

## Arbeid og verdighet

Pasienters fortellinger fra livet med langvarige smerter.

### Gudrun Nilsen og Ingunn Elstad

*Gudrun Nilsen: Stipendiat/1.lektor, Høgskolen i Finnmark. PhD student ved ASH, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø.*

*Ingunn Elstad: Førsteamanuensis, Høgskolen i Tromsø/ ASH, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø.*

#### \* Referee

#### Sammendrag:

*Denne artikkel tar utgangspunkt i en studie av 20 voksne personer med langvarige ikke-maligne smerter (>3mnd). Studien har et utforskende design, hvor målet var å undersøke hvordan det er å leve med langvarige smerter og hvordan dagliglivet påvirkes sett fra informantenes ståsted. Informantene hadde hatt smerter fra tre til over tretti år, er henvist til en smertepoliklinikk for videre utredning, og har ulike diagnoser. Arbeidets betydning fremkom som et dominerende tema i deres fortellinger. Smertene hadde gradvis redusert arbeidsevnen og bidratt til en langvarig ustabil livssituasjon med perioder i og utenfor jobb, med sykemeldinger og på ulike tiltak. Det å ha et arbeide tilpasset arbeidsevnen fremkommer som noe av det mest sentrale i deres anstrengelser for å for å normalisere livssituasjonen og opprettholde selvbilde og verdighet. Dette er et forhold både sykepleiere, annet helsepersonell og saksbehandlere bør rette mer oppmerksomhet mot i sitt møte med smerterammede.*

#### Nøkkelord

*Langvarige ikke-maligne smerter, Arbeid, Trygd, Verdighet, Narrativ metode*

Den foreliggende artikkelen springer ut av en undersøkelse der pasienter ved en smertepoliklinikk i Nord Norge ble invitert til å fortelle om sine erfaringer fra sitt liv med langvarige ikke-maligne smerter, og der deltakerne selv valgte sine fokus innen dette vide tema. Mange studier innen smerteforskningen viser at langvarige smerter

har betydelige konsekvenser for livsførselen til de som rammes (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen og Gallacher 2006, Statens beredning for medicinsk utvardering (SBU) 2006). Imidlertid er pasientenes egen vektlegging av hvilke erfaringer som fremstår som særlig betydningsfulle for dem, lite berørt i mange av disse studiene. Denne studien hadde derfor som hensikt å få frem

informantenes egen prioritering av de erfaringer som de selv anså som betydningsfulle i sitt liv med langvarige smerter.

Både internasjonale og nasjonale studier viser at langvarige ikke-maligne smerter er et av de mest funksjonshemmende og kostnads-krevende helseproblem(Harstall og Ospina 2003, Breivik et al.2006, SBU 2006, Crombie, Croft, Linton, LeResche og VonKorff 1999). En europeisk undersøkelse fra 2003, hvor 16 land deltok, viste at langvarige smerter av moderat til voldsom intensitet rammet 19% av den voksne befolkningen, og hadde omfattende påvirkning på deres sosiale liv (Breivik et al.2006). De fleste studiene viser at de smerterammedes deltakelse i arbeidslivet blir berørt. I den europeiske studien fremkommer det at ca.60% hadde redusert sin arbeidsinnsats eller var ute av jobb, ca. 20% hadde mistet jobben mens 13% hadde endret jobb på grunn av smertene. Også en finsk studie viste at langvarige smerter var en sterk indikator for redusert arbeidsinnsats og tidlig avslutning av jobbkarrieren (Saastamoinen, Leino-Arjas, Laaksonen og Lahelma 2005). Imidlertid er det i de fleste studiene mindre fokus på enkeltpersonenes egne erfaringer med og synspunkter på den betydning dette har for dem i deres liv.

Langvarige ikke-maligne smerter er ikke det samme som en akutt smerte utstrakt i tid. Mange studier de siste årene peker på at bak langvarige smerter ligger delvis permanente forandringer i nervebaner som formidler smerte, samt i annet vev (Thomas 2000, Breivik et al.2006, SBU 2006, Andersson 2004). Det tas til orde for at langvarige smerter skal betraktes som en egen tilstand der den opprinnelige årsaken spiller en mindre rolle, og kan ofte behandles på lignende måte uansett diagnose(McMahon og Koltzenburg (red) 2006, SBU 2006). Langvarige smerter medfører store lidelser for de rammede og situasjonen er i liten grad endret av de seneste årenes fremsteg innen smertebehandling. En del av forklaringen er at man innen medisinen fortsatt har for liten oppmerksomhet på at smerteopplevelse er noe som formes og gestaltes av individene selv i deres sosiale og kulturelle sammenheng (Lasch 2002, Davis

1998, Johansson, Hamberg, Westman og Lindgren 1999, Hellstrøm, Bullington, Karlsson, Lindquist og Mattsson 1999). Utfordringen ligger i at smerte er personens private opplevelse som andre ikke har direkte tilgang til. Smerte skiller seg derfor fra mange synlige og målbare symptom helsepersonell vanligvis håndterer (Hallberg og Carlsson 2000, Hellstøm et al.1999, Dudgeon, Gerrard, Jensen, Rhodes og Tyler 2002). Langvarige smerter er oftest heller ikke observerbare ved vegetative tegn som uro, blekhet eller blodtrykksstigning. Smerten blir da både sterk og usynlig. At det ikke alltid er en direkte relasjon mellom smertestimuli og smerteopplevelse, gjør at helsepersonell må skifte perspektiv fra det som er synlig til det pasienten formidler av smerteopplevelse. Mange opplever at de ikke alltid tror pasientene har så vondt som de sier, et utgangspunktet som gjør det problematisk å bidra til gode behandlingstilbud (Hellstrøm et al.1999, Thomas 2000, Johansson et al.1999, Morris 1993).

Fordi det kan være vanskelig å finne fysiologisk forklaring på smertene, er det i noen studier drøftet hvor vidt det kan være smertefulle og kompliserte livserfaringer som omtolkes til smerter, med andre ord en somatisering. Denne forklaringen er omdiskutert, og er særlig knyttet til diagnosene fibromyalgi, langvarige ryggplager og whiplash (Haugli og Finset 2002, Hellstrøm et al.1999, Sturge-Jacobs 2002, Ehlers 2003, Kirkengen 2002). Andre studier viser at ulike psykologiske faktorer, som eksempelvis depresjon, ofte forekommer samtidig med langvarige smerter, og påvirker smerteopplevelsen og atferden. Mye tyder likevel på at depresjon kommer som en følge av smertetilstanden snarere enn motsatt (Nahit, Hunt, Lunt, Dunn, Silman og Macfarlane 2003, Linton 2000, Snelling 1994). Langvarige smerter bør derfor verken ses på som kun et uttrykk for psykologiske vanskeligheter eller som bare et biomedisinsk fenomen (Ferrari 2000, Linton 2004). I nyere litteratur anses en bio-psyko-sosial behandlingsmodell som en bedre tilnæringsmåte, fordi den forsøker å integrere ulike forklaringsformer og har et bredere perspektiv på faktorer som kan ha

betydning (Ferrari 2000, Breivik et al.2006, SBU 2006, Bullington, Nordemar, Nordemar og Sjøstrøm-Flanagan 2003). Ofte anvendes begrepet kronisk smerte i litteraturen. For ikke å uttrykke et for oppgitt syn på prognose, anbefales det i dag å anvende begrepet *langvarige* smerter (SBU 2006). Det er gjort i denne artikkelen.

### Tema og problemstilling.

At langvarige ikke-maligne smerter påvirker folks deltakelse i arbeidslivet fremkommer i eksisterende smerteforskning. I den foreliggende studien fremkommer arbeidets betydning som et sentralt tema i informantenes fortellinger. Wadel (1978/1979) var en av de første som tok frem den trygdedes perspektiv vedrørende sentrale sider ved arbeid og trygd, og hans analyse er blitt stående som grunnleggende på feltet. Hans påpekning av bostedets betydning for om og hvilken type arbeid det var mulig å få, og hvordan dette påvirket folks mulighet til å få bruke sin intakte arbeidsevne i lønnet arbeide, gjør han særlig aktuell å anvende som kilde i denne artikkelens analyse. Mange av de sosiale og kulturelle forhold han drøftet synes fortsatt å gjøre seg gjeldende, selv om rammebetingelser er endret. Man har nå mange ordninger *mellom* det å være i full jobb og helt uføretrygdet, bl.a. inkluderende arbeidsliv, aktiv sykemelding med tilrettelagte arbeidsoppgaver, rehabilitering, utdannings-tiltak og veiledning mot andre yrkesvalg (Bay, Hatland, Hellevik og Koren 2005, Vike 2004, Dahle og Thorsen 2004, St.meld.nr.14:2002/03, NOU 2004:13, NOU 2004:1). Til tross for det var de fleste informantene i den foreliggende studie helt eller delvis ute av jobb og mottok inntekt de ikke arbeidet for. Wadel hevder at en slik situasjon for noen kan medføre at de havner i en forsvarsposisjon hvor de må rettferdiggjøre sitt behov i lokalsamfunnet, noe som kan bli et større problem enn uførheten som sådan. Dette forholdet berøres også i nyere litteratur (Halvorsen 1999&2002, Kildal 1995&2001&2005, Bratberg, Risa og Vaage 2001), om enn ikke med samme perspektiv som hos Wadel.

Problemstillinger som belyses i denne artikkelen er:

- Hvordan fremtrer betydningen av arbeidet i informantenes liv med langvarige smerter?
- Hvordan blir informantenes verdighet påvirket av endringer i arbeidssituasjonen på grunn av langvarige smerter?

### Metode

Dette er en kvalitativ studie hvor intervju er anvendt som datainnsamlingsmetode. 20 informanter i alderen 26-63 (mean 42,7) ble utfordret til å fortelle sin historie fra det hele startet og slik den hadde utviklet seg gjennom lengre tid. Situasjonen deres ble dermed belyst av refleksjon over tidligere erfaringer gjennom livsløpet, og jeg fikk slik en del av deres livshistorie som også var en smertehistorie. Hadde jeg spurt hvordan de opplevde smertene, ville jeg fått en annen historie. Denne utforskningen av pasientenes helhetlige betraktninger har som mål å bidra til bedre innsikt i deres liv med smerter, og slik tilføre helse- og velferdstjenesten mer kunnskap og forståelse for hva det vil si å leve med langvarige smerter sett fra den smerterammedes ståsted.

Informantene ble rekruttert i samarbeid med en smertepolklinikken i Nord Norge. Dit henvises de pasienter som av fastlegen vurderes å ha nytte av en helhetlig vurdering av spesialist, i motsetning til andre smertepasienter som ikke vurderes slik. Dette er også pasienter som forteller at de selv har stått på for å få en videre utredning. Dermed er pasientene her et utvalg i seg selv. I tillegg var kriterier for deltakelse at de skulle være mellom 20 og 65 år, ha langvarige ikke maligne smerter, og hele eller deler av tiden opplevd at årsak til smertene var uklare, da denne formen for smerter utgjør en særlig utfordring i klinisk arbeid. De bakenforliggende medisinske diagnoser varierer. Med tanke på å få et bredest mulig

spekter av erfaringer ble det valgt ut 10 kvinner og 10 menn i yrkesaktiv alder.

Det var anvendt informert samtykke. I intervjusituasjonen var det et mål å lytte på en slik måte at informantene fikk tatt opp det de syntes var viktige erfaringer og skape fortellingen slik de så den. Det ble på forhånd laget en liste over tema som kunne være aktuelle i samtalen, men listen ble lite brukt, kun som sjekklister avslutningsvis i noen samtaler og fikk liten betydning for de temaområdene som kom frem. Hvert intervju ble tatt opp på bånd, tok ca. to timer, og transkribert ordrett.

Det er gjort narrativ analyse av materialet, hvor Labovs (1997) fremgangsmåte er anvendt til å velge ut de små fortellinger en fortelling består av, for å få frem meningsbærende enheter som grunnlag for utvikling av de temaområder og kategorier som fremtrer som sentrale i intervjuene. Dette er personer som var vant til å formidle sine smerteopplevelser; likevel var det flere som hevdet at dette var første gang de hadde fortalt sin historie sammenhengende, fordi det i møte med offentlig personell ofte bare var bruddstykker av forløpet som ble tatt frem. Fortellingene ble produsert der og da i den konkrete situasjon, og ville kunne sett annerledes ut med en annen intervjuer til en annen tid (Riessman 1993, Kvale 2000, Frank 2000, Scott 2004, Clark og Mishler 1997, Larsson 1993). Det er foretatt etiske vurderinger kontinuerlig i prosjektperioden. Det å se tilbake på en smertefull periode i sitt liv kan for noen være en stor følelsesmessig påkjenning. Jeg var derfor forberedt på å vise varsomhet i samtalen og ta vare på informanten dersom det skulle oppstå reaksjoner i intervjusituasjonen. Det ble også etablert et samarbeid med smertepoliklinikken slik at informanten kunne ta kontakt der. Ingen informanter har hatt behov for det. Studien er anbefalt av Regional Etisk komité for Nord Norge, samt datatilsynet ved Personvernombudet for forskning, NSD (Ruyter 2003).

## Resultat og diskusjon

Informantene valgte arbeidet som et av de mest dominerende tema i intervjuene, både de som var i jobb og de som ikke var det. Sentralt i fortellingene framkom smertens betydning for informantenes arbeidssats, arbeidets egenverdi, arbeidets betydning for selvbilde og verdighet, arbeidsmuligheter samt konsekvenser for deres personlig økonomi. Informantenes forhold til arbeid og verdighet utgjør dermed omdreiningspunktet i denne artikkelen. Prosessen fra å være frisk og yrkesaktiv til helt eller delvis ufør, nyorientering mot nye muligheter, samt selvsyssetning var viktige temaområder. Åtte av mennene var helt eller delvis uføretrygdet, mens åtte av kvinnene var i jobb helt eller delvis (på aktiv sykemelding, rehabilitering, delvis uføretrygdet).

Historiene fortelles på to ulike måter. Noen integrerte arbeidserfaringer og arbeidsliv i sine fortellinger. I andre fortellinger ble historien om arbeidet fortalt separat fra alt det andre. Empiri fra alle intervjuene ligger til grunn for analysen i denne artikkelen, men sitatene som anvendes er fra to av informantene (May og Dagfinn) som representerer de to fortellermåtene. De er anonymisert.

### Fra et yrkesaktivt liv til sykemelding og uføretrygd.

May har en smertehistorie fra hofte og rygg som strekker seg over ca. 30 år, og den fortelles så å si helt separat fra hennes jobbsituasjon. Hun har vært i jobb hele tiden, med stadige sykemeldingsperioder, og er nå på rehabilitering. Hun har skiftet jobb flere ganger, enten på grunn av nedleggelse av bedrift eller på grunn av omorganisering, men *ikke* på grunn av smerteplagene. Hun har de siste årene jobbet som assistent i hjemmebasert omsorg. Dagfinn har en ca. syv år lang smertehistorie som beskrives i detalj fra skaden skjer til han står der, uføretrygdet med en ubrukkelig hånd og kroniske, invalidiserende smerter. Denne prosessen forteller han helt integrert med det som skjer med han i jobbsammenheng. Han jobbet som sjømann da skaden skjedde, ble etter hvert sykemeldt på grunn av smerter, byttet jobb men holdt ut bare et år før ny periode med sykemelding. Han henvises til ortoped, blir

operert, med forverrede smerteplager som resultat. Legene mente smertene vil brenne ut, så han omskolerte seg til en lettere jobb i yrket, men endte opp som uføretrygdet.

Wadel (1979) tar utgangspunkt i den mening og verdi vi i vårt samfunn tillegger arbeid, som gjør at arbeid og trygd er bundet sammen på det kulturelle og verdimessige plan. På den ene siden tillegger vi arbeid mange positive verdier: det gir de fleste av oss identitet, selvstendighet, andres respekt og det har betydning for vårt selvbilde. Men arbeidet har også negative sider: det kan være hardt, rutinemessig, sliter på helsa, og trekker oss bort fra morsommere gjøremål. Han mener arbeid ikke alltid har så stor verdi i seg selv, men innebærer ofte et slit vi må påta oss for å skaffe andre verdier, som forbruksvarer og bedre levestandard. I vår kultur er det moralsk høyverdig å påta seg oppgaver som krever møye og forsakelse, og arbeid er den forsakelse som tar mest tid og krefter. Derfor kan en forvente seg andres respekt når en bærer arbeidets byrde. De trygdede derimot kan ikke vente seg slik respekt, fordi deres arbeidsevne er redusert, mens det gjerne forventes at de viser respekt for de som arbeider og betaler for trygdesystemet. Slik mener han det oppstår en moralsk ulikhet mellom trygdede og arbeidende, og trygdede kan miste eller få redusert den verdighet og identitet det gir å være i et arbeide. Wadel mener *en* måte trygdede kan oppnå aksept fra omgivelsene på, er at de viser *villighet* til å jobbe. I følge han kan villighet uttrykkes gjennom å vise til tidligere arbeidskarriere, gjennom å lete etter passende arbeide og gjennom selvsyssetning, tema også mine informanter er opptatt av.

Alle informantene refererer til tidligere arbeidskarriere i sine fortellinger. De beretter nokså detaljert om den eller de jobber de har hatt opp gjennom årene, og mange forteller om fysisk tunge og belastende arbeidsoppgaver med mye stress. Et tema som går igjen er hvordan de til tross for belastningene valgte å stå på selv om de etter hvert skjønnte at det ikke var bra for utviklingen av deres smerteplager, og hvordan de presset seg til de ikke klarte mer. De beskriver dette som en utviklingsprosess hvor

de over flere år har vært gjennom perioder med hel eller delvis sykemelding, forsøk på tilrettelegging av arbeidsoppgaver, rehabiliteringsperioder, omskoleringer og bytte av jobb, parallelt med mange opp- og nedturer med behandlingsforsøk, undersøkelser, og leting etter nye muligheter. Fortellingene viser hvordan en økende bekymring for å ikke klare jobben blir tydelig for dem selv. Derfor opplever noen at ulike former for tiltak, bl.a. langtidssykemelding og rehabilitering påfører dem stress og bekymring for å bli satt på sidelinjen. May er nå på rehabilitering og reflekterer slik:

*(...)Æ tenke – at æ må skynde mæ til å bli bedre...hvis æ ikke kommer mæ i arbeid så er æ ute av dansen, - da er liksom alt gått i fra mæ - æ kan ikke tenke mæ nåt verre enn at du blir sittanes alene hjemme og toget e gått fra dæ, og der sitt du. Ingen har bruk for dæ, ingen(...)*

May bruker her en tog-metafor for å beskrive den uroen hun opplever i situasjonen. Bekymring for at toget skal gå fra henne, ventetid, stress for å finne riktig perrong til riktig tid og tog, beskriver den vedvarende ustabile livssituasjonen mange av informantene formidler i fortellingene. De viser hvordan de beveger seg fra en kjent og verdsatt arbeidsrolle til nye og midlertidige roller, og hvordan de i stor grad er overlatt til selv å finne ut av hva redusert arbeidsevne kan innebære av endrede forventninger, rettigheter og plikter. De er bekymret og stresset, men også utålmodige og vil ikke gi opp et mål om å komme videre i livet, tilbake i arbeid. Måten de blir møtt på av helsepersonell og saksbehandlere blir viktig. Flere opplever frustrasjon over å ikke bli hørt og tatt på alvor, slik eksempelvis Dagfinn uttrykker det:

*(...)det er forferdelig vanskelig å få gehør for det **du** føler som pasient, og det du føler som er rett, det er ikke bestandig det **dem** mener er rett(...)*

Frustrasjonen knyttes også ofte til en tids- og ressurskrevende runddans mellom etater og instanser. De opplever det utfordrende å nå frem til hjelpeapparatet med sine prioriterte ønskemål, de finner ikke frem i systemet, og

de får ikke svar på sine spørsmål. Dette er for helse- og velferdstjenesten krevende pasienter og brukere, i den forstand at det ikke finnes enkle løsninger for dem. Skal de komme seg videre må de bli hørt og trodd, og har behov for et individuelt og samordnet opplegg på tvers av fag og etatsgrenser. Hos Dagfinn er dette et tema han kommer tilbake til flere ganger i intervjuet. Han er helt klar på at dagens situasjon er en overgang til noe annet:

*(...)Eg skal tilbake igjen i arbeid, det får fanken stå til, eg skal tilbake til arbeid, eg gir ikke opp for å gå arbeidsufør! For min del kan alle andre gjøre det, men eg skal ikke være her. Det ligger ikke for meg, så eg er nødt å finne noe å gjøre, eg vil ha noe å gjøre, for meg så går det ikke å sitte i ro – nei(...)*

Smertene har for mine informanter medført at de etter hvert blir klar over at det ikke lengre er en selvfølge å fortsette i arbeidet. Dette har gjort dem mer bevisst på hvor mye arbeidet i seg selv egentlig betyr for dem. Selv om mange har hatt redusert arbeidsevne over lang tid, har de hele tiden valgt å ha fokus fremover fordi de betrakter situasjonen som en overgangsperiode som de snart vil være ute av. Wadels analyse blir bekreftet når informantene gjennom å berette om tidligere arbeidsinnsats, viser at det ikke er arbeidsviljen det står på, og synes å mene at de vil komme seg ut av den ustabile livssituasjonen gjennom økt deltakelse i arbeidslivet.

### **Nyorientering mot et mer passende arbeide**

Å være på leting etter passende arbeide er et sentralt tema for mange av informantene. De forteller om de initiativ de tar for å komme tilbake i en eller annen form for jobb, eller ivareta andre arbeidsoppgaver i den jobben de har. De fleste var både fremtidsrettede og reflekterte i sine planer og tiltak. Noen hadde planer om eller var i gang med utdanning eller omskoleringstiltak mens andre var opptatt av spesiell tilrettelegging av arbeidsoppgaver. Hos et par var planene mindre konkrete og hadde mer form av ønsker. Dagfinn er på leting etter ny jobb. Han har gjennomført et

mislykket omskoleringstiltak, men vil prøve igjen:

*(...)Klarer eg å konsentrere meg en hel dag så setter eg meg på skolebenken igjen. Det må finnes en nisje som selv eg kan fungere i, det er eg ikke i tvil om(...)Når eg ikke kan gjøre det eg virkelig har lyst til, da er det egentlig ikke så helsikes nøye. Det som er nøye det er å ha noe å gjøre – det er det som er. Holdt du på lenge nok med det, så kanskje fattet du interesse for det(...)*

Dagfinn har gått igjennom en prosess hvor han nå har begynt å akseptere at han ikke kan reise på sjøen lengre og må finne seg annet arbeide. Han sier han er begynt å "se lys i tunnelen". For de av informantene som fortsatt har arbeid, står tilrettelegging av arbeidsoppgaver sentralt. De forteller det ofte kan være vanskelig å få til, og de tar et stort ansvar selv for å finne måter å gjøre det på. De fleste har eller har hatt fysisk tunge jobber, og mange er bekymret for å bli til byrde for andre når tilrettelegging skal gjennomføres. Eksempelvis May, som har tenkt ut en måte som ikke skal belaste kollegaene:

*(...)Det er ikke alle arbeidssituasjoner dem kan gjøre noe for å tilrettelegge, for dem har ikke noe å tilrettelegge til. Så æ har tenkt når æ kommer hjem, så skal æ snakke med han sjefen der, og høre - om han kan hjelpe mæ til å få mest mulig aftenvakter (...) for dagvakten er de tyngste, aften vaktene er fysisk, mye, mye lettere. De fleste vil jo ikke gå aftenvakter, ikke sant, så æ skulle tro at det ikke skulle være så vanskelig(...)*

Tilrettelegging ser altså hun på som sin mulighet, da alternative jobber er noe det er lite med i ei bygd preget av fraflytting. Hun bruker ord som *vil* tilbake og *skal* tilbake i jobb og har valgt å prioritere sin innsats på det å bli i jobben så lenge som mulig. Denne nyorienteringen finner jeg i de fleste fortellingene, og kan i tråd med Wadels analyser, være deres måte å vise frem viljen til å komme seg ut av sin helt eller delvise uførerolle.

### **Å sysselsette seg selv hjemme**

Å utføre aktiviteter som har med hus og hjem å gjøre kaller Wadel (1978) for selvsysselsetting. Han hevder at mange trygdede faktisk ofte jobber full dag dersom man betrakter disse aktivitetene som arbeide. Samtidig viser han hvordan trygdede må være varsomme og ikke gjøre for mye eller være for synlig i nærmiljøet, især på tider av dagen hvor folk flest er på jobb, fordi det kan virke provoserende på omgivelsene.

Wadel (1979) hevder også at de som enklest kan finne seg til rette i en trygdestatus, er de *synlig* syke samt de *eldre* som har gjort sitt. At det kan være slik tyder fortellingene fra to av de eldste uføretrygdene på. De hadde ingen ambisjoner om å komme ut i lønnet arbeide igjen, og snakker om den eller de jobbene de har hatt og hvordan de presset seg for å holde ut lengst mulig. De har funnet frem til meningsfulle aktiviteter, den ene gjennom å hjelpe barn og naboer med praktiske gjøremål, den andre med å holde en del av gårdsdriften i gang. Begge sier dette avleder oppmerksomheten fra smertene og er mulig fordi de kan ta det i eget tempo og når de har gode dager eller perioder. De har altså selv styring med tilretteleggingen av aktivitetene. Selv om de faktisk jobber nokså mye, så virker de ikke ubekvem med det, og andre synes ikke å bli provosert av det. Tvert i mot får de mange positive tilbakemeldinger fra omgivelsene for at de holder seg i aktivitet. Også Halvorsen (2002) peker på at for noen oppleves trygding som et godt alternativ, og at dette er noe oversett i de siste tiårenes arbeidslivsforskning.

Det å selv kunne styre sine aktiviteter i forhold til smertesituasjonen tas også frem av flere av de andre informantene. De fremhever det ustadige med smertene som gjør det vanskelig å planlegge utover dagen i dag. Det å kunne jobbe mer i gode perioder og kunne trekke seg ut på dårlige dager og perioder synes å være viktig for mange, samtidig som noen sier at de også har problemer med å begrense seg når de har en god dag slik at de gjør for mye. Å finne et passende aktivitetsnivå synes å være et sentralt mål for mange av informantene.

De fleste i denne studien beskriver det å gå hjemme som en passiv og kjedelig tilværelse.

De er vurdert å ha forbedringspotensialer med hensyn til smertene, og har selv bedt om videre utredning. Dette er relativt unge personer med smerter som ikke synes i særlig grad utenpå, og flere forteller hvordan de stadig må forklare hvorfor de er helt eller delvis ute av jobb. Flere er inne på at hjemmets aktiviteter blir for lite utfordrende til å oppleves som meningsfulle, og Dagfinn kaller det for å gå hjemme og subbe. Noen sier de føler seg for unge til å bli satt ut av spill og argumenterer med at de har mer å bidra med. May beskriver det slik:

*(...)Det er en **trasig** hverdag. Og æ har ikke noen hobbyer og sånt, så du blir liksom inne i en trasig sirkel, veldig ond sirkel(...)*

Både May og Dagfinn hevder at smertene hindrer dem i å utføre mange av de gjøremål de kunne ivaretatt hjemme, og når de prøver, så ender det i en forverret smertesituasjon. Dagfinn må hugge ved til oppvarming av huset og kaller dagene etterpå for "helvetesdager". Begge uttrykker bekymring over at ektefelle og familie får ekstra belastning fordi de ikke kan dele på de daglige gjøremål lengre. De uttrykker liten interesse for å finne frem til gjøremål for selvsysselsetting, og har i stedet valgt å feste sin oppmerksomhet og energi på å finne ny jobb eller fortsette i det arbeidet de har.

### Arbeid og verdighet

Informantenes refleksjoner over tidligere arbeidskarriere, deres søken etter mer passende arbeid og det at de generelt har liten interesse for selvsysselsetting, kan tyde på at arbeidet har en sentral betydning for deres identitet, selvstendighet og opplevelse av respekt fra omgivelsene, slik Wadel hevder. En gjennomgang av tidligere forskning om pasienters erfaring med langvarige smerter, viser at det for de fleste blir maktpåliggende å opprettholde sin verdighet, selv om det ikke for alle handler om arbeidslivet (Breivik et al 2006, Søderberg, Lundman og Nordberg 1999). Mine informanter oppfatter at de står i ferd med å miste den verdighet og identitet de hadde før smertene tok overhånd, og dette knytter de til redusert arbeidsevne og tap av arbeid. Derfor ser de økt deltakelse i

arbeidslivet som sin måte å gjenvinne verdigheten på slik Dagfinn sier det her:

*(...)For meg å kunne reise på havet og seile ute, det er det som bestandig har vært **pri en** for meg. Og jo dårligere været har vært, og verre situasjonen har vært jo bedre har eg trivdes. Bestandig klart å holde fatningen selv om eg har vært med forlis hvor vi har måttet evakuert båten, midtvinters i Barentshavet. Eg var ikke redd, eg holdt hodet kaldt hele tiden (...) Så det er jo litt stor overgang og plutselig liksom ikke kunne være bruknes til noe som helst, eller det **føles** sånn(...)*

Han beskriver en arbeidsrolle som innebar mange positive verdier, han hadde en selvstendig og ønsket jobb, som han mestret godt, trivdes i, med god lønn og som ga han respekt fra omgivelsene. Rollen fremkommer som svært viktig for hans identitet i kontrast til det negative innholdet han legger i uførerrollen. Det står sentralt i de fleste fortellingene at jobben er verdifull selv om den også kunne være fysisk belastende. Heller ikke for May er arbeidet i hjemmetjenesten bare et slit hun må påta seg:

*(...)Æ har en meningsfull jobb - æ gjør en jobb som æ vet mange sætt pris på – mange æ kommer til er kjempeglad når æ kommer og - æ trives veldig godt (...)For å få - en meningsfull dag, så synes æ jobben min er kjempeviktig for mæ(...)*

Informantene viser gjennom den måten de fremhever sin arbeidsinnsats på, at jobben har en verdi i seg selv for dem. Både før og etter at smertene oppsto har de hatt et yrke de har valgt av egeninteresse, trivdes med og som hadde stor betydning for å gi tilværelsen den mening og det innhold de ønsker. I den offentlige diskurs om lønnsarbeidets betydning de seneste årene, ses lønnsarbeid fortsatt på som en grunnpilar i velferdsstaten, og arbeidet som en forutsetning for å kunne fungere som fullverdig samfunnsborger (Øvrelid 1996 & 2002, Dahle og Thorsen 2004, Halvorsen 2002). Lønnet arbeid ses på som den mest effektive måten å oppnå sosial integrasjon og tilhørighet på, og det er en utbredt oppfatning at individuelt velbefinnende, selvrealisering og autonomi er

knyttet til deltakelse i arbeidslivet (Halvorsen 2002, St.meld. nr 14 2002-03, NOU:13 2004). Arbeidsrollen er altså fortsatt en verdsatt sosial rolle som er tillagt mange positive verdier i vårt samfunn, og fordi informantene er borgere i det samfunnet disse diskursene har pågått i, kan en regne med at disse oppfatningene er internalisert i deres selvbilde (Øvrelid 1996, Kildal 2005).

Å være trygdet tillegger informantene helt andre verdier. Alle hadde en mening om det. For de to eldste oppfattes uføretrygd som et akseptabelt alternativ når de ikke greide mer. En av kvinnene beskrev uføretrygd som et nødvendig onde. Hun hadde forsøkt et utall av jobber i tillegg til flere omskoleringsforsøk, men måtte gi opp på grunn av konsentrasjonsvansker smertene påførte henne. Alle de andre ser på trygding som en uønsket tilstand. Dagfinn har både forsøkt å skifte jobb og gjennomført omskolering, men endt med uføretrygd. Han vurderer sin situasjon slik:

*(...)Eg har ingen planer om å være hundre prosent arbeidsufør - For meg personlig så er det et nederlag å være uføretrygdet, direkte(...)*

Heller ikke May anser uføretrygding som en god ide selv om omgivelsene syns det:

*(...)”At du ikke får dæ trygd” - Det har æ hørt nå tusen gang, og det synes æ ikke er så artig å høre, mange gang blir æ sint. Dem har tilbudt mæ før det - da æ var mye yngre - halvt uføretrygdet. Æ har kjempet i mot, æ vil ikke. Æ blir jo ikke bedre av det! Ikke sant, æ blir jo ikke **bedre** for det om æ går og søker trygd, og - æ **vil** bli bedre(...)*

Mange av informantene frykter at dersom de blir sittende hjemme, vil det resultere i isolering, ensomhet og kjedsomhet, som er ille nok i seg selv. Det flere hevder som verre, er at de ikke vil klare å holde seg oppdatert verken i yrket eller i samfunnet. Arbeidsrollen innebærer ofte vennskap, bekjentskap og kameratskap, og noen av disse relasjonene kan være gjeldende utenfor arbeidet. Dersom man mister den vedvarende og mangesidige informasjon som er nødvendig for å være



oppdatert i jobben, kan relasjonene endre seg fordi en føler seg utenfor i samtaler som har arbeidet som tema (Wadel 1978). For Dagfinn er dette svært tydelig:

*(...)Når eg ikke kunne være på jobb, - sosial omgang med folk - det ble et stort problem. De her kammeratene som eg har seilt sammen med, dem har eg ikke kontakt med noen av dem faktisk i dag. Eg er jo ikke mer oppdatert på det internasjonale plan, eg vet jo ikke hva som skjer - så eg har ikke peiling på hva dem prater om, så - man blir jo glemt(...)*

Den verdigheten som springer ut av en sosial rolle knyttet til lønnsarbeid kan gjøre det vanskelig å skape seg en personlig og sosial identitet som hel eller delvis trygdemottaker. Det å være trygdet og ufør betraktes som devaluerte roller i vårt samfunn, mens lønnet arbeide altså ses på som en grunnleggende verdiskapende aktivitet (Halvorsen 2002, Underlid 2005, Kildal 1995 & 2001). Faren for å oppleve seg nedvurdert og tildelt en mindre verdsatt plass i samfunnet er derfor tilstede for mine informanter. Arbeidsrollen innebærer for dem ikke bare en måte å bli akseptert i samfunnet på, slik Wadel hevder. Arbeidet står også sentralt i deres anstrengelser for å mestre en uoversiktlig livssituasjon, og hvor deres måte å opprettholde sin verdighet på synes å være knyttet opp mot ivaretagelse av en arbeidsrolle (Øvreid 2002, Halvorsen 2002)

### Arbeidsmuligheter

Informantene er bosatt i Troms og Finnmark; De har redusert arbeidsevne på grunn av langvarige smerter, og selv dagliglivets arbeidsoppgaver i hjemmet forverrer smertene. Likevel hevder de at de både kan og vil bruke sin arbeidsevne i en jobb tilpasset deres helsetilstand. Dette fordrer tilrettelegging av arbeidsoppgaver og forutsetter en viss tilgang til jobber lokalt. Wadel (1979) hevdet tidlig at man ikke kan se uførhet atskilt fra arbeidsmarkedet, at mange flere kunne jobbet mer dersom de hadde tilgang til fysisk lettere arbeide. Han pekte på at distriktskommuner ofte har et begrenset antall arbeidsplasser, gjerne med fysisk tunge og ensidige arbeidsoppgaver, et fenomen også

andre har tatt opp (Halvorsen 1999, Mæland, Fugelli, Høyser og Westin 2004). At mulighetene på arbeidsmarkedet kan være en utfordring, er flere av informantene inne på, bl.a. Dagfinn:

*(...)Hovedproblemet mitt er egentlig ikke - hva eg kan **tenke** meg å gjøre, det er liksom å få noe å gjøre. Eg kan ikke seile mer, men det må nå for guds navn finnes andre ting man kan finne på, selv her oppe i nord (...) Men så må eg jo være litt enig med dem i det at vi bor jo i en landsdel hvor det ikke er så lett(...)*

May er inne på det samme. Hun vil beholde jobben, for å finne en ny ser hun mørkt på, på et sted preget av fraflytting og nedleggelse av arbeidsplasser. En undersøkelse basert på tall og data fra 2003/2004 viser at antall uføretrygdede i Finnmark fortsatt er høyere enn landsgjennomsnittet, især i utkantkommuner (Kristiansen 2005). Et lokalt arbeidsmarked med få og små bedrifter, ofte primærnæringsbasert, med fysisk tunge arbeidsplasser, oppfattes i rapporten å være en viktig årsak til høy uføreandel (Kristiansen 2005). Wadel hevder at denne type samfunnsforhold som bidrar til økt trygdeforbruk, ofte blir underkommunisert i den offentlige debatt. Han mener årsaken kan være at de trygdede ikke godtas som fullverdige samfunnsmedlemmer og utsettes for nedvurdering (Kildal 2005). Trygding vurderes å ha sin årsak i enkeltindividers lave arbeidsmoral, og et høyt antall trygdede i et lokalsamfunn kan medføre at trygding ses på som "smittende". Man får dermed en nedvurdering av befolkningen som helhet uten at de samfunnsmessige forhold får samme vektlegging i debatten (Wadel 1979).

Oppfatningene om trygdede som initiativløse unnasluntrerere som lever et behagelig liv på trygd, har historisk sett hatt en implisitt antakelse om at det er enkeltindividene selv som tar initiativ til trygding på et mer eller mindre solid medisinsk grunnlag. Dagens debatt om sykelønnsordningen kan tyde på at slike oppfatninger fortsatt gjør seg gjeldende. Debatten ble utløst av regjeringens forslag om at arbeidsgiver skal betale 20% av sykelønnskostnadene for å få sykefraværet ned. I forslaget er det ikke bekjempelse og

forebygging av sykdom som fremstår som viktig, men reduksjon av kostnadene ved sykefravær. Det synes dermed å være en underliggende premiss at sykefravær ikke skyldes sykdom, men noe annet (Aamo 2006). At ordningen med ”inkluderende arbeidsliv” innebærer at det ikke bare er den friske del av befolkningen, men også de med redusert arbeidsevne som skal i arbeid, og at dette nødvendigvis vil medføre mer sykefravær, har i liten grad vært debattert. Arbeidsmedisiner Ebba Wergeland (Todal 2006) påpeker derfor i et intervju at den mest effektive måten å få ned fraværet på er å si opp de syke. Konsekvensene av regjeringens forslag kan dermed bli at arbeidsgivere vegrer seg mot å ha arbeidstakere med redusert arbeidsevne, og slik bidra til en økende ekskludering fra arbeidslivet. Wergeland viser også til at vi i dag har et ganske høyt *sykenær* fordi ansvarsfølelsen får folk til å gå på jobb selv om de er syke, et forhold som heller ikke tas med i debatten.

Informantene er i alle fall godt kjent med mytene som antyder at folk i nord lar seg trykke for det minste, og de vet at jobbmulighetene er begrenset. En uførhet uten særlige synlige skader eller lyte kan dessuten lede tankene på somatisering, som gjør det vanskeligere å bli trodd og tatt på alvor. Faren for at arbeidsmoralen deres skal trekkes i tvil er til stede, og deres fokus på arbeidet kan derfor være et uttrykk for at dette er noe de føler seg ubekvem med, og være en ekstra byrde som går på verdigheten løs.

### Personlig økonomi

Den personlige økonomien er tema i nesten alle intervjuene. Flere har havnet i et økonomisk uføre, mens andre uttrykker at de klarer seg greit. Mange sier at de har klart å tilpasse seg dårlig økonomi, men at de mangler handlingsrom i det daglige. Noen er bekymret for egen og især barnas fremtid. Dagfinn beskriver økonomien deres som katastrofal, mens May ikke har det som tema; mannen har god inntekt og hun er glad for å slippe slike problemer i tillegg til alt annet. Flere gir uttrykk for bekymring for å klare å beholde hus eller leilighet, slik Dagfinn vurderer:

*(...)Eg skada meg da vi var nyetablert med mye lån, eg tjente jo meget godt den tida eg var i arbeid, vi har rundt to millioner i gjeld. Å betjene to millioner i gjeld med 350.000 i inntekt - med barnetrygda så klarer vi det nesten (...)Eg må ærlig innrømme at eg har vært så langt nede at eg orka ikke å bry meg om det der. Eg gikk bare og tenkte på den dagen at banken skulle varsku fra at nå er det nok for dem(...)*

Økonomien har i tillegg gjort flere avhengige av økonomisk hjelp fra andre, og da især foreldre, svigerforeldre og nær familie. Ingen av mine informanter berører muligheten for å søke økonomisk bistand fra sosialkontoret. Dette kan tyde på at terskelen for å be om denne type hjelp er ganske høy. Da prøver man heller i det lengste å klare seg med det man har, og ta imot hjelp fra de nærmeste slik Dagfinn gjør:

*(...)Besteforeldrene må være med og hjelpe og handle klær til ungene, og eg låner penger hos foreldrene mine enda(...)Hadde det ikke vært for at vi hadde en familie som har berget oss, så hadde vi vel ligget ute(...)*

Dårlig økonomi hindrer også videre behandling for flere. Dagfinn sier han ikke har råd til å bli frisk. Han hadde ikke penger til å kjøpe ergometersykkel slik han ble anbefalt, og kunne ikke tatt imot tilbudet ved smerteskolen hvis ikke søsteren hadde betalt egenandelen. Han hadde heller ikke råd å utløse nødvendige medisiner for å dempe smertetopper, fordi han må vente før han får beløpet refundert. Han gjør seg noen refleksjoner om den norske velferdsstaten:

*(...)Eg måtte tenke med meg selv her om dagen, da helseministeren skrøt av det her trygdesystemet vårt. Det er nå ikke så bra som dem skal ha det til, overhode ikke - nei. Det er tøffe vilkår. Dem sier at Norge er et godt land å leve i, men eg er ikke så forferdelig sikker på det nå(...)*

Især de med mindreårige barn har mange bekymringer for barnas ve og vel, både i nær fremtid og på lang sikt. Å være avhengige av lån og bistand fra nær familie for å klare sine

økonomiske forpliktelser går på verdigheten løs og er en sentral grunn for at mange anstrenger seg ekstra for å være i lønnet arbeide.

## Avslutning

Deltakelse i arbeidslivet for de som har mulighet til det, er nasjonalt vurdert som viktig for å forhindre fattigdom og sosial ekskludering (NOU:13 2004, NOU:1 2004). Til tross for dagens mange tiltak for å unngå at folk støtes ut av arbeidslivet på grunn av sykdom, viser denne studien at de fleste av informantene hadde fått redusert sin arbeidsinnsats mer enn de selv mente var ønskelig, noe som påførte dem bekymring for å bli satt på sidelinja.

Informantene er utvalgt blant de som er henvist til en smertepoliklinikk for videre utredning. Når de forteller fra livet med langvarige smerter, fremtrer det å ha et arbeide tross redusert arbeidsevne som det mest sentrale. De beskriver sin arbeidskarriere etter smerten oppsto som en prosess før de selv ble klar over at det å arbeide som før ikke lengre var en selvfølge. Denne prosessen synes å ha gjort dem mer bevisst på arbeidets betydning, også ut over det å skaffe et økonomisk innkomme. Gjennom sine refleksjoner viser de hvordan de positive verdier vårt samfunn tillegger arbeidet gjør seg gjeldende i deres liv med smerter, noe som gjør hverdagen meningsfull, inngir respekt og som noe de har festet mye av sin identitet til.

Informantene er alle helt eller delvis ute av arbeid når intervjuene tas. De innehar en rolle som sykemeldt eller trygdet, som de fleste selv ser på som devaluert og hvor deres verdighet står på spill. Informantene bor i en landsdel hvor antall uføretrygdete er høyere enn landsgjennomsnittet, et fenomen som i den offentlige debatt har bidratt til å sette fokus på folks arbeidsmoral mer enn på tilgang på fysisk lettere arbeidsplasser. I tillegg kan dagens utspill om sykkelønnsordningen gjøre

det ennå vanskeligere for de med redusert arbeidsevne å bli inkludert i arbeidslivet, selv om det er en nasjonal enighet om at det både økonomisk og menneskelig er mer lønnsomt at folk arbeider litt enn at de ikke arbeider i det hele tatt. Å være usynlig syk i en landsdel hvor arbeidsmoralen tradisjonelt trekkes i tvil, gjør at mange er havnet i en forsvarsposisjon overfor samfunnet rundt seg, hvor de må stå til rette for sin reduserte arbeidsinnsats.

Økt arbeidsdeltakelse ser i alle fall informantene selv på som en måte å komme seg ut av en uønsket og ustabil livssituasjon. Dette er et forhold både sykepleiere, annet helsepersonell og saksbehandlere i velferdstjenesten bør ha mer oppmerksomhet på i sitt møte med de smerterammede når behandlingstiltak skal utformes.

## Litteratur

- Andersson, H.I. (2004) *The course of non-malignant chronic pain: a 12-year follow-up of a cohort from the general population*. Eur J Pain. 8:47-53
- Bay, A.H., Hatland, A., Hellevik, T. og Koren, C. (2005) *De norske trygdene. Framvekst, Forvaltning og fordeling*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Bratberg, E., Risa, A.E. og Vaage, K. (2001) *Sosial utjevning og veksten i uføretrygden*. Tidsskrift for Velferdsforskning. 4:169-183
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R. og Gallacher, D. (2006) *Survey of chronic Pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment*. European Journal of Pain, Vol 10, Issue 4, 287-333
- Bullington, J., Nordemar, R., Nordemar, K. og Sjøstrøm-Flanagan, C. (2003) *Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain*. Scan J Caring Sci. 17:325-331
- Clark, J. og Mishler, E. (1997) *Att handtera patienters berättelser. En ny syn på lekarens uppgift*. I: Hyden, L.C. og Hyden, M. (1997) *Att studera berättelser*. Lund: Studentlitteratur

- Crombie, I., Croft, P., Linton, S.J., LeResche, L. og VonKorff, M.(red)(1999) *Epidemiology of Pain*. Seattle: IASP Press
- Dahle, R. og Thorsen, K. (red) (2004) *Velferdstjenester i endring. Når politikk blir praksis*. Bergen: Fagboklaget.
- Davis, B. (1998) *Cultural dimension of pain*. In:Carter, B.(red), *Perspectives on Pain: Mapping the Territory*. s.66-84.
- Dudgeon, B., Gerrard, B., Jensen, M., Rhodes, L. og Tyler, E. (2002) *Physical Disability and the Experience of Chronic Pain*. Arch Phys Med Rehabil. 83:229-35
- Ehlers, L. (2003) *Kvinder der har ondt i livet*. Omsorg nr. 4.
- Ferrari, R. (2000) *The biopsychosocial model- a tool for rheumatologists*. Baillieres Clin Rheumatol. 14:787-95
- Frank, A (2000) *The Standpoint of Storyteller*, Qualitative Health Research, vol.10. 3:354-365
- Hallberg, L., Carlsson, S. (2000) *Coping with Fibromyalgia. A Qualitative Study*. Scan J Caring Sci. 14:29-36
- Halvorsen, K. (1999) *Arbeidsløshet som sosialt problem*. HiO-rapport nr. 13. Oslo: Høgskolen i Oslo
- Halvorsen, K. (2002) *Sosiale problemer. En sosiologisk innføring*. Bergen: Fagboklaget
- Harstall, C. og Ospina, M. (2003) *How prevalent is chronic pain?* Pain. Vol XI, no.2
- Haugli, L., Finset, A. (2002) *Lege-pasient-forholdet ved funksjonelle lidelser*. Tidsskrift Norsk Lægeforening. 11:1123-5
- Hellstrøm, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P. og Mattson, B. (1999) *A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives*. Scand J Prim Health Care. 17: 11-16
- Johansson, E., Hamberg, K., Westman, G. og Lindgren, G. (1999) *The meanings of pain: an exploration of women's descriptions of symptoms*. Soc Sci Med. 48:1791-802
- Kildal, N. (2005) *Fra arbeidsbegrepets historie: Aristoteles til Marx*. Notat nr.3 Bergen: Rokkansentret.
- Kildal, N. (red)(2001) *Den nya sociala frågan. Om arbete, inkomst och rättvisa*. Bergen: Daidalos
- Kildal, N. (1995) *Selvrespektens sosiale grunnlag. En normativ drøfting av politikk mot arbeidsløshet*. Notat 9542. Bergen:LOS-sentret.
- Kirkengen, A.L. (2002) *Begrepet "funksjonelle lidelser" vitner om biomedisinens dysfunksjonelle teorigrunnlag*. Tidsskriftet Norske Lægeforening. 27:2647-49
- Kristiansen, G. (2005) *En skjult ressurs. En undersøkelse laget for fylkeskommunens råd for funksjonshemmede i Finnmark. Rapport nr. 5, Norut NIBR Finnmark*.
- Kvale, S. (2000) *Interview. En introduction til det kvalitative forskningsinterview*. København:Hans Reitzels forlag.
- Labov, W. og Waletzky, J. (1997) *Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience*. Journal of Narrative and Life History,7(1-4), 3-38
- Larsson, S. (1993):*Om kvalitet i kvalitative studier*. Tidsskriftet Nordisk Pedagogikk, nr.4
- Lasch, K. (2002) *Culture and Pain*. Pain. Vol X, No.5
- Linton, S.J. (2000) *A review of psychological risk factors in back and neck pain*. Spine. 25:1148-56
- Linton, S.J. (2004) *Environmental and learning factors in the development of chronic pain and disability*. In:Price, D.D. og Bushnell, M.C. (red). *Psychological methods of pain control:basic science and clinical perspectives*. Progress in pain research management. Seattle:IASP Press
- McMahon, S., Koltzenburg, M. (red)(2006) *Wall and Melzack's Textbook of Pain*. London: Elsevier Limited
- Morris, D (1993) *The Culture of Pain*. London:University of California Press, Ltd.
- Mæland, J.G., Fugelli,P., Høyer,G. og Westin,S.(red)(2004) *Sosialmedisin-i teori og praksis*. Oslo: Gyldedal Norsk Forlag
- Nahit, E.S., Hunt, I.M., Lunt, M., Dunn, G., Silman, A.J. og Macfarlane, G.J. (2003) *Effects of psychosocial and*

- individual psychological factors on the onset of musculoskeletal pain: common and site-specific effects.* Ann Rheum Dis. 62:755-60
- NOU (2004) *Modernisert folketrygd.* Nr.1
- NOU (2004) *En ny arbeids- og velferdsforvaltning. Om samordning av Aetat, trygdeetatens og sosialtjenestens oppgaver.* Nr.13
- Riessman, C.K.(1993) *Narrative Analysis. Qualitative Research Methods Series nr.30.* California:Sage Publications, Inc
- Ruyter, K. (2003) *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn.* Oslo:Gyldendal Norske forlag.
- Saastamoinen, P., Leino-Arjas, P., Laaksonen, M. og Lahelma, E. (2005) *Socio-economic differences in the prevalence of acute, chronic and disabling chronic pain among ageing employees.* Pain. Vol 114, 3:364-71
- Skott, C. (red)(2004) *Berettelsens praktik och teori-narrativ forskning I ett hermeneutisk perspektiv.* Lund:Studentlitteratur
- Snelling, J. (1994) *The effect of chronic pain on the family unit.* Journal of Advanced Nursing.19:543-551
- Statens beredning for medicinsk utvardering (2006) *Metoder for behandling av langvarig smerta.* En systematisk litteraturoversikt. Nr.177/1+2.
- Stortingsmelding (2002-2003) *Samordning av Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten.* Nr.14
- Sturge-Jacobs (2002) *The Experience of Living with Fibromyalgia: Confronting an Invisible Disability.* Res Theory Nurs Pract. 16:19-31.
- Söderberg, S., Lundman, B. og Norberg, A.(1999) *Struggling for Dignity:The Meaning of Women's Experiences of Living With Fibromyalgia.* Qualitative Health Research. Vol 9.5:575-587
- Thomas, S. (2000) *A Phenomenologic Study of Chronic Pain.* Western Journal of Nursing Research. 22(6):683-705
- Todal, P.A. (2006) *Det sunne sjukefråværet. Intervju med Ebba Wergeland.* Dag og Tid. Fredag 15.september.
- Underlid, K. (2005) *Fattigdommens psykologi. Oppleving av fattigdom i det moderne Norge.* Gjøvik:Det Norske Samlaget
- Vike, H. (2004) *Velferd uten grenser. Den norske velferdsstaten ved veiskillet.* Oslo: Akribe
- Wadel, C. (1978) *Trygdeliv og arbeidsliv.* Trondheim:Universitetsforlaget.
- Wadel, C. (1979) *Arbeid som aktivitet og begrep.* Stensilserie A nr. 40, Institutt for Samfunnsvitenskap, Universitetet i Tromsø
- Øvrelid, B (1996) *Arbeid som disiplinerende diskurs.* Notat. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Øvrelid, B (2002) *Mønstre i velferdsstatens stemmer-regelansvendelse, skjønnsutøvelse og livsutfoldelse.* Oslo: Abstrakt Forlag.
- Aamo, Bruno (2006) *Det ekskluderende arbeidsliv.* Kronikk i Nordlys lørdag 9.september.

