatiske smerter gjør at denne type smerter antagelig er underdiagnostisert og dermed også ofte feilbehandlet (Jørum 2005). Internasjonale studier har estimert forekomsten av nevropatisk smerte i den generelle befolkningen til å være mellom 1.5 % til 8 % (Kumar, Taylor et al. 2007).

Nevropatiske smertetilstander er ofte komplekse, kroniske og funksjonsnedsettende (Taylor 2006). Symptomene inkluderer brennende, stikkende, sviende eller skjærende smerter som kommer fra det affiserte nerveområdet. Nevropatisk smerte kan også føre til allodyni, der selv lette stimuli som en lett berøring oppleves smertefullt, eller hyperalgesi der lett smertestimulering oppleves svært smertefullt (Moir 2009). Nevropatiske smerter er vanskelig å behandle (Davis 2000). Dette gjør at behandlingen ofte tenderer til en symptomatisk tilnærming, noe som kan føre til at smertetilstanden blir kronisk (Merskey og Bogduk 1994).

3.0 Teoretisk perspektiv

Den teoretiske forankringen i denne oppgaven har som hensikt å bedre forståelsen av funnene. Valg av teori er i spill med en sykepleiefaglig og fenomenologisk tradisjon, og kan bidra til et utvidet perspektiv i drøfting av studiens funn.

3.1 Fra portkontrollteorien til nervestimulering

Ronald Melzack og Patrick Wall presenterte «The Gate Control Theory» i 1965, en smerteteori som inkorporerte kunnskap om de psykologiske aspektene innen smerte sammen med de nye oppdagelsene innen nervesystemet. Denne teorien oversettes til portkontroll teorien i gjeldene norsk litteratur (Nortvedt og Nortvedt 2001; Rustøen og Klopstad Wahl 2008). Utgangspunktet for denne teorien omhandler funksjonen i ryggmargens bakhorn ved å fremme eller hemme smertestimuli. Melzack og Wall (1994) stilte en rekke krav som de mente en teori om smerteforståelse skulle forklare. For det første skulle teorien forklare

hvorfor forholdet mellom skade og smerte er variabelt, og hvordan ufarlige stimuli kan oppleves smertefulle. Videre skulle den forklare hvordan smerten kunne være lokalisert et annet sted enn skaden, og hvordan smerter kan vedvare i fravær av skade og etter helbredelse. I tillegg skulle teorien forklare hvorfor en ikke finner passende behandling til enkelte smertetilstander (Wall 1994). Melzack og Wall (1994) mente at deres portkontroll teori besvarte disse kravene. Denne teorien forklarer hvordan sensoriske, affektive og kognitive mekanismer kan påvirke portkontrollen, og igjen ha innvirkning på den totale opplevelsen av smerte. I korte trekk forklares dette ved at smertestimuli blir påvirket under passasjen fra perifere nervefibrer til sentralnervesystemet via spesialiserte portmekanismer i ryggmargens bakre horn. Hvor mye informasjon som slippes igjennom kommer an på hvor åpen porten er, er den eksempelvis helt åpen vil all informasjon slippes gjennom (Wall 1999). Nyere forskning viser at de nevrofysiologiske mekanismene som er presentert i denne teorien er noe forenklet, men prinsippet om portkontroll og smerte som multidimensjonal opplevelse er fremdeles sentrale (Rustøen og Klopstad Wahl 2008).

Nervestimulering ble utviklet som en direkte følge av portkontrollteorien, med en tanke om at porten i ryggmargens bakhorn også kunne lukkes ved aktivering av de store afferente fibre, eller ved aktivering av hemmende nervebaner (Wall 1999). Ved nervestimulering sendes elektroniske impulser fra en innoperert pulsgenerator til ryggmargen via en eller flere elektroder. Ved en slik ryggmargsstimulering påvirker strømmen ryggmargen slik at smerteimpulsene blir brutt, og dermed ikke når hjernen (Grimsrud og Helø 2008). På denne måten når færre smertestimuli bevisstheten, og en opplever mindre smerter. I stedet kan en oppleve en prikkende følelse i det aktuelle området i ryggen (Moir 2009). Omfattende forskning om nervestimuleringens virkning dokumenterer signifikant smertelindring og et redusert behov for smertelindrende medisiner, selv om de eksakte mekanismene bak behandlingen enda ikke er forstått fullt ut (Kumar, Taylor et al. 2007; Manca, Kumar et al. 2008).

3.2 En BioPsykoSosial sykdomsforståelse

En biopsykososial sykdomsforståelse er en naturlig videreføring i forståelsen av fenomenet smerte, og representerer en mer helhetlig tenkemåte der kropp og sjel ses på som en enhet. Gjennom den biopsykososiale modellen forstås smerte som en psykisk og emosjonell opplevelse som stammer fra en kompleks dynamisk prosess ut fra patofysiologiske, psykologiske og sosiale - og omgivelsesforhold (Engel 1977). Biologi betyr at symptomene

fra smerte kan forstås ut i fra et biologisk perspektiv, eksempelvis kan smerteresponsen øke ved stress, eller at fysisk aktivitet kan bedre humøret eller virke smertelindrende. Innenfor det biologiske ligger også smertefysiologi og vurderingen om faktisk eller potensiell vevsskade. Psykologi omfavner det vi tenker, hvordan vi tenker og hvorfor vi tenker som vi gjør. Smertetilstander har stor innvirkning på både det kognitive og affektive, slik at dette er en viktig del av forståelsen av smerte. Sosiale forhold omhandler det som skjer rundt oss i hverdagslivet, både hjemme og på jobb, og har stor innflytelse på hvordan vi har det. Den økonomiske situasjonen og den generelle sosiale støtten er også avgjørende faktorer for den sosiale helsetilstanden (Gatchel og Turk 2002). Sammen gir de biologiske, psykologiske og sosiale aspektene ett mer utfyllende bilde på hvor komplekst en smertetilstand virker inn på mennesket. Et viktig apropos er likevel at livets fjerde dimensjon, det åndelige og eksistensielle, ikke er inkludert i denne sykdomsforståelsen. Den åndelige og eksistensielle dimensjonen omfatter menneskets grunnleggende verdier, og tanker om hva som gir livet mening. Ved kroniske smertetilstander med stor funksjonssvikt og symptomintensitet kan det være viktig å inkludere denne dimensjonen i forståelse og behandling (Magelssen 2011).

3.3 Fra akutt til kronisk smerte

Det har lenge vært kjent at akutt smerte kan bli kronisk, men mekanismene for hvordan dette skjer er i liten grad forstått (Nortvedt og Nortvedt 2001). Akutt smerte har sin funksjon i å signalisere fare eller skade, men den kroniske smerten har ingen kjent fysiologisk funksjon (Gjengedal og Rokne Hansen 2007). Smerter som har vart i mer enn tre måneder, eller utover forventet helbredelsestid, regnes som kroniske smerter (Davis 2000; Gatchel og Turk 2002). Kronisk smerte oppstår oftest, men ikke alltid, som følge av skade, men blir forverret og opprettholdt uavhengig av den opprinnelige årsaken som utløste den akutte smerten. I overgangen fra akutt til kronisk smerte har Gatchel og Turk (2002) utformet en tre trinnsmodell. Først oppstår en smertetilstand, og pasienten frykter at smertene indikerer faktisk eller potensiell vevsødeleggelse. Pasienten blir redd, og bekymrer seg over smertetilstanden. Om smertene ikke går over, men vedvarer i mer enn 2-4 måneder, kan pasienten utvikle psykiske reaksjoner og symptomer på depresjon og angst i den nå mer kroniske smertetilstanden. Når disse psykologiske reaksjonene vedvarer, beveger pasienten seg mot trinn tre og en akseptering av å være syk, og godtar etter hvert en «rolle» som syk, der pasienten er fritatt fra å følge opp sine forpliktelser og ansvarsområder han vanligvis har. Denne reduksjonen av ansvar og hverdagslige forpliktelser kan igjen føre til at det blir vanskelig å komme ut av

«syke - rollen» og komme seg tilbake i jobb eller delta i andre aktiviteter (Gatchel og Turk 2002).

3.4 Smerte i et kjønnsperspektiv

Det er åpenbare forskjeller mellom kvinner og menn, og slike forskjeller er det også innen smertefeltet (Rustøen, Klopstad Wahl et al. 2004). Det er både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer som forklarer forskjellen mellom kjønnene. Fysiologiske forskjeller er blant annet representert ved hormonelle ulikheter, og ved at kroppens egne smertehemmende systemer er mindre effektive hos kvinner (Rustøen, Klopstad Wahl et al. 2004). I forhold til psykologiske faktorer så rapporterer kvinner flere symptomer på psykiske lidelser enn det menn gjør, og forskning viser at depresjon og kroniske smerter kan være gjensidig forsterkende (Jensen, Marci J.C et al. 2007). Sosiale forskjeller mellom kvinner og menn kan ha med yrkesvalg å gjøre, der kvinner kan ha fysisk belastende jobber som kan være årsak til at de rapporterer mer smerter i muskler og skjelett enn det menn gjør (Jensen, Marci J.C et al. 2007). Hvordan en håndterer smerte er også ulikt mellom kjønnene, kvinner bruker et mer komplekst mønster der såkalt «verstefallstenkning» forekommer i større grad. En slik tenkning er assosiert med en kognitiv og affektiv prosess som assosiert med økt smerterapportering (Edwards R.R., Haythornthwaite J.A. et al. 2004). Kjønn er derfor én av mange faktorer som må tas hensyn til i vurderingen av aktuell smertelindrende behandling (Rustøen, Klopstad Wahl et al. 2004).

3.5 Smerte i et fenomenologisk perspektiv

Vi vet stadig mer om mekanismer for smerte, smerteregistrering og modulering, og vi vet mye om hva som skjer på reseptor nivå og frem til ryggmargens bakhorn. Samtidig vet vi fremdeles ikke helt hvordan smerte virker og aktiveres via de sentrale prosessene, noe som fortsatt gjør smerte til et personlig, høyst variabelt og subjektivt fenomen (Nortvedt og Nortvedt 2001).

En fenomenologisk tilnærming forsøker å kaste lys over smertens opplevelsedimensjon, den subjektive og menneskelige dimensjonen ved det å leve med smerter (Nortvedt og Nortvedt 2001). I et forsøk på en avgrensning og definering av fenomenet smerte, vil denne oppgaven ta utgangspunkt i definisjonen til McCaffery og Beebe (2003: s.16) «Smerte er det som personen sier at det er, og den eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte». Denne forståelsen av smerter, som en subjektiv opplevelse, kan være spesielt hensiktsmessig

når fokuset er på forståelse av kroniske smertetilstander, der årsak-virkningsperspektivet kan være mindre hensiktsmessig.

3.6 Kroppsfenomenologi

Smerte er i den levde kroppen, og det er nødvendig å forstå hvordan også kroppen er levende, sansende og fortolkende. Derfor kan teoriene til den franske filosofen og fenomenologen Maurice Merleau-Ponty om kroppen som et inntrykk og uttrykksfelt være et vesentlige bidrag i forståelse av smerte (Nortvedt 2008). Merleau-Ponty, også kalt kroppens filosof, fremhever en tanke om livsverdenen og dens dype og uoppløselig samhörighet mellom subjektet og omverdenen. Han fremhever at kroppen er iscenesetter av en «naturlig symbolikk», der den er en elementær forutsetning for at verden overhodet lar seg oppfattes, ses, høres, forstås eller tenkes (Merleau-Ponty 1962/2011). Han tar utgangspunkt i en livsverden der subjektet er i dyp samhörighet med omverdenen slik at vår forståelse av verden har utgangspunkt i vår kropps forståelse av sine omgivelser og egen situasjon. Med dette er «den levde kroppen» utgangspunktet for hans filosofi. Denne kroppen kan ikke sammenliknes med den livløse kroppen som fysikken studerer, eller de kroppene som biologien og medisinen studerer (Merleau-Ponty 1962/2011). Den «levde kroppen» er tilstede i alt mennesket gjør og erfarer, og sammenhengen mellom kropp og erfaring må ses på helhetlig. Merleau-Ponty gir på denne måten kroppen forrang i erkjennelse og erfaring.

Når kroppen derimot blir kronisk syk, endres livsverdenen på grunnleggende vis. Kroppsfenomenologien peker på at kronisk sykdom og funksjonssvikt innebærer grunnleggende endringer i menneskets relasjoner til seg selv og sine omgivelser, med utgangspunkt i et endret kroppslig perspektiv (Merleau-Ponty 1962/2011). I følge Råheim (2002) må det tas på alvor de endringer som skjer i pasientens livsverden når kroppen blir syk, smertefull og begrensende. Det viktige i klinisk praksis blir anerkjennelse av og innsikt i pasientenes livsverden for å kunne forstå og hjelpe, samtidig som en har fokus på den nødvendige rekonstruksjonen av pasientens livsverden (Råheim 2002). Merleau-Ponty fremhever at vi kan utvide livsverden vår med ulike instrument, eksempelvis kan staven til den blinde bli en forlenging av kroppen hans. Gjennom blant annet denne staven, erfarer den blinde verden. Når en på denne måten gjør ting til en del av vår egen kropp, slutter de å være ting (Bengtsson 1988). I stedet blir tingen et middel til å utvide verden.

Kroppsfenomenologi er tett knyttet sammen med en fenomenologisk metodologi. Hvordan en fenomenologisk metode er anvendt i denne studien, vil bli beskrevet i neste kapittel.

4.0 Metodologi

Det sentrale i dette kapitlet er hvordan kvalitativ metode og metodologi er anvendt. Det filosofiske utgangspunktet for en helsevitenskapelig livsverdenstilnærming har blitt utviklet innen den fenomenologiske tradisjon, der tilnærmingen innebærer en forskning rettet mot å studere verden som den viser seg for det eksisterende mennesket (Bengtsson 2006). Metodevalget til denne studien er derfor kvalitativ, med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

4.1 En fenomenologisk-hermeneutisk metodologi

Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl rundt år 1900, der begrepet «livsverden» fikk en sentral betydning. Dette begrepet viser til menneskers erfaringsverden slik vi til daglig erfarer den og gir den mening. Dette er en levd, konkret og mellommenneskelig verden som vi tar for gitt i alle våre aktiviteter. Livsverdenen er med dette gitt gjennom erfaring og handling (Bengtsson 1988). Flere av filosofene i den fenomenologiske bevegelsen har senere bidratt til å utvikle begrepet, slik som Martin Heideggers «væren-i-verden» og filosofen Maurice Merleu-Pontys «væren-til-verden» (Bengtsson 1988).

Husserl mente at oppgaven for vitenskapen var å utforske livsverdenen og gi den et teoretisk uttrykk. Dette vil si å la den opplevelsen mennesket har av et fenomen få komme frem ved at mennesket selv skildrer det opplevde fenomenet. Oppgaven for forskeren blir å behandle disse uttrykkene med ydmykhet og nøyaktighet (Bengtsson 2006). Når det forskes fra et sykepleieperspektiv, kan en fenomenologisk tilnærming være viktig siden den setter daglig opplevde erfaringer i sentrum (Martinsen 1996).

En fenomenologisk tilnærming går gjerne sammen med en hermeneutisk tankegang (Nåden og Braute 1992). Hermeneutisk betyr fortolkning, og den fremhever at mennesket hele tiden fortolker inntrykk. Denne metoden er sentral når oppgaven er å forstå, tolke og finne mening og hensikt. Å fremheve betydningen av å fortolke menneskers handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende, er avgjørende. Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten, og helheten gjennom delene, jamfør den hermeneutiske sirkel (Malterud 2003; Thagaard 2010).

4.2 Kvalitativ metode

Ovenfor kobles kvalitativ metodologi til en diskusjon om «livsverden», og hva virkelighet og kunnskap er. Mer praktisk rettet, handler kvalitativ metode om et fokus på flertydig empiri med utgangspunkt i subjektene som studeres og deres livsverden. Helt konkret handler derfor kvalitativ forskning om å spørre hva, hvordan og hvorfor, knyttet til et fenomen, i stedet for hvor mange eller hvor mye (Green og Thorogood 2009). Denne studien består av 7 individuelle forskningsintervju der Kvale og Brinkmanns (2009) kvalitative intervju metode er benyttet i planleggingen og gjennomføringen, mens analysering er inspirert av Graneheim og Lundmans (2003) sin kvalitative innholdsanalyse.

En ny innsikt i menneskers erfaringsverden skapes gjennom dialog. Skal man få tak i en persons livsverden, må man som forsker prøve å lytte på en fordomsfri måte til deltagerens erfaringer (Bengtsson 1988). I følge Gadamer (1977) må den som vil forstå en tekst være villig til å åpne seg for den. En må være mottakelig for det som er annerledes i teksten, slik at den får mulighet til å presentere seg som annerledes (Gadamer 1977). Det er derfor avgjørende å ha en åpen holdning gjennom hele forskningsprosessen der en setter egen forforståelse på prøve (Råheim 2002; Malterud 2003). For å sikre gyldige funn er det viktig at forskerens forforståelse og perspektiv på fenomenet som skal undersøkes, er klarlagt . Dette er spesielt viktig i denne studien, ettersom det forskes innen eget fagfelt.

4.3 Forforståelse

Før en setter i gang med å utforske et fenomen, har en vanligvis gjort seg opp noen tanker om hva temaet angår. Disse tankene kan samsvare mer eller mindre med de virkelige forholdene. I hermeneutikken kalles dette for forforståelse (Nåden og Braute 1992). Forforståelse er påvirket av personlige, historiske, kulturelle og sosiale påvirkninger, og som mennesker er vi i vår livsverden der vi mottar og fortolker inntrykk kontinuerlig (Kvale og Brinkmann 2009). En skriftliggjøring av forforståelsen til fenomenet en skal undersøke, kan styrke forskeren bevisstgjøring om egen forforståelse, noe som kan bidra til at forskeren lettere kan skille mellom egne oppfatninger og det den andre gir uttrykk for (Nåden og Braute 1992).

Min faglige bakgrunn er utdanning og praksis som sykepleier. Jeg har fire år med klinisk erfaring fra nevrokirurgisk avdeling ved to universitetssykehus, og arbeider også ved en avdeling som tilbyr nervestimulering. Jeg har likevel ikke direkte behandlingsansvar for pasienter som mottar denne behandlingen da det er et eget «smerte-team» som har ansvaret for denne pasientgruppen. Selve sykepleien under oppholdet hører likevel til under

nevrokirurgisk avdeling, slik at generell sykepleie til denne pasientgruppen kan være en del av mine arbeidsoppgaver. Som forsker har jeg derfor innsikt i de prosedyrer og tiltak som informantene har vært gjennom på sykehuset når de fikk prøvd ut og innoperert nervestimulering, og mine tidligere erfaringer og møter med personer som har fått innlagt nervestimulering er en sentral del av min forforståelse.

Mitt inntrykk utfra gjeldene litteratur og egen erfaring er at kroniske tilstander slik som langvarig smerteproblematikk, kan påvirke hele mennesket og dets livsverden. Det har derfor forundret meg når jeg ser hvor vellykket behandlingen med et så rent biomedisinsk tiltak som nervestimulering synes å være. Den ene pasienten etter den andre som har fått implementert systemet er fornøyd når de forlater avdelingen, og forhåpningene er ofte store til at livet omsider skal normaliseres igjen. Min interesse for å undersøke hvilke erfaringer pasientene har med dette tiltaket i et lengre perspektiv, når de har kommet hjem og hverdagen har vendt tilbake, har derfor vært stor.

Utarbeidelsen av denne studien er preget av min sykepleiefaglige utdanning med tanke på teoretisk og metodologisk forankring. Min forforståelse er også preget av både positive erfaringer med dette tiltaket i praksis, men også av skepsis til hvor godt nervestimulering kan virke på ett så komplekst fenomen som kronisk smerte. Selv om en tilstreber en åpen holdning og setter egen forforståelse på prøve, vil jeg likevel ha med min forforståelse rundt dette fenomenet. Dette gjelder både ved utforming av prosjektet, ved gjennomføring av intervjuene og når analyseringen av materialet skal gjennomføres. I gjennomføringen av intervjuene og under analysen har jeg tilstrebet en åpen lytting til det mangfoldet av betydninger som kan ligge i deltagerens uttalelser. Videre refleksjoner rundt valideringen av studiens funn er ytterligere diskutert i kapittelet 4.12 «Validering av funn».

4.4 Planlegging av de kvalitative intervjuene

I følge Kvale og Brinkmann (2007) er det kvalitative forskningsintervjuet en konkretisering av en fenomenologisk-hermeneutisk forståelsesform da hensikten med forskningsintervjuet er å gi fylldige beskrivelser av informantens livsverden innen et valgt område. Med bakgrunn i studiens hensikt og problemstilling ble det utarbeidet en semi-strukturert intervjuguide (vedlegg 1). Selve intervjuene skulle ikke dikteres etter denne, men bli nyttet som en guide gjennom hovedtemaene. Fordelen med en slik intervjutype er mer fleksibilitet som kan

generere et rikere innhold i dataene. Ulempen er mindre kontroll og at materialet kan bli vanskeligere å analysere etterpå (Kvale og Brinkmann 2009).

I planleggingen av hvordan datainnsamlingen skulle gjennomføres ble det klart at det var store geografiske og dertil økonomiske hindre som måtte overkommes. Informantene kom fra et stort geografisk område, blant annet på grunn av varierende ventelister på de ulike sykehusene kombinert med fritt sykehusvalg. I forhold til anonymitet var det ikke forsvarlig å plukke ut informanter fra et begrenset geografisk område som hadde vært lettere å nå med tanke på et ansikt til ansikt-intervju, da det fremdeles er relativt få som mottar denne behandlingen. Etter en tidsmessig, kostnadmessig og ikke minst etisk vurdering ble derfor det mest hensiktsmessige å opprette telefonisk kontakt.

4.5 Utvalg og rekruttering av informanter

Informantene ble rekruttert gjennom et pasientregister på en nevrokirurgisk avdelingen ved et universitetssykehus i Norge. Avdelingssykepleier bidro i utvalget av informanter. I tillegg til at informantene ble valgt ut i fra de egenskapene og kvalifikasjonene som var strategiske i forhold til studiens problemstilling, ble disse inklusjon- og eksklusjonskriterier lagt til grunn;

Inklusjonskriterier:

- Nevropatiske ryggsmarter med ikke-patologisk årsak (eks: failed back surgery syndrome, spinalskade etter traume)
- Skal ha operert inn hele systemet
- Skal ha brukt nervestimulatoren regelmessig i minst 6 måneder
- Alder fra 30 - 67 år
- Begge kjønn

Eksklusjonskriterier:

- Behersker ikke norsk
- Ny-oppståtte patologiske smerter (eks: kreftsykdom)

Det ble sendt ut forespørsel om deltakelse i studien til ti kandidater per post (vedlegg 2). Samtykkeerklæring og frankert svarconvolutt var vedlagt (vedlegg 3). Avdelingssykepleier var kontaktperson for informantene, og videreformidlet navn og kontakinformasjon på

kandidater som ønsket å delta. Etter to uker hadde 7 informanter samtykket til å delta, alle sendte inn signert samtykkeerklæring og ble inkludert i studien.

Informantene bestod av fire menn og tre kvinner i alderen 38 til 64 år (gjennomsnittlig alder 48 år). Fire av informantene var fremdeles i arbeid. Informantene hadde levd med innoperert nervestimulatur mellom 6 måneder og 4 år (gjennomsnittlig 24 måneder).

Det var vanskelig å vite eksakt hvor mange informanter som trengtes for å få belyst problemstillingen på en tilstrekkelig måte. Ofte søker forskeren et såkalt metningspunkt. Dette vil si at en gjennomfører intervjuer helt frem til det begynner å bli fallende utbytte, der stadig flere intervju tilfører mindre ny kunnskap (Kvale og Brinkmann 2009). Etter en oversikt over transkribert material, ble det vurdert at det ikke var behov for å rekruttere flere informanter. Det er vanskelig å vurdere om et metningspunkt ble nådd i forhold til loven om fallende utbytte, men det ble tatt en vurdering etter at intervjuene var transkribert om at det var nok dybde i materialet til å kunne belyse problemstilling og tilhørende forskningsspørsmål på en utfyllende måte.

4.6 Forskningsetiske vurderinger

Det er flere etiske aspekter rundt helserelatert forskning, spesielt når det skal gjennomføres en intervjuundersøkelse som inkluderer pasienter. Generelt skal alltid forskning kunne representere verdifull kunnskap som kan være til fordel for samfunnet, deltakerne eller gruppen de representerer (Kvale og Brinkmann 2009). Etliske vurderinger er spesielt viktige ved intervjuundersøkelse på grunn av de komplekse forholdene som er forbundet med å utforske menneskers privatliv der beskrivelsene legges ut i det offentlige. Denne studien er gjennomført i tråd med relevante forskningsetiske retningslinjer, og er godkjent av Regional Etisk Komité (se vedlegg 4). Informantene ble skriftlig og muntlig informert om at de ville forbli anonyme gjennom studien, at deltakelse var frivillig, og at de kunne trekke seg fra studien underveis uten konsekvenser, jamfør Helsinki - deklarasjonen av 1964 (Førde 2009). Personvern og anonymitet ble ivarettatt ved at informantene ble kodet direkte ved gjennomføringen av intervjuet, og at personalia og innsamlet datamateriale ble oppbevart separat og innelåst i henhold til gjeldene forskrifter.

4.7 Asymmetrisk relasjon mellom intervjuer og informant

Ved gjennomføring av intervjuene preget et asymmetrisk maktforhold relasjonen. Det er informantens livsverden som er under lupen, ikke forskerens. Forskeren har også

definisjonsmakt i større grad enn det informanten har. Om det er stor forskjell på sosial rang, kultur og språklig kapital mellom informant og forsker, kan asymmetrien forsterkes. Dette avhenger av alt fra hvilke ord forskeren bruker, hvordan studien blir presentert og forskerens forforståelse. Disse elementene kan også påvirke informanten i hva som vektlegges og hva som holdes tilbake under intervjuet (Kvale og Brinkmann 2009). Denne asymmetrien gjør at forskerens ydmykhet ovenfor den andres erfaringer er sentral, og at forskeren bør anstrenge seg for å tilstrebe dialog. Jeg har tenkt nøye gjennom om jeg er den rette til å gjennomføre intervjuene med tanke på min forforståelse og nærhet til denne pasientgruppen. Ved å ta hensyn til språkbruk og klargjøring av min rolle som forsker, og med utgangspunkt i de etiske vurderingene, har jeg likevel kommet frem til at min forforståelse samlet sett kan være en styrke. Selv om kritiske refleksjoner er gjort og forbehold er tatt, er det likevel vanskelig å eliminere det skjeve maktforholdet som er mellom intervjuer og informant. Dette er viktig å ha i bakhodet når en vurderer kunnskapen som er produsert fra disse intervjuene.

4.8 Gjennomføring og transkribering av intervjuene

Rent praktisk ble informantene intervjuet via telefon med høytaleren på, og med båndopptakeren ved siden av. Informantene var informert på forhånd om at intervjuet ble tatt opp på bånd. Det er flere både fordeler og ulemper ved å gjennomføre intervju per telefon. Fordelen med telefonintervju er at det kan overkomme de geografiske og økonomiske hindre som denne studien hadde. I forhold til anonymitet kan også et telefonintervju forsterke opplevelsen av dette, samtidig som informanten har større fleksibilitet ved selv å kunne velge når og hvor intervjuet skal finne sted (Bjørvik 2007). Ulempen ved å gjennomføre telefonintervju er redusert situasjonsforståelse og kontroll hos intervjueren når en ikke er i samme rom som informanten. Den manglende situasjonskontrollen opplevdes i varierende grad. Enkelte ganger måtte informantene bes om å skru ned bakgrunnsstøy som radio og tv, samt å gå i ett annet rom om det var flere tilstede. Et annet viktig aspekt er manglende tilgang til kroppsspråket (Bjørvik 2007). Det var derfor viktig under transkriberingen av intervjuene at toneleie, vektlegginger, underforståtte tonefall ble nedskrevet, noe som opplevdes vanskelig og tidkrevende. Å gjennomføre intervjuene per telefon er muligens ikke ideelt, men tatt i betraktning at intervjuene ble rike på innhold kan det likevel anses som en vellykket datainnsamlingsmetode.

Å sikre god kvalitet på det originale intervjuet er avgjørende for hvor god analysering, verifisering og rapportering av intervjuet blir. Kvalitetskriterier for et intervju omfatter alt fra

hvor gode oppfølgingsspørsmål som blir gitt underveis, til at intervjuerens spørsmål er korte mens informantens svar er så lange som mulig. Det aller beste er om det som blir sagt under intervjuet både blir tolket, verifisert og kommunisert før intervjuet avsluttes (Kvale og Brinkmann 2009). Dette er høye og ideologiske krav, men kvalitetskriteriene kan likevel fungere som gode retningslinjer under utforming og gjennomføring av intervjuene. Båndopptaker var testet ut og kvalitets-testet på forhånd for å sikre at de tekniske hjelpemidlene ikke ble til noe hinder. I de første intervjuene ble fokuset mer på at jeg som forsker skulle si minst mulig, heller enn å gi gode oppfølgingsspørsmål. Etterhvert som jeg opparbeidet en bedre intervjuteknikk, med aktiv lytting og mer fokus på hva informanten sa, ble intervjuene både lengre i varighet og med rikere innhold. På slutten av alle intervjuene sjekket jeg at alle temaene var dekket, samt å etterspørre uklare utsagn eller utdyping av enkelte utsagn. På denne måten la jeg til rette for å få tolket, verifisert og kommunisert de viktigste delene av innholdet før intervjuet var over.

Intervjuene ble transkribert innen en dag etter gjennomføringen av intervjuet. Lydopptaket ble så lyttet til flere ganger for å legge til toneleie, stemninger, vektlegginger og ulike tonefall. Dette var en krevende jobb. I noen intervju var lettere å høre ulike vektlegginger og tonefall, mens det i andre var noe mer utydelig. Det var også flere dialekter blant informantene med lokale utsagn og ord, noe som gjorde transkriberingen utfordrende. Transkripsjonen ble gjort på bokmål for å ivareta anonymiteten til informantene. Informantene som ønsket det fikk også det transkriberte intervjuet tilsendt for gjennomlesing.

4.9 Kvalitativ innholdsanalyse

Analyseringen av datamaterialet er inspirert av flere innen helsevitenskapelig forskning som befinner seg i en fenomenologisk-hermeneutisk forskningstradisjon (Graneheim og Lundman 2003; Lindseth and Norberg 2004; Kvale and Brinkmann 2009). Etter nøye vurdering ble Graneheim & Lundemans (2003) kvalitative innholdsanalyse foretrukket. En kvalitativ innholdsanalyse er en tolkningsprosess som fokuserer på likheter innenfor og ulikheter mellom de forskjellige delene av teksten (Graneheim og Lundman 2003). Analyseringen av materialet fokuserte på to tolkningsnivåer, både tolkning av det åpenbare innholdet, og på det usagte og mer underliggende nivået. Empirien som er tolket og analysert bestod av syv intervju på til sammen ca. 25.000 ord. Tolkningsprosessen bestod av flere faser hvor fokuset varierte mellom helheten og delene i teksten, jamfør den hermeneutiske sirkel (se vedlegg 5).

Etter å ha lest gjennom materialet mange ganger, begynte en systematisk inndeling av meningsbærende enheter som innholdsmessig hørte sammen. Meningsbærende enheter kan være ord, setninger eller avsnitt som inneholder en sentral mening ut i fra konteksten (Graneheim og Lundman 2003). Deretter ble enhetene kondensert til kortere formuleringer der den umiddelbare meningen i det som ble sagt ble gjengitt med få ord. Neste trinn i analyseprosessen omfattet en dypere og mer kritisk fortolkning av teksten, og det er først i dette analysetrinnet en går utover det som blir direkte sagt (Kvale og Brinkmann, 2009). Denne begynnende abstraksjonen av materialet opplevdes tidkrevende og utfordrende. Det ble knyttet ett eller flere nøkkelord til tekstavsnittene, såkalt meningskoding. Kodingen gjorde det lettere å senere kunne gå tilbake for å identifisere en bestemt uttalelse. Kodene ble så delt inn i kategorier. Kategoriene kan ofte ses på som en tråd gjennom flere koder der målet er at ingen data skal falle mellom kategoriene, eller passe inn i flere av dem (Graneheim og Lundman 2003). Til slutt ble kategoriene delt inn i overordnede tema.

Analyseringen av materialet var det en krevende prosess. Gjennom god veiledning ble denne prosessen lettere, samtidig som bruk av fagfelle styrket gyldigheten til analyseringen. Det har også vært viktig å påse at en fenomenologisk tilnærming har vært ivaretatt ved å respektere det konkrete og ivareta det erfaringsnære i teksten. Bengtsson (2006) fremhever viktigheten av å komme til saken uten fordommer, ferdige kategorier og teorier, men heller la teksten selv komme til uttrykk. Å kaste seg ut i beskrivelser før en har forstått det som fortelles, er en av de største fenomenologiske fallgruvene (Bengtsson 2006). Dette har vært krevende, for det var fort gjort å beskrive hva teksten formidler før en egentlig har forstått hva som har stått skrevet. Teksten og lydbåndet er derfor gjennomlest og lyttet til mange ganger. En opplevelse av at tolkningsprosessen egentlig aldri tok slutt ble stadig sterkere, og tolkningsprosessen har egentlig pågått gjennom hele arbeidet med oppgaven. Til syvende og sist er det aldri et fasitsvar på hva som er en riktig fortolkning av innholdet mellom linjene, men for å sikre at tolkningen ble den mest rimelige, er kravene som stilles til kvalitativ forskning nøye fulgt.

4.10 En troverdighetsvurdering

Når man skal vurdere et forskningsprosjekts troverdighet, vil ulike forskningstradisjoner prege valg av begreper. I kvalitativ forskning er Troverdighet (Trustworthiness) det overordnede begrepet for gyldighet, pålitelighet og overførbarhet (Rolfe 2004; Denzin and Lincoln 2005; Drageset and Ellingsen 2010). Selv om de forskjellige aspektene ved dette begrepen nå omtales hver for seg, må de likevel ses på som sammenflettet enhet.

Gyldighet handler om forskningens fokus, og hvor godt datainnsamlingen og analyseprosessen ivaretar dette (Graneheim og Lundman 2003; Denzin og Lincoln 2005; Polit og Beck 2010). Ett eksempel for å ivareta studiens gyldighet er å vurdere hvem en vil intervju. I denne studien er det foretatt et strategisk utvalg av informanter slik en sikrer at informantene som velges ut har de egenskapene og kvalifikasjonene som er strategiske i forhold til studiens problemstilling. Det problematiske med et strategisk utvalg er at de som vurderes som gode informanter og som takker ja til å bli med i studien, kan være de pasientene som opplever mestring og derfor også tillater at forskeren får innsyn i deres hverdag (Kvale og Brinkmann 2009; Thagaard 2010). Dette kan føre til en skjevhet der studien representerer hvordan hverdagen med nervestimulering mestres mer enn den undersøker konfliktfylte og vanskelige erfaringer. Dette er et viktig moment når en vurderer funnene denne studien førte frem til. For å sikre ulike erfaringer som kunne belyse flere sider ved nervestimulering, var det tilstrebet en jevn fordeling av kvinner og menn, at det var et visst spenn i alder og at det varierte hvor lenge de hadde hatt nervestimulatoren. Et annet viktig moment for å ivareta studiens gyldighet var å velge ut de mest dekkende meningsbærende enhetene som hverken var for smale eller for vide. Inneholder de få ord blir det ofte fragmentert, mens for lange tekstavsnitt kan inneholde flere meninger, noe som gjør analyseprosessen vanskelig (Graneheim og Lundman 2003). Det var et stort arbeid å abstrahere dekkende enheter da teksten var kompleks. Etterhvert som enhetene ble systematisert etter hva som hørte sammen ble det lettere å få oversikt, og velge ut de mest passende enhetene. Abstraksjonen av materialet er gjort ved hjelp av fagfelle samtidig som den er tilgjengelig for leseren, noe som kan styrke studiens gyldighet (Graneheim og Lundman 2003; Kvale og Brinkmann 2009; Drageset og Ellingsen 2010).

Pålitelighet som har fokus på konsistens og nøyaktighet i målingene slik en får stabile funn (Graneheim og Lundman 2003; Drageset og Ellingsen 2010). Ved en semi-strukturert intervjuguide, vil spesielt oppfølgingsspørsmålene endre seg noe ettersom forskeren tilegner seg mer kunnskap om fenomenet som undersøkes. Dette var også tilfellet under denne datainnsamlingen, der oppfølgingsspørsmålene endret seg mellom første og siste gjennomførte intervju, noe som gjorde at siste halvdel av intervjuene ble rikere på innhold enn første del. Samtidig har denne typen intervjuguide trolig generert et rikere datamateriale enn en strukturert intervjuguide ville gjort. For å ivareta studiens pålitelighet ble det nøye forsikret etter hvert intervju at alle emner i intervjuguiden var dekket. Et annet viktig moment er at andre skal kunne følge stien forskeren har gått i studien (Drageset og Ellingsen 2010; Polit og Beck 2010). Gjennom metodekapittelet er det gitt en inngående beskrivelse av studiens

kontekst og fremgangsmåte under hele prosessen, noe som kan bidra til en slik gjennomsliktighet.

Overførbarhet handler om funnene har gyldighet utover utvalget, konteksten og er relevant i andre situasjoner (Graneheim og Lundman 2003; Drageset og Ellingsen 2010). Hensikten med denne studien er ikke å innhente kunnskap som skal gi generaliserbare funn, men å få en dypere og mer nyansert innsikt i erfaringer pasientene har med nerverestimulering. Geografisk spredning blant informantene, et stort aldersspenn og at begge kjønn er representert, gjør at funnene likevel kan representere viktig kunnskap for andre pasienter som mottar denne behandlingen, eller som er i en liknende situasjon. Studiens funn kan også være viktig kunnskap til profesjonelle som behandler denne pasientgruppen eller tilbyr nerverestimulering.

4.11 Kritiske refleksjoner om kvalitativ metode

På tross av en voksende interesse for tverrfaglig helseforskning, kan det likevel synes som at det fortsatt råder en antakelse om at kvantitativ metode er den beste vei til vitenskapelig kunnskap (Green og Thorogood 2009, Malterud 2003). Kritikken inneholder ofte en tanke om at kvalitativ forskning er subjektiv og lite vitenskapelig på grunn av fleksible retningslinjer angående studiens troverdighet. Malterud (2003) fremhever at krav til forskning uansett metode må være de grunnleggende kravene som stilles for å levere vitenskapelig kunnskap. Hvilke krav dette er, vil variere etter metodevalg og derfor også bli forskjellige. Dette kan være noe av årsaken til at kvalitative metoder har hatt problemer med å få gjennomslag innen helsefaglig forskning (Malterud 2003). Green og Thorogood (2009) presiserer at kvalitativ forskning har potensialet til sette fokus på andre forsknings spørsmål en det en kvantitativ forskning kan, ved å kunne undersøke menneskets subjektive opplevelser, meninger og erfaringer. Kvalitativ og kvantitativ forskning kan derfor belyse forskjellige aspekt ved ett spørsmål eller en hypotese, og begge må derfor anses som viktige innen helsevitenskapelig forskning.

5.0 Funn

I den kvalitative innholdsanalysen ble to sentrale tematiseringer avdekket; «Smertelindring med nerverestimulering som en kompleks og individuell erfaring» og «Utfordringer knyttet til deltakelse i hverdagslige aktiviteter med nerverestimulering». Funnene vil nå presenteres ved at informantenes utsagn fremheves i kursiv. Det henvises til vedlegg 6 og 7 for analyseringen som ledet til de to tematiseringene.

Smertelindring med nervestimulering som en kompleks og individuell erfaring

Denne tematiseringen omhandler pasientenes forskjellige erfaringer med nervestimulering som smertelindring.

Et sentralt funn var at flere av informantene fremhevet at et redusert medikamentforbruket og derav mindre bivirkninger var det beste med nervestimulering; «Det aller beste er jo å slippe bivirkningene fra medikamenter» og «Jeg kjenner jo litt smerter, men nå har jeg jo en edru tilværelse og et mer normalt liv». Flere av informantene erfarte at de slutte helt med smertestillende medisiner etter å ha fått nervestimulering: «Det er bare helt ufattelig å ha en sånn funksjon i stedet for å dope seg ned med medisiner» og «Før jeg fikk denne her måtte jeg jo ty til tabletter, og våknet gjerne flere ganger i løpet av natten med smerter, men det hender ikke nå, eller det hender jo, men jeg setter på stimulatoren så fungerer det helt fint».

Et annet sentralt funn var informantenes erfaringer med nervestimulatur som god smertelindring; «Så av og til slår jeg den av, men da slår jeg den fort på igjen for det er ikke så lenge jeg skal gå uten før jeg blir dårlig» og «At jeg har den hjelpen jeg har av den nervestimulatoren gjør at jeg kan takle de.. mestre de på en annen måte (smertene)».

Informantene fortalte også om negative erfaringer vedrørende nervestimulering. Flere fortalte om negative erfaringer knyttet til å bli smertelindret av strøm; «Du kjenner jo at det er strøm, og jeg får jo enda støt i meg etter hvordan jeg beveger meg» og «Det er jo elektrisk, du får støt som går inn i ryggen, og etter hvor høyt du har det så går det nedover i beina». En informant erfarte også hvordan feil plassering av elektroden kunne gi feilaktig stimulering; «Når jeg stimulerer så kjenner jeg stimulering oppover spiserøret og jeg brekker meg etter en stund». En av informantene erfarte det å få operert inn nervestimulatoren denne måten; «Jeg fikk ett slikt fremmed element, skulle jeg liksom være en robot som gikk rundt omkring?».

Informantene erfarte også komplikasjoner og bivirkninger knyttet til selve nervestimulatoren; «Jeg har skiftet ledning og flyttet på batteriet ganske mange ganger, jeg tror faktisk jeg har operert til sammen 13 ganger» og «Jeg gikk med ett batteri som hoppet av festet med en gang, så det stakk 90 grader ut på siden, så jeg har ikke kunnet gå med bukser med linning». Noen av informantene erfarte også begrenset smertelindring; «Det er veldig deilig å ha på, men det tar ikke nok» og «Jeg hadde håpet at det skulle hjelpe enda mer, det hadde jeg virkelig».

Utfordringer knyttet til deltakelse i hverdagslige aktiviteter med nervestimulering

Denne tematiseringen omhandler positiv innvirkning og utfordringer informantene erfarte knyttet til deltakelse i hverdagslige aktiviteter med nervestimulering. Funnene indikerer at informantene erfarer forskjellig hvordan nervestimulering virker inn på deres hverdag.

Informantene erfarte at hverdagen etter de fikk nervestimulering ble preget av bedre smertelindring slik at de nå så flere muligheter og fikk mer lyst til å delta i aktiviteter;

«Jeg kan være smertefri i tre-fire timer, da sier det seg selv at du får mer lyst til å gjøre ting og tang» og «En blir veldig hemmet av å ha smerte, og forsvinner de så har du jo mulighet til å delta i dagliglivet». Noen av informantene erfarte også positiv innvirkning på muligheten for sosial deltakelse; «Jeg hadde såpass vondt at jeg hadde problem med å ha interesse for å snakke med andre, men nå kan jeg regulere, jeg fungerer mye mer normalt» og «Jeg kan ta meg en kjøretur og sitte og kose oss med en dram etterpå uten å ta tabletter, så nå lever jeg».

Informantene erfarte også at bruk av nervestimulering utfordret deres mulighet for deltakelse i hverdagslige aktiviteter. De erfarte flere begrensninger og bekymringer. Fysiske begrensninger var erfart; «Jeg har ikke stått på ski på evigheter eller på skøyter på det jeg kan minnes, men nå vet jeg at jeg ikke kan gjøre det». Noen erfarte også usikkerhet knyttet til en stimuleringens varierende effekt; «Jeg kan aldri planlegge noe, hverdagen er opp og ned, det er ikke alltid det tar så godt (stimuleringen)». Bekymringer var også erfart i tilknytning til at stimulatoren ofte utløser tyverialarmene som finnes i butikker og på flyplasser; «Jeg passer på å ikke gå i butikker med alarm, min store frykt er å gå gjennom en slik og at det skal endre innstillingene, og at jeg ikke får kontroll på den igjen» og «Den utløser tyverialarmer, og det er ikke noe gøy å bli sett på som en tyv, jeg vegrer meg for å gå slike plasser».

6.0 Diskusjon

I dette kapittelet vil studiens funn drøftes i lys av et teoretisk perspektiv knyttet opp mot smerteforståelse og kroppsfenomenologi, noe som kan bidra til en utvidet forståelse av funnene. Først vil de to tematiske inndelingene bli drøftet hver for seg, deretter vil metodologiske betraktninger og implikasjoner for praksis og videre forskning bli presentert.

Smertelindring med nervestimulering som en kompleks og individuell erfaring

Informantene i denne studien beskriver positive erfaringer med nervestimulering, der bedre smertelindring og mindre behov for smertestillende medikamenter er sentralt. Flere erfarte ved jevnlig bruk av nervestimulering et mindre medikamentbehov slik at de slapp omfattende bivirkninger. En av informantene forklarte at det var først etter et par måneder med bruk av nervestimulering og nedtrapping av medisiner hun så hvilken medikamentrus hun hadde levd i tidligere. Informantene erfarte også at de gjenværende smertene kunne mestres på en annen måte, og at de nå kunne leve et mer normalt liv. Disse funnene er i tråd med tidligere forskning som viser bedret smertelindring og et redusert behov for smertestillende ved bruk av nervestimulering (Kumar, Taylor et al. 2007; Manca, Kumar et al. 2008).

Til tross for dette fortalte også informantene om negative erfaringer, om skuffelse relatert til begrenset smertelindring, om fremmedgjøring og usikkerhet. I sammenheng med disse funnene erfartes kroppen helt eller delvis utenfor viljens kontroll, som fremmed og uforutsigbar. Dette hadde både sin årsak i smertenes uregjerlige natur, men var også knyttet til stimulatorens varierende virkning og dens mange bivirkninger. Kroppsfenomenologien fremhever at kronisk sykdom og funksjonssvikt kan gi et endret kroppslig perspektiv, siden sykdom ofte innebærer grunnleggende endringer i menneskets levde relasjoner til seg selv og omgivelsene (Merleau-Ponty 1962/2011). Når informantene opplevde å få støt ved bevegelse, eller når stimulatoren ikke virket som den pleide, kunne dette bidra til usikkerhet og fremmedgjøring. Eksempelvis sammenliknet en av informantene seg med en robot etter å ha fått implementert nervestimulatoren. Når det er slik, at en ikke lenger føler seg hjemme i eller trygg på egen kropp, kan dette representere et tap der usikkerheten rundt egen kropp blir forsterket (Nortvedt 2008).

En av informantene i denne studien hadde deltatt i et smertemestringskurs, i tillegg til å motta nervestimulering. Denne informanten, som den eneste av alle deltakerne, fremhevet viktigheten av å akseptere situasjonen en er i. Å akseptere at en lider av en kronisk smertetilstand som pasientene i denne studien gjør, kan være sentralt da nervestimulator er et rent symptomatisk tiltak som ikke kan fjerne smertene helt. Viktigheten av aksept når en lider av kronisk smerte understøttes av omfattende tidligere forskning (McCracken and Eccleston 2003; McDermott A.M., Toelle T.R et al. 2006; Vowles, McCracken et al. 2007; McCracken and Keogh 2009; Henwood, Ellis et al. 2010; Wright, Wren. A.A et al. 2011). Et annet viktig moment er smertefortolkning. Tidligere forskning har vist at pasienter med kroniske smerter kan mistolke smertens mening (Turk og Okifuji 2002). De kan fremdeles oppfatte smertene

som et signal om mulig skade, noe som er vist at kan forsterke smerteopplevelsen og hindre smertelindring (Goucke 2003). For å sikre optimal smertelindring med nervestimulering kan det derfor være viktig at sykepleieren som følger opp og underviser disse pasientene formidler viktigheten av akseptering og smerteforståelse.

Et annet viktig moment er kjønnsperspektivet. Hvordan smerteopplevelsen fortøner seg, hvilken innvirkning den har på hverdagslivet og hvordan en psykisk håndterer smerten, er forskjellig mellom kvinner og menn (Vallerand and Polomano 2000; Rustøen and Klopstad Wahl 2008; Fillingim, King et al. 2009). I denne studien er forskjellene innad i hvert av kjønnene store, noe som gjør at en vanskelig kan si noe om kjønnsforskjellene innen nervestimulering. Det er heller ikke funnet tidligere forskning som omhandler et kjønnsperspektiv innen nervestimulering. Studiens funn kan likevel fremheve viktigheten av at det alltid er enkeltmennesket som må være utgangspunktet for smertelindrende behandling og oppfølging.

Studiens funn viser at erfaringene pasientene har med nervestimulering som smertelindring av nevrologiske smerter, er individuelle og komplekse. Forskjellene i pasientenes erfaringer med smertelindring kan underbygges av Melzack og Wall (1965) sin portkontrollteori, der individuelle variabler som tidligere erfaringer, forventninger, ubevist atferdsendring og kulturell læring kan fremme eller hemme smertestimuli og på den måte virke inn på smerteopplevelsen. Når en ser hvordan sensoriske, affektive og kognitive faktorer spiller inn i hvordan den enkelte opplever og håndterer smerte, støtter en biopsykososial forståelse av smerte opp om dette. En slik modell er mer helhetlig da kropp og sjel ses på som en enhet, samtidig som den er fleksibel i forhold til de mange komponentene som kan virke inn på smerteopplevelsen. En biopsykososial ivaretaging av pasientene som mottar denne behandlingen kan være sentral både for at pasienten skal oppleve seg ivaretatt, men også for å legge til rette for en optimal virkning av nervestimuleringen.

Nervestimulering kan isolert sett synes som et reduksjonistisk tiltak som ikke tar hensyn til den levde kroppen og de mange komponenter som virker inn på smerteopplevelsen. Den varierende smertelindringen hos informantene kan både forklares med bakgrunn i hvordan individuelle faktorer spiller inn i hemming eller fremming av et smertestimuli, men også teknisk med tanke på hvor optimalt elektrodene er plassert i ryggmargen. Det fremheves derfor en viktighet av å ha en utvidet forståelse for informantenes individuelle erfaringer med

denne behandlingen. Det er også viktig å understreke at tidligere forskning persisterer at en flerfaglig tilnærming som inkluderer både spesialist- og primærhelsetjenesten er essensielt om pasientene skal oppleve langvarig smertelindring ved hjelp av nervestimulering (Moir 2009).

Utfordringer knyttet til deltakelse i hverdagslige aktiviteter med nervestimulering

Flere informanter erfarte at nervestimulering ga bedre smertelindring, og at sammen med et redusert medikamentbruk så virket dette positivt inn på muligheten og interessen for å delta i hverdagslige aktiviteter. De så også flere muligheter, og erfarte økt overskudd til å tenke på andre ting en smerte. Dette gjorde at noen kom tilbake i jobb, eller gjorde det mulig å fortsette i den stillingen de allerede hadde. Informantene erfarte også økt livsglede gjennom å kunne delta i meningsfulle hobbyer og andre hverdagslige aktiviteter. Studier bekrefter at nervestimulering kan redusere sykefravær og andre helseutgifter til denne pasientgruppen (Mekhail, Aeschback et al. 2004; Kumar, Taylor et al. 2007). Et viktig poeng er likevel at studier som dokumenterer en signifikant reduksjon av smerter, ikke alltid etterfølges av en forbedring av fysisk eller psykisk funksjon (Turk 2003; Eldabe, Kumar et al. 2009).

Informantene i denne studien erfarte fortsatt fysiske begrensinger; at de ikke kunne bære handleposene hjem fra butikken, utføre enkelt husarbeid, eller gå på jobb. Når kroppen oppleves smertefull og begrensende, kan livsverdenen endres på grunnleggende vis. Kroppen, som en tidligere tok for gitt, markerer seg plutselig i bevisstheten (Merleau-Ponty 1962/2011) Kronisk smerte kan på denne måten representere forandringer, brudd og overganger i hverdagslivet, og følgene av sykdom kan medføre at man utelukkes fra aktiviteter som man tidligere har deltatt i. Aktivitet og deltakelse i hverdagslivet har også en essensiell funksjon som mellomledd mellom enkeltmennesket og de samfunnsmessige betingelsene (Borg 2007). For den det rammer kan viktigheten av å skape en ny mening i hverdagen bli avgjørende, siden kroppen ikke er noe en kan bytte ut (Nortvedt 2008). I følge Gatchel og Turk (2002) godtar ofte pasienter med kroniske smerter etterhvert en «rolle» som syk, der en er fritatt fra å følge opp forpliktelser og ansvarsområder en vanligvis har. Denne reduksjonen av ansvar og hverdagslige forpliktelser kan gjøre det vanskelig å komme ut av «syke-rollen» og tilbake i jobb eller å delta i andre aktiviteter (Gatchel og Turk 2002). Funnene i denne studien kan indikere at det ikke alltid er nok med bedret smertelindring for å heve aktivitetsnivået, og at enkelte kan ha behov for videre veiledning og oppfølging.

I forhold til sosial deltakelse, erfarte flere av informantene viktige forbedringer. Før de fikk nervestimulatoren hadde de så mye vondt at de ikke orket å tenke på andre ting. Når smerteopplevelsen overtar livet på denne måten, illustrerer dette hvordan meningsfulle og viktige aktiviteter plutselig blir uoverkommelige, og hvordan en etterhvert kan bli isolert. I følge legen og fenomenologen Drew Leder (1994) virker smerte splittende både i forhold til subjektets relasjon til verden, og til det kroppslige. Han mener med dette at smerten kan slå både utover og innover, og dermed føre til eksistensiell ensomhet og isolasjon siden konsentrasjonen hele tiden er rettet mot den smertefulle kroppen (Leder 1990). Hos noen informanter kan det synes som at nervestimulatoren kan være et viktig element i rekonstruksjonen av deres livsverden. Gjennom nervestimuleringen erfarte informantene mer overskudd til å kunne vende oppmerksomheten ut mot verden, i stedet for innover. På denne måten kan nervestimulatoren være et hjelpemiddel for å utvide livsverdenen til disse pasientene, på samme måten som en stokk kan være for den blinde.

Metodologiske betraktninger

I et retroperspektiv etter å ha planlagt, gjennomført og analysert en studie, er det flere verdifulle refleksjoner en kan gjøre seg. En fenomenologisk tilnærming, der subjektive erfaringer er i sentrum, har vært fokuset i denne oppgaven. En utelukkende fenomenologisk tilnærming til behandling og forståelse av smertetilstander kan fremstå reduksjonistisk og minst like forenklende som en biomedisinsk tilnærming. Det er ingen av kunnskapsdisiplinene som sitter alene med svaret, heller ikke fenomenologien. Det å kunne kombinere flere perspektiv er vesentlig i forståelse og behandling av kroniske smerter. Denne drøftingen har vist hvordan kroppsfenomenologi sammen med en biopsykososial tilnærming kan gi et utvidet perspektiv i drøftingen av studiens funn.

Sentrale funn fra denne studien ble presentert uten å vise til abstraksjonen som ledet frem til de to tematiseringene. Selve abstraksjonen ble likevel gjort tilgjengelig for leseren i form av vedlegg. Det ble valgt å gjøre det på denne måten for å klarere få frem alle de forskjellige stemmene i materialet.

Studiens inklusjonskriterier resulterer i at en får et smalere spekter av informanter, noe som er ønskelig med tanke på et strategiske informantutvalg. Likevel utelates informanter som kunne bidratt med verdifull informasjon. Pasienter som takket nei til å få innoperert systemet etter prøveperioden kunne bidratt med verdifulle erfaringer om hvorfor de ikke ønsket nervestimulering. At informantene også måtte snakke og forstå norsk muntlig og skriftlig kan

ha gjort at viktig kunnskap om kulturelle forskjeller innen smerteopplevelse og smertelindring kan ha gått tapt. Om studien skulle ha inkludert denne problemstillingen ville dette ha resultert i en annen studie med en annen hensikt. Hvor lenge informantene har hatt nervestimulatoren kan også påvirke erfaringene. Det ble ikke bestemt noen tidsintervall informantene skulle levd med nervestimulering, utover et minstekrav på 6 måneder. De er antagelig forskjellig i hvordan det erfares å leve med nervestimulering etter 6 måneder enn etter eksempelvis to år. Da det var ønsket en bredde i erfaringene ble det valgt å ikke sette et smalere tidsintervall.

Implikasjoner for praksis

Studiens funn understøttet av tidligere forskning kan indikere at informasjonen pasientene mottar ved tilbud om nervestimulering kan være av betydning i forhold til nervestimuleringens virkning. Sykepleierne har en viktig rolle da de vanligvis har ansvaret for både undervisningen og oppfølgingen av pasientene som mottar nervestimulering. Det kan anbefales en utvidet undervisning og oppfølging av disse pasientene som gjerne kan inkludere smerteforståelse og et utvidet perspektiv om «å leve med» smertene.

Implikasjoner for forskning

Med bakgrunn i studiens funn om verdien av deltakelse i mestringskurs, kan nervestimulering sammen med kognitiv terapi eller annen type mestringskurs være av interesse for videre forskning. Et kjønnsperspektiv innen nervestimulering kan også være av interesse for å kunne forbedre smertelindringen til begge kjønn.

7.0 Konklusjon

Alle som mottar nervestimulering er ulike, og erfaringene med dette tiltaket synes også individuelle. Flere av informantene opplevde bedre smertelindring og at de kunne kutte ned på medikamentforbruket, mens andre erfarte skuffelse relatert til begrenset smertelindring og flere komplikasjoner. For å legge til rette for optimal smertelindring kan det synes som at informasjon omhandlende akseptering og smerteforståelse, og det «å leve med» smerte, kan være et viktig perspektiv når sykepleierne underviser denne pasientgruppen.

I forhold til nervestimulatorenns innvirkning på deltakelse i hverdagslige aktiviteter, erfarte flere av informantene bedre muligheter for deltakelse og økt livsglede. På tross av dette erfartes også begrensninger og økt bekymring i relasjon til selve nervestimulatoren. Selve målet med nervestimulering er smertelindring og et økt funksjonsnivå, men funnen i denne studien kan tyde på at det ikke alltid er nok med bedret smertelindring for å heve aktivitetsnivået. Det kan synes som at det er behov for tettere veiledning og oppfølging for å kunne nå målet dette målet.

Studiens funn drøftet i lys av et teoretisk perspektiv har illustrert kompleksiteten rundt informantenes erfaringer. Hvordan ulike faktorer kan fremme eller hemme smertelindring og derav virkningen av nervestimulering er fremhevet gjennom portkontrollteorien og en biopsykososial tilnærming. Sammen med et kroppsfenomenologisk perspektiv er det tilbudt en mer helhetlig forståelse av pasientenes erfaringer med nervestimulering.

Bibliografi

- Bengtsson, J. (1988). Sammenflåtninger. Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty. Gøteborg, Daidalos.
- Bengtsson, J. (2006). Å forske i sykdommer- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag. Kristiansand, Høyskole Forlaget AS.
- Bjørvik, E. (2007). "Jeg sitter i et hus hvor alle vegger vender mot syd: Telefonintervju som kvalitativ metode i kulturvitenskap." Tidsskrift for kulturforskning **6**(3): 37-44.
- Borg, M. (2007). The Nature of Recovery as Lived in Everyday Life: Perspectives of individuals recovering from severe mental Health problems. . Institutt for sosial arbeid og helsevitenskap (ISH), Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse (SVT). Trondheim, NTNU. **PhD**.
- Davis, B. D. (2000). Caring for people in pain. London, Routledge.
- Denzin, N. K. and Y. S. Lincoln (2005). The SAGE handbook of Qualitative Research. London, SAGE.
- Drageset, S. and S. Ellingsen (2010). "Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju." Sykepleien Forskning **5**(4): 332-335.
- Edwards R.R., Haythornthwaite J.A., et al. (2004). "Catastrophizing as a mediator of sex differences in pain: differential effects for daily pain versus laboratory-induced pain." Pain **111**: 335-341.
- Eldabe, S., K. Kumar, et al. (2009). "An Analysis of the Components of Pain, Function, and Health-related Quality of Life in Patients with Failed Back Surgery Syndrome Treated with Spinal Cord Stimulation or Conventional

- Medical Management." Neuromodulation; Technology at the neural interface **10**(13): 201- 209.
- Engel, G. L. (1977). "The need for a new medical model: A challenge for biomedicine." Science **196**(4286): 129-136.
- Fillingim, R. B., C. D. King, et al. (2009). "Sex, Gender, and Pain: A Review of Recent Clinical and Experimental Findings " The Journal of Pain **10**(5): 447-485.
- Førde, R. (2009). "Helsinkideklarasjonen." Retrieved 23.04, 2011, from <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>.
- Gadamer, H.-G. (1977). Om forståelsens sirkler. Små skrifter IV, Variasjoner. Tübingen.
- Gatchel, R. J. and D. C. Turk (2002). Psychological approaches to pain management. A practitioner's handbook. New York, Guilford press.
- Gjengedal, E. and B. Rokne Hansen (2007). Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring. Oslo, J.W. Cappelens Forlag AS.
- Goucke, R. C. (2003). "The management of persistent pain." Medical Journal of Australia **178**: 444-447.
- Graneheim, U., H. Lundman, **B** (2003). "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness." Nurse Education Today **24**: 105 - 112.
- Graneheim, U., H., and **B.** Lundman (2003). "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness." Nurse Education Today **24**: 105 - 112.

- Green, J. and N. Thorogood (2009). Qualitative methods for health research. London, SAGE Publications Ltd.
- Grimsrud, B. H. and A. M. Helø (2008). Informasjonsbrosjyre om nervestimulering. Stavanger, Stavanger Universitetssykehus, helse Stavanger HF.
- Gullestad, M. (1989). Kultur og hverdagsliv. Oslo, Universitetsforlaget.
- Henwood, P., J. Ellis, et al. (2010). "Acceptance of Chronic Neuropathic Pain in Spinal Cord Injured persons: A qualitative Approach." Pain Management Nursing: 1-8.
- Husserl, E. (1970). The crisis of European sciences and transcendental phenomenology. Evanstown, Northwestern University Press.
- Jensen, M. P., Marci J.C, et al. (2007). "The impact of neuropathic pain on health related quality of life: review and implications." Neurology **68**: 1178-1182.
- Jørum, E. (2005 s. 2652). "Utredning av nevropatisk smerte." Tidsskrift for den norske legeforening **19**(125): 2652-2654.
- Kumar, K., R. S. Taylor, et al. (2007). "Spinal cord stimulation versus conventional medical management for neuropathic pain: A multicentre randomised controlled trial in patients with failed back surgery syndrome." Pain **132**: 179-188.
- Kumar, K., Taylor, R. S., Jacques, L., Eldabe, S., Meglio, M., Molet, J., et al. (2007). "Spinal cord stimulation versus conventional medical management for neuropathic pain: A multicentre randomised controlled trial in patients with failed back surgery syndrome." Pain **132**: 179-188.
- Kvale, S. and S. Brinkmann (2009). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kvale, s. B., S (2009). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Leder, D. (1990). The Absent Body. Chicago, The University of Chicago Press.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). "A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience." Scandinavian Journal of Caring Sciences **18**(2): 145-153.
- Magelssen, M., & Fredheim, O. M. S (2011). "En åndelig dimensjon er viktig for mange pasienter." Tidsskrift for den norske legeforening **2**(131): 138-140.
- Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo, Universitetsforlaget.
- Manca, A., K. Kumar, et al. (2008). "Quality of life, resource consumption and costs of spinal cord stimulation versus conventional medical management in neuropathic pain patients with failed back surgery syndrome (PROCESS trial)." European Journal of Pain **12**(8): 1047-1058.
- Martinsen, K. (1996). Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger med etterord av Katie Eriksson. Oslo, Tano Aschehoug.
- McCaffery, M. and A. Beebe (2003: s.16). Smerter. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- McCracken, L. M. and C. Eccleston (2003). "Coping or acceptance: What to do about chronic pain?" Pain **105**: 197-204.
- McCracken, L. M. and E. Keogh (2009). "Acceptance, mindfulness, and values-based action may counteract fear and avoidance of emotions in chronic pain: An analysis of anxiety sensitivity." The Journal of Pain **10**(4): 408-415.

- McDermott A.M., Toelle T.R, et al. (2006). "The burden of neuropathic pain: results from a cross-sectional survey." European Journal of Pain **10**: 127-135.
- Mekhail, N., A. Aeschback, et al. (2004). "Cost benefit analysis of neurostimulation for chronic pain." Clinical Journal of Pain **20**: 462-468.
- Merleu-Ponty, M. (1962/2011). Phenomenology of perception. London, Routledge & Keagan Paul.
- Merskey, H. and N. Bogduk (1994). Classification of Chronic pain. Description of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Seattle IASP Press.
- Moir, L. (2009). "Managing chronic neuropathic pain: the role of spinal cord stimulation." British Journal of Community nursing **14**(5): 3.
- Nortvedt, F. (2008). "Kroppsfenomenologisk forskning - i grenseland mellom empiri og filosofi." Vård i Norden **28**(89): 53-55.
- Nortvedt, F. and P. Nortvedt (2001). Smerte-fenomen og forståelse. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Nåden, D. and E. Braute (1992). Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming- i sjukepleieforskning. Oslo, Universitetsforlaget.
- Polit, D. F. and C. T. Beck (2010). Essentials of Nursing research. Appraising evidence for nursing practice.
- Rolfe, G. (2004). "Validity, trustworthiness and rigour: quality and the idea of qualitative research." Journal of Advanced Nursing **53**: 304-310.
- Rustøen, T. and A. Klopstad Wahl (2008). Ulike tekster om smerte. Fra nocisepsjon til livskvalitet. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Rustøen, T., A. Klopstad Wahl, et al. (2004). "Gender Differences in Chronic Pain-Findings from a Population-Based Study of Norwegian Adults." Pain Management Nursing **5**(3): 105-117.
- Råheim, M. (2002). "Kroppsfenomenologi- innsikt relevant for klinisk praksis." Tidsskrift for den norske lægeforening **25**(122).
- Schutz, A. (1962/1999). Den sociale verdens fenomenologi Gøteborg Daidalos forlag.
- Shealy, C. N., J. T. Mortimer, et al. (1967). "Electrical inhibition of pain by stimulation of the dorsal columns: preliminary clinical report." Anesth.Analg. **46**: 489-491.
- Taylor, R., S. (2006). "Epidemiology og refractory neuropathic pain." Pain Pract **6**: 5.
- Thagaard, T. (2010). Systematikk og innlevelse. Bergen, Fagbokforlaget.
- Turk, D. C. (2003). "Cognitive-Behavioral Approach to the Treatment of Chronic Pain Patients." Regional Anesthesia and Pain Medicine **28**(6): 573-579.
- Turk, D. C. and A. Okifuji (2002). "Psychological Factors in Chronic Pain: Evolution and Revolution." Journal of Consulting and Clinical Psychology **70**(3): 678-690.
- Vallerand, A. H. and R. C. Polomano (2000). "The relationship of Gender to Pain." Pain Management Nursing **1**(3): 8-15.
- Vowles, K. E., L. M. McCracken, et al. (2007). "Process of change in treatment for chronic pain: The contribution of pain, acceptance and catastrophizing." European Journal of Pain **11**: 779-787.
- Wall, P. (1999). Pain: The Science of Suffering, Weidenfeld & Nicolson.
- Wall, P., Melzack, R. (1994). Textbook of Pain. New York, Churchill Livingstone Inc.

Wright, M. A., Wren. A.A, et al. (2011). "Pain acceptance, hope, and optimism: relationships to pain and adjustment in patients with chronic musculoskeletal pain." The Journal of Pain **12**(11): 1155-1162.

Opening questions:

1. Which gender?
2. For how long have you had the spinal cord stimulator?

Theme 1: Nerve stimulation as pain-relieving treatment

- How did you experience getting the stimulator implanted?
 - Any complications?
 - Other challenges?
- What is your experience with nerve stimulation as pain relieving treatment?
- In what way would you describe your satisfaction with this treatment?
- How has the nerve stimulation affected your consumption of analgesic drugs?
- If someone who considered this treatment came to you and asked about your experience, what would you advise them to?

Theme 2: Level of functioning

- In what way has nerve stimulation had an impact on your level of functioning in relation to:
 - Participation in family life
 - Physical activity
 - In relation to your responsibilities at home
 - Participation in working life

Theme 3: Everyday life

- In what way have nerve stimulation affected your life?
- How is your experience of coping with everyday life now compared to before?
- How is your ability to participate in social life been affected by nerve stimulation?
- Is there something you wished you were informed of before you decided to accept the nerve stimulator?

Theme 4: The way forward

- How has the the follow-up been after receiving nerve stimulation?
- What is the major challenges for you now?
- How do you see your future life with the nerve stimulator as a companion?

Appendix B

Table I

Stages of the analytic process

1	Open reading	Reading each script several times in order to gain an impression of what was being said.
2	Identifying meaning units	Patterns in the data were identified by dividing the text into meaning units.
3	Condensed meaning units	The researcher condensed meaning units into more formalized and written style.
4	Creating codes	Creating codes, making it possible for the researcher and co-authors to see the data in a new way.
5	Sorting into categories	All codes were compared, based on differences and similarities, and sorted into categories. Tentative codes and categories were discussed and revised by the researcher and the co-authors.
6	Formulating into themes	The latent content of the categories was formulated into a theme.

Appendix C

Condensed meaning unit	Code	Category	Theme
«The very best is to not have to deal with the side effects from medications»	Avoid side effects from medications	Positive experiences	Pain relief with spinal cord stimulation as a complex and individual experience
«I do feel a little pain, but now I'm sober and I have a more normal life»	A more normal life		
«It is just unbelievable having such a function instead of being drugged by medication»	Pain relief without medication		
«The help that I have from the stimulator allows me to deal with the pain in a different way... to better cope with it»	Improved pain management		
«Sometimes I turn it off, but then I turn it on again soon, I can't go long without it before I become ill»	Testing indicates good pain relief		
«Before I got the stimulator I had to take pills, and I would wake up several times during the night in pain, but that does not happen now... or it may happen, but then I put the stimulator on, and it works just fine»	Pain relief without medication		
«I had had a foreign element implanted, what was I? A robot? »	Alienation Uncertainty	Negative experiences	
« It is very nice, but I don't feel like it works well enough»	Limited pain relief		
«I had hoped that it would help even more, I really had»	Disappointment		
«You know that it's electric, and I still receive shocks depending on the way I move»	Side effect, Receiving shock		
«It's electricity, and you receive shocks that goes into your back, and depending on how high up you wear it, it may also go down through your legs»	Side effect, Receiving shock		
«When I stimulate, I feel the stimulation in the esophagus, and after a while I feel like I have to throw up»	Side effect, Feels like throwing up		
«I have replaced the cable and moved the battery quite a few times, I think I have operated a total of 13 times»	Several complications, technical failure		
«I wore a battery that jumped off the mount as soon as I put it on, standing out at a 90 degree angle, so I have not been able to wear pants with waistbands»	Complications, Technical failure		

Appendix D

Condensed meaning unit	Code	Category	Theme
<p>«I may experience pain relief for three or four hours, and then it goes without saying that you have a stronger desire to do stuff»</p> <p>«Pain brings limitations, and when the pain disappears, you have the opportunity to participate more in everyday life»</p> <p>«I had so much pain that I had difficulties showing an interest in talking to others, but now I can control it better, so I can function much more normally»</p> <p>«I may go for a drive, and sit down and have a drink afterwards without taking pills, so now I really live»</p>	<p>Greater involvement</p> <p>Sees opportunities</p> <p>Improved social functioning</p> <p>Joy of life</p>	<p>Positive impact</p>	<p>Challenges concerning participation in everyday life with spinal cord stimulation</p>
<p>"I have not gone skiing or skating in ages, but now I know that this is something that I cannot do»</p> <p>« It triggers EAS (Electronic Article Surveillance) alarms, and it's no fun being seen as a shoplifter. I dread going to such places»</p> <p>«I can never plan anything, things change day to day, it does not always work so well (the stimulation)»</p> <p>«Passing through an EAS (Electronic Article Surveillance) system so that it changes the settings, making me unable to control the stimulator again, that it is my great fear»</p>	<p>Limitations</p> <p>Refusal</p> <p>Unpredictability</p> <p>Worries</p>	<p>Challenges</p>	

Pain Management Nursing

Editor-in-Chief

Joyce S. Willens, PhD, RN, BC
College of Nursing
Villanova University
800 Lancaster Ave.
Villanova, PA 19085
Email: jwillens@verizon.net

Preparing the manuscript

Pain Management Nursing subscribes in general to the Publication Manual of the American Psychological Association (APA) (6th ed., 2009)

- Manuscripts must be neatly typed, double spaced, on 8½" x 11" format with margins of at least 1".
- Use headings and subheadings to separate major sections and ideas within the paper.
- Submit one original electronic manuscript, including text, tables, references, and illustrations to <http://ees.elsevier.com/pmn>. Nothing should be sent in PDF format.

Artwork, also known as figures, consists of camera-ready photographs, line drawings such as graphs or illustrations, and combination art—combining line and photographic images. Authors must submit as a CMYK (4 color EPS or TIFF file is preferred over a PDF format for the following reasons: EPS—encapsulated post-script—is a vector-based file and not suitable for photos or combination art. File submitted must be at 1000 dpi or higher. TIFF files (text to image file format) work best for photographs. Files submitted in this format must be 300 dpi or higher. TIFF files are not compressed and cannot be expanded. Usually the image becomes grainy or jagged when enlarged. PDF files (Postscript document format) cannot be changed/edited and should be submitted at 300 dpi or higher—these do not reproduce as well as an EPS or TIFF file and are therefore not encouraged. All images should be at least 5" wide.

WE CANNOT accept e-files or artwork created by desktop publishing programs such as Power Point® or Excel®. Software such as Photoshop® and Illustrator® may be used in the creation of art. Gray scale images should be at least 300 dpi and accompanied by a proof. Black and white line art needs to be 1000 dpi, and color line art needs to be at least 500 dpi and accompanied by a proof. Combinations of gray scale and line art should be at least 1000 dpi with a proof. Please include hardware and software information, in addition to the file names, with the disk.

Only previously unpublished work should be submitted; material that has been presented in part in abstract form elsewhere should be acknowledged in a note. All individuals who are listed as authors of a manuscript must have participated

significantly in the conception and design of the work and the analysis of the data (if applicable) as well as in the writing of the manuscript. The authors must also believe the manuscript represents valid work and must have reviewed the final version of the manuscript and approved it for publication. The authors must report any potential conflict of interest regarding this publication. See the information in the Journal Format. Materials submitted to the journal must not be under consideration for publication elsewhere. Manuscripts should be in English and conform to the journal format.

Manuscripts that do not comply with journal requirements may be returned without review at the discretion of the Editor. All manuscripts, including review articles, will be subject to peer review. Letters to the Editor will also be published at the discretion of the Editor as space permits and may be subject to editing. Accepted manuscripts will become the property of the journal (except those protected by U.S. Government law), and excerpts or parts of their contents may not be published elsewhere without written permission.

Journal format

Manuscripts should be submitted in the following order: title page, abstract/key words, text, acknowledgments, references, figures, figure legends, and tables. If a disclaimer is required, it should be written on a separate page at the end of the manuscript. All pages should be numbered sequentially. A cover letter should accompany all submitted manuscripts. The manuscript, including references, tables, and legends, should be typed double-spaced with at least 1" (2.5 cm) margins throughout on one side of the page only. Each page should be numbered. Permission to quote and reproduce material previously published must be obtained from the copyright holder, and a copy of the letter granting such permission must accompany the manuscript. Authors are expected to disclose any commercial associations that might pose a conflict of interest in connection with the submitted manuscript. All funding sources supporting the work submitted should be properly acknowledged on the title page of the manuscript. All manuscripts accepted for publication must be accompanied by a final version in electronic format, preferably in Microsoft Word.

All components of the manuscript must appear in electronically Submission items include:

- a cover letter (save as a separate file for uploading)
- the manuscript (including title page, abstract, main text, references, and table/figure legends) tables, and figures.

Files should be labeled with appropriate and descriptive file names (SmithText.doc, Fig1.eps, Table3.doc)

Upload text, tables and figures as separate files. You can compress multiple figure files into a ZIP file and upload in one step. The system will then unpack the files and you will be prompted to name each figure. Artwork also known as figures, consists of camera ready photographs, line drawing such as graphs or illustrations, and combination art.— combining line and photographic images. Authors must submit as a CMYK (4 color EPS or TIFF file is preferred over PDF format for the following reasons: EPS (encapsulated post-script) is a vector

based file and not suitable for photos or combination art. Files submitted must be at least 100 dpi or higher. TIFF files (Text to file format) work best for photographs. Files submitted in this format must be 300 dpi or higher. TIFF files are not compressed and cannot be expanded. Usually the image becomes grainy or jagged when enlarged. PDF files cannot be edited and should be submitted at 300 dpi or higher- these do not reproduce as well as an EPS or TIFF file and are therefore not encouraged. All images should be at least 5 inches wide. Complete instructions for electronic artwork submission can be found on the author Gateway, accessible through the journal home page.

Electronic files of artwork created by desktop publishing programs such as Power Point®, or Excel® will not be accepted. Software such as Photoshop® and Illustrator® may be used in the creation of art. Gray scale images should be at least 300 dpi and accompanied by a proof. Black and white line art needs to be at least 500 dpi and accompanied by a proof. Combinations of gray scale and line art should be at least 1000 dpi with a proof. Please include hardware and software information, in addition to the file names with the disk.

Please refrain from using end notes as references or automatic list numbering because these features are lost in conversion. Formatting, such as Greek letters, italics, super- and subscripts, may be used: the coding scheme for such elements must be consistent throughout. With the exception of review articles, manuscripts should be no more than 20 pages in length.

Cover letter

A cover letter must accompany all submitted manuscripts. The cover letter should provide the name, complete address, telephone and fax numbers, and email address of the corresponding author.

Title page

The title page of the original copy of the manuscript must include the full name(s), highest academic title(s), and affiliation(s) of all authors. The full address and telephone/fax numbers of the corresponding author should be clearly indicated separately.

Abstract

The abstract should be typed on a separate page and should not exceed 250 words. The abstract should be followed by a maximum of 6 key words for indexing purposes.

Tables

All tables must be numbered sequentially in the order of their citation in the text. Each table should be typed double-spaced on a separate sheet of paper and should be accompanied by a clear and specific title.

Figures and figure legends

All figures must be numbered sequentially in the text and accompanied by figure legends typed on a separate page. Legends should be brief and specific. All illustrations should be submitted electronically. Figures may be submitted in electronic format. Images should be provided in EPS or TIF format on Zip disk, CD, floppy, Jaz, or 3.5 MO. Graphics software such as Photoshop and Illustrator, not presentation software such as PowerPoint, CorelDraw, or Harvard Graphics, should be used to create the art. Color images must be CMYK, at least 300 DPI, with a digital color proof, not a color laser print or color photocopy (this proof will be used at press for color reproduction). Gray scale images should be a least 300 DPI and accompanied by a proof. Combinations of gray scale and line art should be at least 1200 DPI and accompanied by a proof. Line art (black and white or color) should be at least 1200 DPI and accompanied by a proof. Please include hardware and software information, in addition to the file names. Please contact the Publisher for more information.

References

References are cited in the text as follows; et al. may be used as noted in the APA Manual:

Source citation
(Fuller, 2005)

Direct quote
(Beck & Higgins, 2005, p.17)

The reference list should be double-spaced and in alphabetical order, according to APA format, as follows. Authors are responsible for verifying the accuracy and completeness of references. Sample references follow:

Journal article, one author:

McDonald, M. (2003). Seeing the cage: Stigma and its potential to inform the concept of the difficult patient. *Clinical Nurse Specialist*, 17(6), 305-310.

Journal article, two authors:

Mitra, S., & Sinatra R. S. (2004). Intraoperative management of acute pain in the opioid-dependent patient. *Anesthesiology*, 101, 212-227.

Journal article, three to five authors:

Dracup, K., Cronenwett, L., Meleis, AL., & Benner, P.E. (2005). Reflections on the doctorate of nursing practice. *Nursing Outlook* 53, 177-182.

Journal article, six or more authors:

Quinn, E.M., Berding, C., Daniels, E., Gerlach, M.J., Harris, K., Nugent, K., Green, C., Clarke, G. (2004). Shifting paradigms: teaching gerontological nursing from a new perspective. *Journal of Gerontological Nursing* 30(1): 21-7.

Chapter of book:

Shortell, S.M., Rundall T.G.(2003). Physician-organization relationship: social networks and strategic intent. In S.S. Mick & M.E. Wyttenback (Eds.), *Advances in health care organization theory*. (pp. 171-173). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Book:

ACSM. (2000). *Guidelines for Exercise Testing and Prescription*, (6th ed). Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.

In text, use the following parenthetical citation each time (including the first) the work is cited: (Leavitt et al., 1999)

Journal article in press:

Rieger, P.T., Pentz, R.D. (in press). Genetic testing and informed consent. *Seminars in Oncology Nursing*.

Chapter of book:

Cousins, M. (1994). Acute and postoperative pain. In P.D. Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of pain* (3rd. ed.) (pp. 357-385). Edinburgh, Scotland: Churchill Livingstone.

Book:

Miaskowski, C. (1997). *Oncology nursing: An essential guide for patient care*. Philadelphia, PA: W.B. Saunders.

Proofs and reprints

The corresponding authors will be provided with page proofs to check the accuracy of typesetting. Proofs must be checked carefully and returned within 48 hours of receipt. Important changes in data will be accepted, but authors will be charged for excessive alterations in proofs. A reprint order form will be sent to the corresponding author along with page proofs. Reprints will be shipped six to eight weeks after publication of the issue in which the article appears.

Checklist for Submitting Manuscripts

Incomplete submissions will be returned to the author. Note: Authors are responsible for keeping a copy of their manuscript.

- All material typed double spaced
- Cover letter with article title plus the name, home and work addresses, telephone and fax numbers, and email address for the corresponding author
- Signed copyright release form
- Title page with the article title and name, credentials, title, and institutional affiliation of each author as well as the preferred correspondence address, telephone number, and email address of the corresponding author
- Abstract
- Text, double-spaced, with page numbers
- References, double spaced
- Acknowledgments
- Tables

- Legends for illustrations
- Permission from individuals to publish their photographs, from the author and publisher of copyrighted materials, and from institutions for use of forms, protocols, etc. Authors are responsible for applying for permission for both print and electronic rights for all borrowed materials and are responsible for paying any fees related to the applications of these permissions.

Intervjuguide

Innledende spørsmål:

1. **Hvilket kjønn?**
2. **Hvor lenge har du hatt nervestimulato**r?

Tema 1: Nervestimulator som smertelindring

- Hvordan var det å få innoperert nervestimulatoren?
 - Komplikasjoner?
 - Andre utfordringer?
- Hva er din opplevelse av nervestimulato
r som smertelindring?- Hvordan vil du beskrive tilfredsheten med dette tiltaket?
- Hvordan har bruken av nervestimulato
r påvirket ditt forbruk av smertestillende medisiner?- Hvis noen som vurderte dette tilbudet kom til deg og spurte om dine erfaringer, hva ville du rådet de til?

Tema 2: Funksjonsnivå

- Hvordan har innleggelse av nervestimulato
r virket inn på ditt funksjonsnivå ift:

 - Deltakelse innen familielivet
 - Fysisk aktivitet
 - I forhold til dine ansvarsområdet i hjemmet
 - Deltakelse i arbeidslivet

Tema 3: Hverdagslivet

- På hvilken måte har bruken av nervestimulato
r påvirket din hverdag?- Hvordan er din opplevelse av mestring av hverdagen nå i forhold til før?
- Hvordan har dine muligheter til et sosialt liv blitt påvirket etter bruk av nervestimulering?
- Er det noe du skulle ønske du fikk informasjon om før du valgte å takke ja til nervestimulato
r?

Tema 4: Veien videre

- Hvordan har oppfølgingen vært etter at du fikk innoperert nervestimulatoren?
- Hva er de største utfordringene for deg nå?
- Hvordan tenker du fremover om livet med nervestimulato
r som følgesvenn?

Forespørsel om deltakelse i en studie om nervestimulering

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie om erfaringer med nervestimulering som smertelindring. Denne studien inngår i en masteroppgave ved Universitetet i Stavanger. Det overordnede målet med studien er å få økt kunnskap om hvilke erfaringer mennesker som har fått innoperert nervestimulering har med dette tiltaket. Grunnen til at du er blitt valgt ut til å forspørres er at vi ønsker mer informasjon om erfaringene til personer som har benyttet nervestimulering som smertelindring i mer en 6 måneder.

Hva innebærer studien?

Denne studien vil bli gjennomført ved individuelle intervju per telefon. Intervjuet vil ha en varighet på ca 30 - 45 minutt og samtalen vil bli tatt opp på bånd. Det kan bli aktuelt å ta kontakt i etterkant av intervjuet om det trengs tilleggsopplysninger. Etter utskrift av intervjuet vil båndopptaket bli slettet. Opplysninger som samles inn vil bli behandlet konfidensielt og vil i presentasjoner ikke kunne føres tilbake til deg.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Det er frivillig å delta i studien. Om du nå sier ja til å delta, kan du likevel trekke tilbake ditt samtykke når som helst under hele studien, uten å oppgi årsak. Informasjonen som du gir skal kun brukes slik som beskrevet. Alle opplysningene du gir under intervjuet vil bli behandlet uten tilknytning til ditt navn eller fødselsnummer, eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det betyr at du vil forbli anonym gjennom hele studien.

Kontaktinformasjon

Kunne du tenke deg å delta eller har spørsmål vedrørende denne studien, bes du ta kontakt med Avdelingssykepleier ved nevrokirurgisk avdeling på tlf:

Om du ønsker å delta i studien er det ønskelig at du returnerer signert samtykkeerklæring i den vedlagte konvolutten.

Vedlegg 3 Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

Tlf:

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

Tlf:

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 4.

Godkjenning fra Regional Etisk Komitè

Region:

REK vest

Elin Dysvik

Saksbehandler:

Anne Berit Kolmannskog

Telefon:

55978496

Vår dato:

04.11.2011

Deres dato:

Vår referanse:

2011/1889/REK vest

Deres referanse:

elin.dysvik@uis.no

Universitetet i Stavanger

2011/1889 Pasienterfaringer med nervestimulatur

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 20.10.2011.

REK Vest anser Helse Stavanger HF som forskningsansvarlig for prosjektet.

Nervestimulatur er en behandlingsmetode som forstyrrer smertefølelsen pasienter med kroniske ryggsmarter opplever ved hjelp av elektriske impulser. Pasienten styrer selv hvor mye nervestimulatoren brukes. Behandlingen gir smertelindring men fjerner ikke årsaken til smerten. Behandlingen er etablert ved flere norske sykehus og en ønsker i denne studien å få mer kvalitativ kunnskap om pasientenes egne erfaringer med denne smertelindringsformen. Datainnsamlingen vil foregå gjennom semistrukturerte intervju med ca 10 pasienter over telefon.

Vurdering

Komiteen vurderer prosjektet som uproblematisk og gjennomarbeidet. En har ingen innvendinger til forelagt protokoll.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig og prosjektslutt er satt til 30.08.2012.

Personidentifiserbare forskningsdata skal anonymiseres eller slettes straks det ikke lenger er behov for dem og senest fem år etter prosjektslutt.

Vedtak

Prosjektet godkjennes i samsvar med forelagt søknad.

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK vest på fastsatt skjema senest 28.02.2013.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er "vesentlige", må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad.

Besøksadresse:

Haukeland Universitetssykehus, Sentralblokken, 2. etg, Rom 4617

Telefon: 55975000 **E-post:** rek-vest@uib.no **Web:** <http://helseforskning.etikkom.no/>

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

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

27.09.2011 Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser Med vennlig hilsen,

Jon Lekven (sign.) komiteleder

Kopi til:

Anne Berit Kolmannskog sekretariatsleder

forskning@sus.no,

Saksbehandlingen følger forvaltningsloven. Du kan klage på komiteenes vedtak (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i helseforskningsloven § 11, jfr. forskningsetikkloven § 4.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

1	Åpen lesning	Hvert intervju ble først lest flere ganger for å få en oversikt over innholdet.
2	Identifisere meningsbærende enheter	Systematisk inndeling av meningsbærende enheter som innholdsmessig hørte sammen.
3	Kondensering	Enhetene ble omgjort til en mer skriftlig stil.
4	Tildeling av koder	Nøkkelord ble knyttet til en eller flere av tekstavsnittene, er først her abstraksjonen av materialet begynte.
5	Kategorier	Kategorisering av kodene, der ingen data skal falle mellom kategoriene eller passe inn i flere av dem.
6	Tematisering og validering	Til slutt ble kategoriene delt inn i tema. Fra trinn 4 til 6 er gjort i fellesskap med to andre forskere.

Kondensert meningsbærende enheter enheter

Kondensert meningsbærende enheter	Koder	Kategorier	Tema
«Det aller beste er jo å slippe bivirkningene fra medikamenter»	Slippe bivirkninger av medikamenter	Positive erfaringer	Smertelindring med nervestimulering som en kompleks og individuell erfaring
«Jeg kjenner jo litt smerter, men nå har jeg jo en edru tilværelse og et mer normalt liv»	Mer normalisert tilværelse		
«Det er bare helt ufattelig å ha en sånn funksjon (nervestimulering) i stedet for å dope seg ned med medisiner»	Smertelindring uten medikamenter		
«At jeg har den hjelpen jeg har av den nervestimulatoren gjør at jeg kan takle de.. mestre de på en annen måte (smertene)»	Bedre smertemestring		
«Så av og til slår jeg den av, men da slår jeg den fort på igjen for det er ikke så lenge jeg skal gå uten, før jeg blir dålig»	Testing indikerer god smertelindring		
«Før jeg fikk denne her måtte jeg jo ty til tablett, og våknet gjerne flere ganger i løpet av natten med smerter, men det hender ikke nå, eller det hender jo, men jeg setter på stimulatoren så fungerer det helt fint»	Smertelindring uten medikamenter		

Kondensert meningsbærende enheter	Koder	Kategori	Tema
«Jeg fikk ett slikt fremmed element, skulle jeg liksom være en robot som gikk rundt omkring?»	Fremmedgjøring og usikkerhet	Negative erfaringer	
«Det er veldig deilig å ha på, men det tar ikke nok»	Begrenset smertelindring		
«Jeg hadde håpet at det skulle hjelpe enda mer, det hadde jeg virkelig»	Skuffelse		
«Du kjenner jo at det er strøm, og jeg får jo enda støt i meg etter hvordan jeg beveger meg»	Bivirkning i form av støt		
«Det er jo elektrisk, du får støt som går inn i ryggen, og etter hvor høyt du har det så går det nedover i beina»	Bivirkning i form av støt		
«Når jeg stimulerer så kjenner jeg stimulering oppover spiserøret og jeg brekker meg etter en stund»	Bivirkning i form av brekninger		
«Jeg har skiftet ledning og flyttet på batteriet ganske mange ganger, jeg tror faktisk jeg har operert til sammen 13 ganger»	Flere komplikasjoner grunnet plassering		
«Jeg gikk med ett batteri som hoppet av festet med en gang, så det stakk 90 grader ut på siden, så jeg har ikke kunnet gå med bukser med lining»	Komplikasjoner grunnet teknisk svikt		

Condensed meaning unit	Kode	Kategori	Tema
<p>«Jeg kan være smertefri i tre-fire timer, da sier det seg selv at du får mer lyst til å gjøre ting og tang»</p> <p>«En blir veldig hemmet av å ha smerte, og forsvinner de så har du jo mulighet til å delta i dagliglivet»</p> <p>«Jeg hadde såpass vondt at jeg hadde problem med å ha interesse for å snakke med andre, men nå kan jeg regulere, jeg fungerer mye mer normalt»</p> <p>«Jeg kan ta meg en kjøretur og sitte og kose oss med en dram etterpå uten å ta tablett, så nå lever jeg»</p>	<p>Større engasjement</p> <p>Ser muligheter</p> <p>Bedre sosial funksjon</p> <p>Mer livsglede</p>	Positiv innvirkning	Utfordringer knyttet til deltakelse i hverdagslige aktiviteter med nerverstimulering
<p>«Jeg har ikke stått på ski på evigheter eller på skøyter på det jeg kan minnes, men nå vet jeg at jeg ikke kan gjøre det»</p> <p>«Den utløser tyverialarmer, og det er ikke noe gøy å bli sett på som en tyv, jeg vegrer meg for å gå slike plasser»</p> <p>«Jeg kan aldri planlegge noe, hverdagen er opp og ned, det er ikke alltid det tar så godt (stimuleringen)»</p> <p>Å gå gjennom en slik (tyverialarm) slik at det skal endre inntiltingene slik at jeg ikke får kontroll på den igjen, er min store frykt</p>	<p>Begrensninger</p> <p>Vegring</p> <p>Uforutsigbarhet</p> <p>Bekymring</p>	Utfordringer	