

Fantomsmerter Innelukket i smerte – utestengt fra verden

Om å leve med smerter i en "tapt" kroppsdel. Denne kronikken handler om hvordan det er å leve med smerter i en kroppsdel som er tapt eller lammet. For sykepleieren ligger det en stor utfordring i det å forsøke å forstå hvordan livet både kan oppleves og hvordan man kan leve videre i en slik situasjon.

Finn Nortvedt

studieleder og førsteamanuensis ved avd for sykepleierutdanning.

Amputasjon

Livskvalitet

Smerte

Sykepleien 2011;99(8):74-75

DOI: 10.4220/sykepleiens.2011.0129

. Det er en viktig utfordring for sykepleieren å være en utforskende lytter. Med det mener jeg at sykepleieren noen ganger bør ta seg tid til å lytte som en forsker. Den kunnskapen som kommer fram ved å lytte til og ta på alvor pasientens egne erfaringer kan være viktig både som lindring og terapi.

Fantomopplevelser

Ved å aktualisere forbindelsen mellom det kroppslige og det mentale er fantomsmerte en form for smerte som har fascinert smerteforskere og helsearbeidere opp gjennom århundrene. Fantomsmerter er smerter i en tapt kroppsdel. Det kan være en fot som er amputert, eller et bryst som er fjernet, men det kan også erfares i munnhulen etter tannekstraksjoner, eller etter fjerning av indre organer. Fantomsmerter kan dermed forekomme etter amputasjon eller tap av enhver kroppslig og anatomisk struktur.

Smerter man kan kjenne i den lamme kroppsdelen etter tverrsnittslesjon og komplett ryggmargsskade kan også defineres som fantomsmerte. Selv om kroppsdelene består intakt, men er lammet, har pasienten ingen sensorisk følelse i de samme kroppsdelene. Likevel kan pasienter erfare sterke smerter i kroppsområdene nedenfor skadestedet i ryggmargen.

Fantomsmerte er alltid forbundet med en fantomopplevelse, noe som innebærer opplevelsen av den tapte eller lamme kroppsdel som intakt og forbundet med kroppen for øvrig. Studier viser at fantomopplevelser er mer hyppig enn fantomsmerter og kan forekomme hos nesten alle ved komplett ryggmargsskade eller etter amputasjoner. Senere studier viser at også barn født uten en intakt kropp kan erfare både fantomfølelser og smerter i en kroppsdel de aldri har hatt.

Flere teorier

En sentral teori om fantomsmerte er utviklet på 1990-tallet av den kjente smerteforskeren og psykologen Ronald Melzack. Med bakgrunn i mangeårige studier av fenomenet og av barn som er født uten kroppsdel, men likevel rapporterer både om fantomopplevelser og fantomsmerter utvikler han en teori som forklarer fenomenet via cerebrale nedarvete og ervervete nettverksstrukturer som representerer kroppen.

Fordelen med en slik teori er at den forutsetter et aktivt subjekt som tolker og at hjernen ikke bare er en passiv mottaker av stimuli fra en aktiv og sansende kropp. Ulempen er at teorien kan understøtte en ny form for reduksjonisme, der hjernen inntar en rolle som overordnet informasjons og styringssentral uavhengig av kroppen for øvrig.

Den franske filosofen og fenomenologen Maurice- Merleau Ponty er en av de få som innenfor filosofien etter Descartes diskuterer erfaringen av fantomopplevelse og smerte spesielt. I sitt hovedverk omtaler han fenomenet fantomlem og argumenterer for at fenomenet snarere enn å være et nevrofysiologisk produkt som er biologisk konstituert, er en erfaring som framtrer i her og nå situasjoner ut fra tidligere og tilvente forestillinger av å ha en intakt og helt kropp. Den tidligere kroppen med sine innlærte ferdigheter og vaner utgjør fremdeles en horisont av muligheter for den nåværende og aktuelle kroppen.

Eksistensiell smerte

Dette er en teori eller tenkning som aktualiserer hvordan den tidligere kroppen aldri blir tapt, men kan vende tilbake via en smertefull fantomopplevelse. Det er som om kroppen fortsatt søker sin realisering som en hel og funksjonell kropp. Men det er samtidig ikke den tidligere gode og vante kroppen, men et vrengebilde av den tidligere kroppen som en smertefull kropp.

Dette er noe som peker mot denne smertens eksistensielle dimensjon. En av pasientene i min doktorgradsstudie også forteller om tapet av sitt høyre ben; som en sorg han sammenligner med tapet av et familiemedlem, eller en god venn, og som vekkes hver gang gjennom erfaringen av fantomsmertene.

Studien viser at gjennom erfaringene av fantomsmertene gjenkjenner man de kroppslige strukturene i de tapte kroppsdelene eller den lamme kroppen. Det er som om smerten selv blir kropp og på nytt gjenoppretter den kroppslige forankringen. Det beskrives som at smertene skyter ut og ned i fantomfoten, helt ut i tærne. Smertene er for eksempel beskrevet av en person med en komplett ryggmargsskade, som å våkne av følelsen av at neglene på tærne i den lamme foten gror inn i hverandre, eller at knoklene i setet vokser ut og vil presse seg gjennom baken.

Ensomhet og isolasjon

De sterke smertene uttrykkes ofte i et visuelt og uttrykksfullt språk; i metaforer. Det vitner om store plager og det er som kroppen selv har vendt seg mot personen og dermed er blitt ens egen fiende. Samtidig er det beskrivelser som gir smertene en ytterside, som noe vi alle kan relatere oss til og ha en gjenkjennbarhet i forhold til. Det er beskrivelser hentet fra et hverdagsliv vi alle er en del av. En person forteller at smertene er som om å falle i en maurtue under en skogstur: alle maurene kryper på ham, de er også trengt inn kroppen, inn i blodårene, hvor det stikker og biter hele tiden. Det er slik det føles. Og det er nesten ikke til å leve med.

Samtidig som smertene har sin kroppslige evidens; personen opplever smertene konkret og presist i de lamme eller tapte kroppsdelene, tviler de på hvordan dette er mulig. Hvordan kan jeg ha vondt i noe jeg ikke har? Er det bare i hodet, noe jeg konstruerer selv i mitt eget sinn, noe jeg innbiller meg? Det er en plagsom tvil og pasientene leter selv etter svar, svar som de ikke får fra helsevesenet eller helsepersonell.

Når smertene er så vanskelige å forstå for personene selv så gjør dette også at de lukkes inne med sin tvil og sine plager. Det blir en ensom tilværelse hvor de splittes fra fellesskapet med andre. Smertene er usynlige for andre, og når de i tillegg er så vanskelige å forstå velger mange å lide i stillhet. De velger i stor grad ikke å vise sin smerte fram for omgivelsene. De blir opptatt av å fungere tilsynelatende upåvirket i det daglige livet, i trening og i sosialt fellesskap for øvrig. Men dette er en kostbar og krevende kamp som er utmattende. Det er ikke det andre kan se, det fysiske handikappet og avhengigheten av rullestol, som er det verste. Det som er vanskeligst å leve med er det de andre ikke kan se; de kroniske smertene.

Forholdet til helsepersonellet uttrykkes også som helt vesentlig i forhold til det å beholde livsmot og håp når de hadde det som verst i tiden etter skaden. Møtet med personer som formidlet trygghet og omsorg i denne fasen var avgjørende for livet videre. Opplevelsen av å bli møtt med mistro og unnlaterer i en situasjon med sterke smerter og lidelse kan forsterke et ønske om å gi helt opp og bare få slutt på det hele.

Livsmot

Det er tydelig at fantomsmertene ved sin karakter, det at de er så spesielle og vanskelige å forstå, fører til at personene konfronteres med eksistensielle dilemmaer. Men likevel, selv om smertene er så sterke at de gjør livet vanskelig og noen ganger truer livsviljen, er det fortsatt en sterk trang til å se framover og et ønske om et normalt og vanlig liv. Et håp om smertefrihet og lindring tvinger blikket mot framtiden. Livsmotet kan få sitt konkrete uttrykk i håpet om å få barn eller å se egne barn vokse opp. Det kan også komme til uttrykk i et ønske om å gjenoppta tidligere livsførsel og livsvalg som skal videreføres selv med en sterkt skadet og smerteplaget kropp. Selv om smerte kan være den splittende og destruktive kraften som truer med å ødelegge livet slik det er blitt, kan det også være en dimensjon ved tilværelsen som fungerer samlende. Slik kan smerten tydeliggjøre betydningen av fellesskap og verdien av det livet som fortsatt skal og må leves.

Kvalitativ smerteforskning er et nødvendig og viktig supplement til biomedisinsk forskning ved at den bringer personen med sin smerteerfaring fram i lyset. Når smerte er en subjektiv opplevelse blir det nødvendig å utvikle en forskning som utforsker selve den personlige erfaringen, lytter til den og tar den på alvor.

Dette har også betydning for praksis og klinikk ved at det formidles en viktig innsikt fra pasienter til helsepersonell om det å forstå at man gjør noe bare ved å være der, ved det å være til stede på en måte som formidler åpenhet, trygghet og respekt. Når ingenting annet hjelper blir det å lytte til og stille seg åpen for pasienters erfaringer noen ganger kanskje den beste smertelindring.

