



SMERTER UNDER NORDLYSET

Den vanlige lidelsen
Det uvanlige livet

Gudrun Nilsen



Avhandling levert for graden philosophiae doctor i helsevitenskap

UNIVERSITETET I TROMSØ
Det medisinske fakultet
Institutt for klinisk medisin
Avdeling for sykepleie og helsefag

April 2009

Smerter under nordlyset

Den vanlige lidelsen. Det uvanlige livet.

Fortellinger fra hverdagslivet med langvarige smerter

At man, naar det i Sandhet skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst.

Søren Kierkegaard. Synspunktet for min Forfatter – Virksomhed (Samlede værker ved Peter P Rhode, 3.udgave, Bind 18, side 96-97)

Gudrun Nilsen

Hammerfest 2009

*Avdeling for Sykepleie og Helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
&
Avdeling for Helsefag
Høgskolen i Finnmark
Hammerfest.*



Innhold

Forord	side 4
Oversikt over originale artikler	side 5
Sammendrag	side 6
Abstract	side 8
1.0. Introduksjon	side 10
2.0. Tidligere forskning	side 11
2.1. Langvarig smerte som usynlig endring av livet	side 11
2.2. En vanlig tilstand med store konsekvenser	side 12
2.3. Forskning om det å leve med langvarige smerter	side 13
2.4. Hvordan smerter griper inn i livet til den enkelte	side 14
2.5. Møte mellom helsepersonell og personer med langvarige smerter	side 15
2.6. Egenhåndtering av langvarige smerter	side 17
3.0. Mål for prosjektet. Forskningsspørsmål	side 18
4.0. Metodologiske overveielser	side 19
4.1. Narrativer og det hermeneutisk fenomenologiske perspektiv	side 19
4.2. Fortellinger gjør egne erfaringer uttrykkelige	side 20
4.3. Smerter som prosess innenfor et livsløp	side 21
4.4. En eksplorativ tilnærming	side 22
5.0. Metode	side 22
5.1. Forskningsdesign	side 23
5.2. Utvalg	side 23
5.3. Kvalitative intervju	side 24
5.4. Forforståelse	side 25
5.5. Analyse av data	side 25
5.6. Forskningsetiske vurderinger	side 27
5.7. Relevans og troverdighet	side 28
6.0. Teoretiske perspektiver	side 29
6.1. Bourdieus begrep	side 30
6.2. Bourdieus begrep og livet med langvarige smerter	side 33
7.0. Funn	side 33
7.1. Artikkel 1: Arbeid og verdighet. Pasienters fortellinger fra livet med langvarige smerter	side 33
7.2. Artikkel 2: Temporal experiences of persistent pain. Patients' narratives from meetings with health care providers	side 34
7.3. Artikkel 3: Å sitte på altanen barføttes i snøen. Individuelle strategier for håndtering av langvarige smerter	side 35

8.0	Sammenfattende forståelse og refleksjon over noen funn	side 35
8.1.	Å knytte verdighetsanstrengelser opp mot det å være i arbeid	side 35
8.2.	Å leve med det ustadige og det uforutsette. Smerteerfaring som gjentatte brudd	side 37
8.3.	En vanlig lidelse, men et uvanlig hverdagsliv	side 39
9.0	Mulige implikasjoner og tiltak	side 40
10.0	Videre forskning	side 41
11.0	Konklusjon	side 42
12.0	Referanser	side 43
13.0	Artiklene I – III	

Vedlegg:

- I: Forespørsel til pasienter om deltakelse i prosjektet**
- II: Intervjuguide**
- III: Informert samtykke**

Forord

Da jeg startet dette prosjektet høsten 2004, var det etter flere års arbeid med temaet smerter og smertelindring både som sykepleier, prosjektleder og lærer ved en videreutdanning for sykepleiere innen smerte og smertelindring. Avhandlingen er et resultat av en stipendiatstilling ved Avdeling for Helsefag, Høgskolen i Finnmark som også har finansiert prosjektet. Både rektor og direktør var viktige pådrivere for at stillingen ble tildelt Avdeling Helsefag, og dekan Siw Blix og studieleder Tove Størdal la til rette og støttet meg ved prosjektoppstart. Uten deres bistand hadde ikke studien blitt en realitet. Jeg vil også takke mine kollegaer som med stor tålmodighet har hørt på meg, vist interesse for prosjektet og for hvordan jeg har hatt det i hele denne perioden. Især har de som deltok i avdelingens ”skrivegruppe” vært til stor hjelp underveis med sine engasjerte og kritiske innspill. Jeg vil rette en særlig takk til vår professor II, Norman Andersen for hans hjelp og ikke minst kloke spørsmål, og min kollega lektor Ranveig Jacobsen som med stor nøyaktighet har lest igjennom tekstene for meg.

Min veileder førsteamanuensis Ingunn Elstad ved avdeling for Sykepleie og Helsefag ved Universitetet i Tromsø skal ha en stor takk. Hennes konstruktive og viktige faglige innspill har vært av stor betydning i alle faser av arbeidet, især i analysefasen og under selve skrivearbeidet med avhandlingen. Hun har i alle disse årene vist stor tålmodighet, engasjement og utholdenhet. Hun har også hatt den sjeldne evnen som veileder å være både kritisk, myndig og streng på en mild, oppmuntrende og inspirerende måte. Hun har alltid vært lett tilgjengelig, og jeg har hatt mulighet til å ta kontakt når som helst dersom jeg hadde behov. Det har bidratt til å unngå forsinkelser, gjort at prosjektprosessen har vært i gang hele tiden og sikret at prosjektet ble avsluttet på tidsplan.

Jeg er Smertepoliklinikken stor takk skyldig. De ga meg inspirasjon, innpass og hjelp til å rekruttere informanter til den empiriske delen av undersøkelsen. Deres inkluderende måte å møte meg på gjør at jeg alltid har følt meg velkommen der, og deres faglige innspill har hjulpet meg i flere faser av dette arbeidet. Jeg vil også rette en stor takk til informantene som velvillig stilte opp til intervju og delte sine erfaringer med meg fra en så vidt vanskelig periode i deres liv. Uten deres bidrag hadde dette prosjektet ikke blitt til.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til min mann, Svein, for alltid å være til stede og vise interesse for det jeg holder på med, og ivareta det praktiske slik at hverdagen fungerer. Takk til mine to sønner, Hans Birger og Jon Are, og til Nina og Silje som hver på sin måte har hjulpet og støttet meg især når det har blitt imot. Til slutt en hilsen til mine to barnebarn Joakim og Aleksander som har hatt en unik evne til å få meg tilstede i nuet, og som i hverdagslivet har klart å atsprede og aktivisere meg på en måte som har gitt både hvile og energi.

Min kollega og gode venninne gjennom mange år, Ingrid Immonen, har stått last og brast med meg i alle opp og nedturen som et prosjekt som dette nødvendigvis innebærer. Det spørres om jeg hadde ”stått han av” hvis hun ikke hadde sørget for at jeg ble med på isbading på torsdager, slik at stress og negative tanker ble vasket av i bølgene.

Originale artikler

Denne avhandlingen er basert på følgende artikler som det vil refereres til i teksten med henvisning til deres romertall:

- I Nilsen G, Elstad I (2006). Arbeid og verdighet. Pasienters fortellinger fra livet med langvarige smerter. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, Vol. 4, 2: 27 – 39

- II Nilsen G, Elstad I (2008). Temporal experiences of persistent pain. Patients' narratives from meetings with health care providers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Accepted 17. August 2008.

- III Nilsen G, Elstad I (2008). Å sitte på altanen barføttes i snøen. Individuelle strategier for håndtering av langvarige smerter. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, Nr. 1: 50 – 65

Sammendrag

Avhandlingen er basert på 20 personers fortellinger om det å leve med langvarige ikke maligne smerter, hvor årsaken til smertene har vært usikker hele eller deler av perioden. Langvarige smerter er en lidelse som rammer et stort antall personer, og er et av de mest funksjonshemmende og kostnadskrevende helseproblemer i den vestlige verden.

Forskningen på langvarige smerter har stort omfang. Forskningsfokus har for største del vært selve smertene. Denne studien har imidlertid som fokus hvordan *livet med smerter* kan utvikle seg for enkeltmennesker over tid. Hensikten med studien er å frembringe personenes erfaringer og forståelse av hvordan livet utviklet seg etter at smertene oppsto, for dernest å drøfte disse erfaringene og forståelsene i en forskningsmessig og teoretisk sammenheng, i håp om å bidra til innsikt i hva det vil si å leve med langvarige smerter. Denne innsikten kan være viktig både for helse- og velferdspersonell, i samfunnet generelt, og for personer som selv lider av langvarige smertetilstander.

Studien har et eksplorativt, narrativt design, med sikte på at informantene selv skulle velge ut og dimensjonere de tema de anså som særlig betydningsfulle. Dessuten skulle tidsdimensjonen i fortellingene ivaretas, siden livet med smerter representerer et forløp. Det ble gjennomført kvalitative dybdeintervju, hvor informantene ble invitert til å fortelle fra sine liv med smerter. Det ble lagt vekt på å få frem informantenes egne vurderinger og vektlegginger. Deltakerne i studien ble rekruttert ved en smertepoliklinikk i et sykehus i Nord-Norge, like mange menn som kvinner i yrkesaktiv alder. Det ble foretatt en narrativ analyse av fortellingene, ut fra en Ricoeur-inspirert hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Tre områder ble tolket som hovedtema i fortellingene: arbeid og verdighet, langvarige smerter og temporalitet, og individuelle strategier for håndtering av smertene og deres konsekvenser. Temaene er drøftet i de tre foreliggende artikler.

Funnene i studien viser at smertene etablerte seg som langvarige på en gradvis og snikende måte. Smertene okkuperte informantenes oppmerksomhet, tok deres fokus bort fra omgivelsene og gjorde dem ukonsentrerte og glemske. Smertene opptrådte episodisk, kom og gikk og varierte i intensitet. Disse funnene som gjaldt smertenens tidsstruktur, blir i studien diskutert ut fra fenomenologisk filosofi på området smerte og sykdom (Leder, Toombs, Brough). Fordi smertene brøt inn i informantenes dagligliv og fellesskap med andre, og gode og dårlige perioder vekslet uforutsigbart, levde informantene med stadige brudd i tilvante måter å håndtere hverdagen på. Smertene bestemte mye av dagsorden. Samtidig var smertene usynlige for omgivelsene. Dette bidrog sterkt til at mange følte seg tilsidesatt og i en uverdigg posisjon i lokalsamfunnet. Bourdieus begreper om habitus, felt, kapital og strategi anvendes som guide i drøftingen av disse utfordringene.

Informantene hadde begrenset nytte av tilbudte behandlingstiltak, og komplementær/alternativ behandling var kostnadskrevende og hadde kortvarig effekt. De hadde utviklet ulike individuelle strategier for å håndtere både smertene og de påtvungne endringene i hverdagen. Strategier som falt dem naturlig ut fra deres habitus som medlemmer i små lokalsamfunn. Deres visjon var å gjenopprette både verdighet og en så normal hverdag som mulig *med* smerter. Den viktigste strategien for å oppnå både verdighet og et normalt dagligliv, var å få brukt sine resterende arbeidsressurser i lønnet arbeid. Flertallet av informantene la stor vekt på at de ikke godtok uføretrygd som et alternativ.

Periodevis brøt imidlertid strategiene for å håndtere smertene sammen. De fleste hadde hatt selvmordstanker og noen hadde hatt episoder der de helt mistet selvkontrollen. Informantene stod ofte alene både med å finne frem til gode måter å håndtere hverdagen på, og for å finne et arbeide tilpasset helsetilstanden. De strevde med å forstå den uberegnelige karakteren til smertene, og uttrykte frustrasjon over møter med helsepersonell og saksbehandlere i velferdstjenesten, hvor de ofte følte seg mistrodd, ikke hørt eller forstått.

Mens informantene var opptatte av hvordan livet med smertene utviklet seg over tid, møtte de ofte helsepersonell som holdt fokus på den aktuelle situasjonen her og nå. Ved å lytte til "hele historien" om hvordan livet med smertene utviklet seg over tid, kunne sannsynligvis helsepersonell fått bedre innblikk i hva som fungerte for den enkelte, og bidratt til mer presise tiltak. Noen informanter hadde imidlertid møtt helsepersonell som inntok en lyttende holdning, og som de opplevde hjalp dem til å se "lys i tunellen".

Det viktigste enkelttiltaket for personer med langvarige smerter vil antakelig være personlig oppfølging gjennom tid i lokalmiljøet. Det kan ha betydning i forhold til hvordan de blir møtt, til tidligere kartlegging, samt mer systematiske og presise individuelle behandlingsopplegg. Å etterspørre og støtte opp om deres egne håndteringsstrategier som hadde vist seg å være til hjelp, fremstår som særlig sentralt.

Denne studien fokuserer på noen personers liv med langvarige smerter, og funnene kan derfor ikke gjøre krav på å gjelde allment for den store gruppen pasienter med denne lidelsen. Likevel kan deres erfaringer være av interesse for andre i lignende situasjon, ikke minst ved å vise at de ikke er alene om noen uforståelige, utydelige og vanskelige erfaringer. Ved å belyse disse erfaringene teoretisk, kan denne studien forhåpentligvis bidra til større forståelse for den spesielle situasjonen som mange mennesker lever i.

Studien tyder på at informantenes største problemer oppsto i relasjonen mellom selve smerteerfaringen og deres liv i sosiale og praktiske sammenhenger. Det synes derfor ikke å være tilstrekkelig med tiltak som søker å endre de personer som lider av langvarige smerter. Det vil også være behov for at omgivelsene, fagpersonell inkludert, søker å endre sin forståelse av de mennesker som er påtvunget et uvanlig hverdagsliv, med langvarige smerter de ikke kan slippe fra.

Nøkkelord: Langvarige smerter, narrativer, individuelle håndteringsstrategier, arbeid, verdighet, temporalitet, habitus, felt, sosial kapital

Abstract

The dissertation is based on 20 persons' stories about living with prolonged non-malign pains, whose cause have been uncertain for part of or all of the period. Prolonged pain is a suffering that strikes a large number of people, and is one of the most disabling and costly health problems of the western world.

The research on prolonged pain is extensive. Mostly, the focus of the research has been on the pain itself. However, this study has focused on how *life with pain* can evolve over time for individuals. The purpose of the study is to bring forward the individual's experiences and understanding of how life has developed after the pains came into existence, and then discussing these experiences and understandings in connection with research and theory, in the hope of contributing with insight to what it is like living with prolonged pains. This insight may be important to both health and welfare personnel, to society in general and to people suffering from prolonged pain conditions.

The study has an explorative, narrative design, with focus on the informants choosing and dimensioning the subjects they found important themselves. Furthermore, the time dimensions of the stories had to be maintained as life with pain represents a progress. Qualitative in-depth interviews were conducted, where the informants were invited to relate stories from their lives with pains. Emphasis was put on bringing forth what the informants attached importance to and their own assessments of their situation. The participants of the study were recruited through a pain management policlinic at a hospital in the north of Norway. The study included the same amounts of men as women in working age. Narrative analyses, from a Ricoeur-inspired hermeneutic phenomenological approach, were carried out on the narratives. Three areas were interpreted as the main topics of the narratives: work and dignity, prolonged pains and temporality, and individual strategies to handle pains and their consequences. The topics have been discussed in the three available articles.

The study reveals that the pains established themselves as prolonged in a gradual and sneaky manner. The pains occupied the attention of the informants, distracted their focus from the surroundings, made them lose their concentration and become absent-minded. The pains appeared episodically, came and went and varied in intensity. The revelations that concerned the time structure of the pains are in the study discussed from phenomenological philosophy within the area of pain and disease (Leder, Toombs, Brough). Due to the pains meddling with the daily life of the informants, their fellowship with others, and the fact that the good and bad periods changed unpredictably, the informants lived with constant breakdowns of their accustomed ways of handling their everyday lives. The pains dictated large parts of the agenda. At the same time, the pains were invisible to the surroundings. This strongly contributed to many of them feeling slighted and placed in an unworthy position in the local community. Bourdieu's ideas of habitus, field, capital and strategy are used as a guide in the discussion of these challenges.

The informants had limited benefits of the treatments that were offered, and complementary/alternative treatments were costly and only had transitory effects. They had developed different individual strategies to handle both the pains and the changes that were forced upon them in their everyday lives, strategies that came naturally to them from their habitus as members of small local communities. Their vision was to restore both dignity and an everyday life *with* pains that would be as normal as possible. The most important strategy to achieve both dignity and a normal everyday life was to use their remaining working resources

in income-producing work. The majority of the informants emphasises that they did not accept disability benefits as an alternative.

However, the strategies to handle the pains periodically collapsed. Most of the informants had contemplated suicide and some had experienced episodes where they completely lost self-control. The informants were often on their own both when it came to finding good ways of dealing with their everyday lives, and finding employment adapted to their health condition. They struggled with understanding the unpredictable character of the pains, and expressed frustration over meetings with health care personnel and caseworkers in the welfare work, where they often felt distrusted, not heard or misunderstood.

While the informants were interested in how their lives with pains developed over time, they often met with health care personnel that kept focus on the current situation here and now. Through listening to 'the whole story' about how life with pains developed over time, the health care personnel would probably gain better insight to what worked for the individual patient, and contribute to more precise measures. However, some informants had met with health care personnel who took a listening attitude, and who they felt had helped them see 'a light at the end of the tunnel'.

The most important singular measure for people with prolonged pains is probably personal observation over time in their local environment. This may be significant to how they are met, to previous surveys of patients' needs, in addition to more systematic and precise individual treatment plans. Asking for and supporting the patient's own handling strategies that had proven to be of help appears to be particularly important.

This study focuses on a few individuals' lives with prolonged pains, and the finds can therefore not claim to apply universally to the large group of patients with this suffering. Their experiences may still be of interest to other people that find themselves in a similar situation, not least by showing that they are not alone in having inconceivable, obscure and difficult experiences. By throwing light on these experiences theoretically this study can contribute to a greater understanding of the special situation many people live in.

The study indicates that the greatest problems the informants came across originated in the relation between the pain experience and their lives in social and practical situations. Therefore, it does not seem to be enough measures that seek to change the people that suffer from prolonged pains. There is also a need for the surroundings, including skilled workers, to seek to change their understanding of the people that have an unfamiliar everyday life with prolonged pains they cannot escape from, forced upon them.

Keywords: Prolonged pains, narratives, individual strategies for handling pains, employment, dignity, temporality, habitus, strategy

1.0 Introduksjon

Denne studien er basert på tjue personers fortellinger om sine erfaringer med å leve med langvarige ikke-maligne smerter over tid, der årsaken til smertene var uklare eller usikre.

Min interesse for personer med langvarige smerter har bygd seg opp over mange år, bl.a. gjennom deltakelse i et internasjonalt prosjekt med fokus på denne pasientgruppen. Interessen ble forsterket da jeg ble ansvarlig for en videreutdanning i smerte og smertelindring for sykepleiere. Studentene tok stadig opp kompliserte problemstillinger fra praksis vedrørende pasienter med langvarige smerter. Jeg ble slått av deres usikkerhet over hvordan disse pasientene skulle forstås og møtes, og deres frustrasjon og fortvilelse over vanskeligheten ved å finne frem til behandlingstilbud som kunne være til hjelp. Studentene beskrev ofte en følelse av å mislykkes i sine møter med pasientene, noe som bunnet i en usikkerhet av hva de selv kunne, skulle eller burde gjøre for dem.

Sykepleiernes beskrivelser gjorde meg nysgjerrig på hvordan det å leve med langvarige smerter, ble opplevd fra personenes eget ståsted. Umiddelbart kan en tenke seg at det må være et liv med store utfordringer. Ut fra min forforståelse som sykepleier og faglærer, gikk jeg ut fra at langvarige smerter kunne føre til konsekvenser i forhold som familie, nettverk og jobbsituasjon. Etter hvert ble det klart for meg at det var få studier som fokuserte på hvordan livet med smerter kan utvikle seg for enkeltmennesket, sett som et lengre forløp over tid. Jeg ble spesielt interessert i hva personene selv ville vurdere som viktig i livet med smerter.

I denne studien valgte jeg derfor å ha hovedfokus på enkeltpersoners erfaringer, og deres forståelse av sine liv med langvarige smerter. Dette er en forståelse som til syvende og sist ingen andre enn personene selv kan gjøre rede for. Erfaringene informantene i denne studien forteller om vil ikke nødvendigvis gjelde for andre mennesker med langvarige smerter. Men de belyser et spekter av utfordringer i det å leve med langvarige smerter. Slik kan de være aktuelle for andre. Ved å drøfte disse erfaringene og forståelsene i en forskningsmessig og teoretisk sammenheng, håper jeg å bidra til større innsikt og forståelse for hva det vil si å leve med langvarige smerter.

Et utgangspunkt for denne studien var at det kan være viktig for helsepersonell å få mer innsikt i hvordan livet kan arte seg for personer med langvarige smerter. Det var også en antakelse at en tilnærming som spurte etter personenes eget ståsted og egne erfaringer, kunne peke mot bedre måter å møte disse pasientene på. Økt fokus på deres egen forståelse ville kunne tjene til å finne mer presise tilbud som fungerer for den enkelte.

Det ble derfor viktig i denne studien å utforme et forskningsdesign hvor informantene fikk anledning til å fortelle om de erfaringer de hadde med å leve med langvarige smerter. Det innebar å sikre at de selv mest mulig fikk velge hva de ønsket å fortelle om. Informantene benyttet anledningen til å fokusere på hvordan livet hadde utviklet seg for dem etter at smertene oppsto. De vektla livet med smertene mer enn smertene som sådan. Slik bidro de til å tydeliggjøre studiens fokus ytterligere, ved at smertene fremsto som et aspekt ved livet deres gjennom tid.

Et av kriteriene for utvalg av informanter var at de skulle ha ikke-maligne smerter. Ved maligne lidelser er smertene en del av et sykdomsbilde hvor hovedfokus er på lidelsen og på overlevelsesmulighetene, både for pasienten og behandlerne. Behandlingen er mer målrettet og opplagt når pasienten har en malign sykdom, og den totale situasjonen er annerledes.

Denne pasientgruppen representerer derfor andre utfordringer enn de som var denne studiens fokus.

Informantene skulle ha smerter som var langvarige, og hvor de hele eller deler av forløpet hadde levd med at diagnosen var ukjent eller usikker, eller at de ikke hadde fått det de opplevde som en akseptabel forklaring på hvorfor smertene var blitt langvarige. Denne usikkerheten ble vurdert som viktig, fordi det å mangle en forklaring kan skape bekymring og hodebry for pasienten. Situasjonen blir uavklart, og når den ikke er definert diagnostisk, blir det behandlingsmessige ofte preget av usikkerhet (Sturge-Jacobs 2002; Viane, Crombez, Eccleston, Devulder, De Corte 2004; McCracken, Carson, Eccleston, Keefe 2004). At smertetilstandene skulle være medisinsk uavklarte, bidrog også til å samle studiens fokus på livet med smerter, uavhengig av medisinsk anamnese og behandlingsforløp.

Smerter er individuelle opplevelser. Å leve med langvarige smerter vil kunne innebære et stort spekter av erfaringer, der mange ting står på spill for å få livet til å henge sammen for den enkelte. I litteraturen fremkommer det også at mange bruker mye tid og energi på å finne en rimelig årsak til smertene. Behandlingsmessig representerer de ofte en utfordring i klinikken (Dudgeon, Gerrard, Jensen, Rhodes 2002; Sturge-Jacobs 2002; Viane et al. 2004; McCracken et al. 2004). Det er gjort mye forskning i forhold til langvarige smerter. Mange av studiene fokuserer på pasienters egne opplevelser og rapporterte besvær, både smerteopplevelsen i seg selv og hvordan dagliglivet berøres av smertene. Imidlertid har mange av disse studiene utgangspunkt i tema som på forhånd er utvalgt av forskerne, tema de ut fra erfaring og tidligere forskning antar er sentrale (Carson & Mitchell 1998; Dudgeon et al. 2002; Andersson 2003; Haythornthwaite 2006). I denne studien så jeg på det som viktig at informantene selv fikk vektlegge de tema som de anså som særlig betydningsfulle i deres liv, fordi jeg antok at dette kunne utdype tidligere innsikter og kanskje frembringe nye perspektiver.

Å leve med langvarige smerter utgjør et forløp. Tidsperspektivet ble derfor antatt å ha en betydning. En hensikt med å bruke fortellinger som metode i denne studien, var å sikre at dette tidsperspektivet fremkom. Mange studier har fokus på tverrsnittsdata eller øyeblikksdata, mens jeg her ønsket å ivareta tidsstrukturen i den aktuelle delen av livsløpet. Informantenes fortellinger gjorde det mulig.

Denne studien har altså til hensikt å utdype innsikter og bringe frem perspektiver som kan bidra til en utvidet forståelse av hvordan livet med langvarige smerter kan arte seg for den det gjelder. Ved å forstå situasjonen slik personen selv forstår den, kan denne studien bidra til kunnskapsbasen helsepersonell har som utgangspunkt for sin tilnærming til disse pasientene.

2.0 Tidligere forskning

2.1 Langvarig smerte som usynlig endring av livet

Fysisk smerte er noe høyst alminnelig, som alle mennesker har hatt en erfaring med. I litteraturen antar man at smerter har som sin grunnleggende funksjon å beskytte mot fare, og at smerteopplevelsen er en betingelse for å overleve fordi den hjelper oss å unngå farlige situasjoner (Statens Beredning for medisinsk Utvardering (SBU) 2006). International Association of Study of Pain (IASP) definerer smerte som "en ubehagelig sensorisk og/eller følelsesmessig opplevelse, som er forbundet med eksisterende eller truende vevskade, eller beskrevet som om en slik skade fantes" (Klintman 1999, s.34; www.iasp-pain.org 2004). Denne konsen-

susdefinisjonen slår fast at smerter i sin natur er ubehagelige, at de er en personlig opplevelse, og at det ikke nødvendigvis finnes en klar fysisk årsak. Samtidig som smerter er så alminnelige, er de også en individuell erfaring.

IASP skiller mellom akutt og kronisk smerte, hvor kriteriene for kroniske smerter er en varighet på mer enn 3 måneder, at de har vart utover forventet normalt tidspunkt for helbredelse, og at vanlige typer av biomedisinsk intervensjon har mislyktes (Niv & Devor 2004; www.iasp-pain.org 2004). Langvarige smerter skiller seg fra mer kortvarige og akutte ved at de vanligvis ikke er observerbare. De ledsages normalt ikke av vegetative tegn som uro, blekhet eller blodtrykksstigning. Smertene kan fremtre som sterke for personen selv, samtidig som de er nokså usynlige for alle andre, også for de som kjenner vedkommende godt. Denne usynligheten er et trekk som kan være av betydning for den som skal leve med smertene.

Den individuelle og personlige karakteren til langvarige smertetilstander blir fremhevet i nyere forskning. Det tas nå til orde for at langvarige smerter skal betraktes som en egen tilstand fordi de påvirker så mange sider av pasientens liv. Den opprinnelige årsaken spiller ofte en mindre rolle, og smertene kan derfor behandles på lignende måte uansett diagnose (Niv & Devor 2004; McMahan & Koltzenburg 2006; SBU 2006). Niv & Devor (2004) er blant de som peker på at langvarige ikke-maligne smerter ikke er det samme som en akutt smerte utstrakt i tid. Dette fordi forskning viser at det bak langvarige smerter kan ligge plastiske og delvis irreversible forandringer i nervebaner som formidler smerte, samt i perifert vev. Akutte og langvarige smerter krever derfor ulik tilnærming og behandling (Thomas 2000; DeLeo & Winkelstein 2002; Andersson 2003; Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, Gallacher 2006; SBU 2006).

Flere konkluderer med at man med dagens kunnskapsnivå bare i sjeldne tilfeller kan tilby behandling som eliminerer langvarige smerter, og at smertene derfor i praksis vil være irreversible. Langvarige smerter kan altså ofte bli et livsprosjekt. Imidlertid kan en viss reduksjon av intensitet og negative konsekvenser være mulig, og behandlingen bør derfor individualiseres inn mot pasientens livsløp (SBU 2006). Utviklingen innen medisinsk smerteforskning underbygger altså relevansen av studier som setter personens liv med smerter i fokus.

For ikke å uttrykke et oppgitt syn på prognose, anbefales det i dag å anvende begrepet *langvarig* i stedet for *kronisk* smerte (SBU 2006). Det er gjort i denne avhandlingen.

2.2 En vanlig tilstand med store konsekvenser

Langvarige smerter er altså en vanlig tilstand som rammer et stort antall personer, og er et av de mest funksjonshemmende og kostnadskrevende helseproblemer (Crombie, Croft, Linton, LeResche, VonKorff 1999; Harstall & Ospina 2003; Breivik et al. 2006; SBU 2006). Internasjonalt estimeres forekomsten av langvarige ikke-maligne smerter, i følge Crombie et al., (1999) til å være 8-30 % i den voksne befolkningspopulasjonen. Imidlertid er det store variasjoner fra studie til studie når det gjelder prevalens, noe som kan skyldes ulike kriterier for registrering. Omfanget er uansett svært stort. En undersøkelse i 15 europeiske land (Pain in Europe) har anvendt samme kriterier for registrering i alle deltakerlandene. Studien viser at forekomsten av langvarige smerter på det tidspunkt undersøkelsen ble gjort, lå på 40-50 % blant voksne personer, og ca. halvparten av disse hadde smerter av moderat til alvorlig intensitet (Breivik et al. 2006). Muskelskjelettplager hevdes å utgjøre hoveddelen av årsaken til langvarige smerter. I Norge viser en undersøkelse fra 2001 at 23 % av alle voksne over 18 år hadde hatt denne type smerteproblem de siste tre måneder (Ramm 2001). Den store

utbredelsen er i seg selv en viktig grunn til at det er behov for forskning innenfor langvarige smerter.

Epidemiologiske oversiktsstudier viser at langvarige smerter får store konsekvenser for dagligliv og samfunnsliv hos mange mennesker (Breivik et al 2006; SBU 2006). Det vil være individuelle variasjoner med hensyn til hvor mye langvarige smerter påvirker livsførselen til de som rammes, men forholdsvis mange opplever betydelige endringer i hverdagen (Carson & Mitchell 1998; Ferrari 2000; Honkasalo 2000; Bullington, Nordemar, Nordemar, Sjøstrøm-Flanagan 2003). Undersøkelser fra Sverige antyder at 13-20 % av den voksne befolkningen rapporterer om alvorlige smerteproblem som innebærer innskrenkninger i dagliglivet.

I den europeiske undersøkelsen beregnes det at ca. 10-12 % av de rammede hadde store problemer med å leve med sine smerter, også fordi smertene påvirket kvaliteten av sosialt liv, og at deltakelse i arbeidslivet ble berørt på ulike måter (SBU 2006; Breivik et al. 2006). Det er et gjennomgående funn at langvarige smerter hindrer deltakelse i arbeidslivet. I den europeiske studien hadde over halvparten av de smerterammede fått redusert sin arbeidsinnsats, eller var ute av jobb (Breivik et al. 2006). To finske studier viste at langvarige smerter var en sterk indikator for redusert arbeidsinnsats og tidlig avslutning av jobbkarrieren (Mantyselka, Kumpusalo, Ahonen, Takala 2002; Saastamoinen, Leino-Arjas, Laaksonen, Lahelma 2005). En norsk undersøkelse fra 2001 viser at 50 % av antall sykemeldinger pr. år hadde sin årsak i smertefulle muskelskjelettlidelser (Ramm 2001). Registreringer fra Sverige viser at smerter fra bevegelsesorganene var beregnet til ca. 32 % av antall sykemeldinger og 37 % av utbetalte sykepengemidler (SBU 2006).

I noen studier gjøres det samfunnsøkonomiske kostnadsberegninger for langvarige smerter, bl.a. i studien "Pain in Europe". Disse beregningene er interessante først og fremst fordi det er en måte å beskrive problemets størrelse på i økonomiske termer. Her er det de direkte kostnadene til behandling, og de indirekte kostnadene på grunn av bl.a. redusert arbeidsinnsats som vurderes. I "Pain in Europe"-studien utgjorde de indirekte kostnadene ikke uventet ca. 93 % av totalkostnadene, og ble i Sverige beregnet å utgjøre ca. 80 milliarder kroner (Breivik et al 2006; SBU 2006). I en finsk studie ble ca. 75 % av kostnadene relatert til fravær fra arbeidet (Mantyselka et al. 2002).

Epidemiologiske studier antyder altså at inntil 20 % av den voksne befolkningen kan være rammet av langvarige smerter av en slik intensitet at det påvirker og endrer livet til de som rammes, både m.h.t. deltakelse i arbeidslivet og i forhold til muligheter og begrensninger i hverdagen forøvrig.

2.3 Forskning om det å leve med langvarige smerter

Mye av den forskningen som er gjort i forhold til langvarige smerter, har hatt fokus på smertene som sådan. Det er de siste tiårene også forsket på ulike sider ved det å leve med langvarige smerter, og den betydning det kan ha å mangle en sikker diagnose. Resultatene fra denne forskningen trekker frem tematikk som utgjør en viktig bakgrunn for denne studien. Jeg har imidlertid ikke funnet studier med forskningsdesign uttrykkelig innrettet mot at informantene selv skulle velge ut og dimensjonere de tema som de anser som særlig betydningsfulle i livsfasen med smertene.

I en gjennomgang av nyere forskning foretatt av SBU (2006), konkluderes det med at langvarige smerter er noe som gjør seg sterkt gjeldende i personenes hverdagsliv. Hva som kjenner ut erfaringene, og hvilke konsekvenser de kan få for den enkelte, er beskrevet på ulike

måter. Noen studier viser at de fleste pasienter hadde håp om smertelindring. Det medførte en stadig søken etter behandling, og påvirket deres prioriteringer i hverdagen (Carson & Mitchell 1998; Dudgeon et al. 2002; Bullington et al. 2003; Breivik et. al. 2006). Dette handler bl.a. om å finne medikamentell behandling som holder smertene i sjakk, og å skaffe seg kunnskaper om hvilke andre behandlingsmuligheter som finnes. Det fremkommer også at toleransen for smertene syntes å variere, særlig påvirket av angst og bekymring (SBU 2006). Plager som tretthet og søvnforstyrrelser fremsto også som sentralt.

Thomas (2000) fant i sin studie at pasientene opplevde langvarige smerter som en vedvarende tortur eller plage, eller som et monster som ikke kunne temmes. De opplevde også at kroppen ble forandret og eldet. I andre studier (Dudgeon et al. 2002; Sturge-Jacobs 2002; McCracken et al. 2004) fant man at oppmerksomheten til pasientene ble rettet mot det besværlige, og mot det som opplevdes som ukjent og unormalt med kroppen. Smertene medførte tap av frihet, deres verden skrumpet inn, smertene satte opp barrierer mot omgivelsene og påførte dem fortvilelse, men også håp (Honkasalo 1998; Dudgeon et al. 2002; Bullington et al. 2003). I noen studier kom tilbaketreking og isolering fra omgivelsene frem som sentrale tema. I andre var kontaktsøking for å få trøst mer sentralt (Carson & Mitchell 1998; Bullington et al. 2003; Closs, Staples, Reid, Bennett, Briggs 2007). Noen studier viser at mange pasienter strevde med å opprettholde sin verdighet (Søderberg, Lundman, Nordberg 1999), og at det å leve med langvarige smerter krevde en nyorientering i tilværelsen. Flere studier inneholder beskrivelser av hvordan de smerterammede gjennomgikk prosesser. Fra å gi opp, til å tvinge seg til å fortsette, og til å orientere seg mot noe nytt. Fordi det å holde fast på tidligere vaner kunne få store konsekvenser, beskrives nyorienteringen ofte som påtvunget (Carson & Mitchell 1998; Taylor 2001; Closs et al. 2007). Funnene i disse undersøkelsene er gjort mulig gjennom et prosessorientert forskningsperspektiv. De underbygger dermed relevansen av å studere livet med langvarige smerter som et forløp.

2.4 Hvordan smerter griper inn i livet til den enkelte

Den fenomenologiske smerteforskningen ser på smerten som fenomen, og tilbyr en forståelse av smerter som en umiddelbar og levd erfaring (Leder 1990; Toombs 1990 & 2001; Brough 2001). Denne forskningen skiller seg dermed fra forskningen på det å leve med langvarige smerter ved at den har selve smerteerfaringen som sitt hovedfokus. Samtidig viser fenomenologiske analyser av smertefenomenet hvordan smerteerfaringene griper inn i livet og endrer det. Derfor er også fenomenologisk forskning relevant for denne studien. Den gjør det mulig å bevege seg mellom et mer langsgående perspektiv på livet til de smerterammede, og et nærgående blikk på måtene smerteerfaringene preger dagliglivet på.

Fenomenologene Brough og Toombs er blant de som har studert hvordan oppfattelsen av tiden endrer seg ved sykdom og smerte. De anvender Husserls filosofi som guide i sine drøftinger. Husserl gjør et skille mellom objektiv tid som kan måles ved klokker og kalendere, og den subjektive, erfarte tiden. Den erfarte, subjektive tidens "nå" er elastisk, i den forstand at det kan ekspandere eller kontrahere. "Nå" er ikke et fast punkt på en tidslinje. På denne måten er erfart tid forskjellig fra de formelle strukturene i klokketiden (Husserl, trans.1991). Husserl mente det var umulig å forklare konstitueringen av tid uten å knytte den til objekt som er temporalt tøyelige, men erfart som et hele. Både Brough og Toombs hevder at smerte er et slikt objekt. I følge Toombs vil det å leve seg igjennom smertene bety at sensasjonen smerte blir erfart som utvidet og tøyelig mens den pågår. I litteraturen finner en beskrivelser fra personer med langvarige smerter om hvordan tiden synes å stå stille, hvordan fremtiden er blitt usikker og uforutsigbar, og deres verden begrenset (Honkasalo 1998 & 2001; Madjar 2001) Disse forholdene drøftes opp mot en fenomenologisk forståelse av subjektiv tid.

Toombs (1990) hevder videre i sin analyse at smerter erfares på ulike oppmerksomhetsnivå. De opptrer ofte som en umiddelbar og før-refleksiv fremmed kroppslig sensasjon, som en gradvis kan sette ord på og forholde seg mer uttrykkelig til, inntil smerten eventuelt begrepsfestes i en diagnostisering som symptom på sykdom. Likevel vil de umiddelbare smerteerfaringene fortsatt stadig opptre før-refleksivt og subjektivt. At smerte er noe som man gradvis blir seg uttrykkelig bevisst, drøftes også av Bury (1982). Han beskriver hvordan kronisk sykdom og smerte ofte har en snikende utvikling, som gjør at det kan ta noe tid før man reagerer og søker lege. Leder (1990) hevder at selv relativt "konstante" smerter og smerte av langvarig karakter, typisk manifesterer seg som episodisk på en uforutsigbar måte. De kommer og går. Også konstante smerter varierer i intensitet. "It is as if the pain were ever born anew, although nothing whatsoever has changed", hevder han (Leder 1990, s.73).

I litteraturen fremkommer det mange beskrivelser av pasienter som forteller at deres oppmerksomhet overfor omgivelsene ble radikalt endret når de hadde smerter. Mange rapporterer om konsentrasjonsproblemer og dårlig hukommelse etter at smertene oppsto (Hallberg & Carlsson 1998; Honkasalo 1998; Thomas 2000). Leder (1990) drøfter grunnen til endret oppmerksomhet ved smerter. Han hevder at så lenge kroppen fungerer uten problemer, blir den på ulike måter fraværende for vår oppmerksomhet (the absent body). Dette mener han har sin forklaring i at vi til vanlig har vår oppmerksomhet vendt utover, mot verden, mot våre omgivelser. Vi har vårt fokus hovedsakelig på det vi holder på med, og det som hender i våre omgivelser. Når smerter oppstår blir vår bevissthet og oppmerksomhet tvunget inn mot kroppen og det smertefulle stedet. Dette resulterer i en forflytning av oppmerksomheten bort fra omgivelsene, bort fra verden rundt oss, og dermed også bort fra den felles klokketiden. Episoder med sterke smerter oppleves som at "verden trekker seg sammen", og en klarer ikke å forholde seg til andre ting. Smertene oppretter et skille mellom den indre og den ytre verden, mellom den smertefulle kroppen og det felles sosiale livet, og mellom øyeblikket og tiden. På denne måten skaper smertene stadige brudd og usammenheng i dagliglivet på mange plan (Bury 1982; Leder 1990; Toombs 1990 & 2001; Hallberg & Carlsson 1998; Honkasalo 1998). Dette kan medføre mange ulike konsekvenser i det sosiale liv for den som rammes, især hvis smertene blir langvarige.

2.5 Møte mellom helsepersonell og personer med langvarige smerter

Et stort antall studier beskriver hvordan pasienter og helsepersonell kan ha ulike oppfatninger av smerteopplevelsen, og at det kan være stor avstand mellom deres forståelser av situasjonen (Thomas 2000; Sundstrøm 2001; Breivik et al. 2006). Dette gjelder særlig de pasienter som har langvarige smerter uten en sikker diagnose eller en rimelig forklaring på årsak til smertetilstanden. Toombs (1990 & 2001) knytter dette gapet mellom forståelseshorisontene til temporalitet, og argumenterer med at fordi sykdomsbegrepet har endret seg gjennom historien, synes også de temporale perspektivene å ha blitt endret. I tradisjonen fra antikkens medisin ble sykdom sett på som en pågående prosess, som en sykdomsfase i livet, og var et perspektiv som fordret at legen hadde sin oppmerksomhet på sykdommens utvikling. Perspektivet på sykdom som individuelt forløp, omfattet anamnese, den nåværende tilstand og fremtidig prognose, og pasientenes egne erfaringer hadde relevans for legens vurdering (Clark & Mishler 1997; Benner 2001; Foucault 2003). I den moderne medisin er pasientens erfaringer og anamnese et utgangspunkt, men pasientens sykdom blir vanligvis diagnostisert gjennom objektive data via prøver og undersøkelser foruten klinisk undersøkelse ved konsultasjon. Diagnosen definerer sykdommen som en avgrenset hendelse som det foreskrives behandling for. Fokus er ofte på de øyeblikksbilder som fremkommer gjennom undersøkelsene, hvor det som er aktuelt i situasjonen med dens begrensede tid og kontekst, blir det som vektlegges. Dermed kan pasientens subjektive erfaring få en mer perifer plass i

denne modellen, og kan stå i fare for å bli oversett. Også det som har hendt forut, og utsiktene for fremtiden kan komme mer i bakgrunnen (Benner 2001; Young 2002; Foucault 2003). Begge disse perspektivene på sykdom kan gjenfinnes i dagens helsetjeneste, både innen forskning og behandling. De kommer til uttrykk i helsepersonells holdninger til helse og sykdom, og kan gjøre seg gjeldende i deres møter med pasienter med langvarige smerter.

Toombs (1990 & 2001) er blant flere som setter fokus på hvordan kommunikasjon av smerteerfaringer kan by på utfordringer både for pasient og helsepersonell. Fordi det ikke alltid er en påvisbar sammenheng mellom skade, smertestimuli og smerteopplevelse, må helsepersonell skifte perspektiv fra det som er synlig og forventet, til det individuelle i pasientens egen formidling av smerteopplevelse. Det er et velkjent problem at smerter i sin alminnelighet synes å motsette seg språket (Sundstrøm 2001; Brough 2001; Toombs 2001), noe Toombs knytter til forskjeller i tidsoppfattelse. Pasienten må beskrive sine smerter i den objektive tidens termer, mens de er opplevd i subjektiv tid hvor nået er elastisk. Hun hevder at smerteerfaringen dermed er grunnleggende ikke-kommuniserbar. Dette standpunktet er Brough (2001) noe uenig i. Han mener at vi alle på det grunnleggende plan av vår væren deler de samme strukturene av tid og tidsbevissthet. Dermed kan vi, slik han ser det, også ha en nærhet til andres subjektive erfaringer. Spørsmålet er mer hvordan vi realiserer disse mulighetene. Selv om pasienten ikke kan dele sin smerte som sådan, kan han/hun anvende sin fantasi for å beskrive noen av smertens aspekter, og på den måten gi noen glimt inn i det subjektivt levde liv i smerte (Brough 2001).

Dette stiller imidlertid krav til helsepersonell om å være rede til å ta imot slike beskrivelser, noe som påpekes i en del studier (Toombs 1990 & 2001; Sundstrøm 2001; Sturge-Jacobs 2002; Young 2002). Her vises det til at personer med langvarige smerter har behov for å formidle sine smerteopplevelser, men at de ofte opplever at fortellingene ikke tas i mot. Det vises også til at helsepersonell tradisjonelt har vært opplært til å behandle smerter som et symptom på et problem heller enn å prøve å forstå den smerterammedes erfaringer, og at fagfolks kunnskaper om den subjektive smerteerfaring kan være mangelfulle (Sundstrøm 2001; Sturge-Jacobs 2002). Siden langvarige smerter oftest er usynlige også for erfarne fagfolk, står helsearbeidere overfor pasienter som forteller om subjektive erfaringer med smerter som ikke kan forklares på en tilstrekkelig måte ut fra medisinske data. Dermed kan de ha vansker med å tro at pasientene har så vondt som de sier, og kan få problemer med å bidra til gode behandlingstilbud (Sundstrøm 2001).

Behandlerne kan altså bli usikre på hva de kan gjøre, og studier viser at pasientene sjelden blir tilbudt faste behandlingsopplegg før problemene har utviklet seg over tid (Main & Spanswick 2000; Ferrari 2000; Sundstrøm 2001). De viser også at kartlegging av problemene vanligvis gjøres sent i forløpet. Dette bidrar til at behandlingstilbudene blir usystematiske og lite presise i forhold til det pasienten har behov for. Pasientene blir dessuten ofte overlatt til seg selv når det gjelder å ta initiativ til utredning og videre behandling (Main & Spanswick 2000; Ferrari 2000; Sundstrøm 2001). Flere studier, bl.a. "Pain in Europe", viser at motstridende oppfatninger av smerteopplevelsen kan bidra til misforståelser og skuffelser, upresise behandlingstilbud og unødige lidelser for pasientene (Johansson, Hamberg, Westman, Lindgren 1999; Hellstrøm, Bullington, Karlsson, Lindquist, Mattson 1999; Thomas 2000; Sundstrøm 2001; Breivik et al. 2006; SBU 2006). Forskningen om mennesker med langvarige smerter gir med andre ord belegg for å hevde at deres egne beskrivelser og prioriteringer bør få et økt fokus.

Frykt for å bli mistrodd og for å bli sett på som hypokonder går igjen i mange studier. Dette henger sammen med smertenes usynlighet. I faglitteraturen finner man dessuten alternative teorier som forklarer smertene ut fra mulige bakenforliggende forhold. Langvarige smerter er bl.a. blitt forklart som somatisering, dvs. at det er smertefulle og kompliserte livserfaringer som omtolkes av pasienten til smerter (Kirkengen 2002; Ehlers 2003). Denne forklaringen er omdiskutert, og er særlig knyttet til diagnosene fibromyalgi, langvarige ryggplager og whiplash (Hellstrøm et al. 1999; Haugli & Finset 2002; Kirkengen 2002; Sturge-Jacobs 2002; Ehlers 2003). Tidligere ble slike forklaringer satt i sammenheng med pasientens personlighet. En oppfatning var at smertepasienter er personer som ofte har lavt selvbilde og er initiativløse, med en tendens til både fysisk og psykisk passivitet. Dessuten at de er mer sensitive for smertesignaler og søker raskere hjelp for smertene enn andre, i tillegg til at de gjerne har flere lidelser. Det er ikke funnet holdepunkter for disse teoriene i nyere forskning, og de skal derfor ikke være aktuelle i dag (Mc Cafferty & Bebee 1998; Crombi et al. 1999; SBU 2006).

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 (Snelling 1994; Linton 2000; Campbell, Clauw, Keefe 2003; Nahit, Hunt, Lunt, Dunn, Silman, Macfarlane 2003). Nyere studier konkluderer med at langvarige smerter er en så vidt komplisert tilstand at man bør unngå å se på dem som enten bare et uttrykk for psykologiske vanskeligheter eller som bare et biomedisinsk fenomen (Ferrari 2000; Campbell et al. 2003).

2.6 Egenhåndtering av langvarige smerter

Et aspekt av livet med smerter er de måtene den enkelte forsøker å håndtere sine smerter på. I de seneste årene har litteraturen satt fokus på pasienters egenhåndtering, både når det gjelder å forebygge sykdom, mestre kronisk sykdom og ikke minst egenbehandling av langvarige plager, også smerter (Lorig, Laurent, Deyo, Marnell, Minor, Ritter 2002; Jensen, Nielson, Turner, Romano, Hill 2003; Buchbinder & Jolly 2004; Smith & Elliott 2005). Noen studier av personer med annen kronisk sykdom (MS, kronisk hjertesykdom, kronisk astma, reumatoid artritt, m.m.), har satt fokus på den betydning det er å få en diagnose, samt å akseptere den, har for vellykket håndtering av livet med sykdom. Ut fra diagnosen kunne pasientene foreta prioriteringer og finne nye interesser og aktiviteter som kom mindre i konflikt med sykdommen. De søkte også mer kunnskap om sykdom og behandlingsmuligheter, og fikk mer tiltro til seg selv og sin evne til å håndtere sykdommens utfordringer (Thomas 2000; Taylor 2001; Bullington et al. 2003; Persson & Ryden 2006). I og med at langvarige smerter nå ses på som en kronisk sykdom i seg selv (Niv & Devor 2004), uavhengig av den opprinnelige årsak, er det rimelig å anta at slike erfaringer også kan være relevante i forhold til personer med langvarige smerter. De nevnte funnene kan samtidig tolkes dit at *manglende* diagnose kan ha betydning i forsøkene på å håndtere smertene.

Egenbehandling har i mange land fått større betydning på grunn av økt forekomst av kroniske sykdommer. Gjennom "ekspertpasientprogrammet" er det utviklet programmer for egenbehandling for en rekke kroniske lidelser. Disse presenteres gjennom offentlige kampanjer, 24 timers helsefaglige rådgivningslinjer, nettverksstøttede veiledningsprogram m.m. (Jensen et al. 2003; Buchbinder & Jolly 2004; Blyth, March, Nicholas, Cousins 2005; Smith & Elliott 2005). Denne utviklingen er støttet både av WHO og av myndigheter i mange land (Jensen et al. 2003; Buchbinder & Jolly 2004; Blyth et al. 2005; Smith & Elliott 2005). Effekten av slike tiltak er beskrevet i noen studier, hvor det hevdes at kampanjene øker folks kunnskaper om sine lidelser og endrer deres oppfatning om hvilken behandling som hjelper (Buchbinder & Jolly 2004). Et forsøk med e-mail-basert nettverksstøtte for personer med kronisk smerte viste

at de fikk redusert funksjonshemming og bedre helse (Lorig et al. 2002). I disse studiene argumenteres det med at egenbehandlingsprogram kan være en måte å gi pasienten tilbake makten til å ta egne avgjørelser og valg, og følelsen av kontroll over egen helse. Det pekes også på at de fleste pasienter ikke ønsker å bruke mer tid og energi enn nødvendig med å forholde seg til behandlere, og mange har utviklet seg til å bli eksperter på sin egen lidelse. Pasienter som er aktive i forhold til sin egen helse og behandling, opplever også større tilfredshet med behandlingstilbudet, bedre tilpassede behandlingsprogram, og bedre resultat av behandlingen (Lorig et al. 2002; Jensen et al. 2003; Buchbinder & Jolly 2004; Smith & Elliott 2005).

Imidlertid har mye av forskningen på egenbehandling av langvarige smerter vært knyttet til sykehusklinikker med en organisering som fordrer personell med spesiell kompetanse (Jensen et al. 2003; Blyth et al. 2005), og hvor det ofte har dreid seg om programmer inspirert av kognitiv adferdsterapi tilbudt mindre grupper pasienter over kortere tid (SBU 2006). De siste årene har det også vært foretatt studier med fokus på egenbehandling utenfor sykehusklinikker (Blyth et al. 2005). En studie med utgangspunkt i et utvalg fra en generell populasjon i Sydney viste at de som hadde det høyeste nivå av smerterelatert funksjonshemming, hadde funnet frem til egne måter å håndtere sine smerter på (Blyth et al. 2005). Den vanligste aktive håndteringsstrategien var trening, og de passive strategiene var bruk av medikamenter, hvile og varme/kalde pakninger. Hvordan pasienter selv leter seg frem til måter å håndtere hverdagen med smerter på er for øvrig lite berørt i litteraturen (SBU 2006). Det har også vært lite fokus på hvordan fysisk aktivitet og trening kan være til hjelp for personer med langvarige smerter, selv om det har vært gjort noen studier som tester dette ut (artikkel III; Waling, Jarvholm, Sundelin 2002).

Jensen et al. (2003) hevder at et større fokus på egenbehandling krever en holdningsendring både blant helsepersonell og pasienter, fordi troen på at helsepersonell er de som må handle for at pasienten skal bli frisk fortsatt er tilstede. Smith & Elliott (2005) peker på mulige faremomenter ved aktiv egenbehandling. De mener at nett- og mediabaserte kampanjer og opplæringsprosjekt kan passe mange, men at de også kan resultere i at folk anvender upassende behandling. De hevder også at egenbehandling hos personer med langvarige smerter ikke bør være første tilnærming, fordi manglende individuell målsetting gjør både opplæring og intervensjon upresise. Når studier viser at personer med langvarige smerter ofte føler seg overlatt til seg selv for å ta initiativ og komme seg videre i livet (Breivik et al. 2006), kan et økt fokus på egenbehandlingsprogram resultere i at de blir stående enda mer alene.

3.0 Mål for prosjektet. Forsknings spørsmål

Funnene som presenteres i denne avhandlingen, har som mål å skape større innsikt og forståelse, og å være et bidrag til helsepersonells kunnskapsbase i deres møte med personer med langvarige ikke-maligne smerter. En større forståelse for pasientene og deres situasjon kan forhåpentligvis bidra til bedre tilbud, både med hensyn til hvordan de blir møtt, tidligere kartlegging, mer systematiske og individuelle behandlingsopplegg som er mer presise, samt en bedre oppfølging over tid.

Følgende forsknings spørsmål ble formulert før prosjektstart: Hvordan erfarer personer med langvarige smerter at livet med smertene har utviklet seg? Hvordan kan disse erfaringene forstås?

Hensikten var først å frembringe deres erfaringer og forståelse av hvordan livet utviklet seg etter at smertene oppsto. Dernest å drøfte disse erfaringene og forståelsene i en forskningsmessig og teoretisk sammenheng, for å kunne bidra til innsikt i og interesse for hvordan det kan være å leve med langvarige smerter.

Det ble derfor vurdert som sentralt å få de smerterammede selv til å uttrykke hva de opplevde som betydningsfullt, og hvilke utfordringer de erfarte som de mest sentrale, slik livet utviklet seg fra smertene rammet dem og til de etter hvert ble langvarige. Det førte til at det ikke ble brukt mer spesifikke forskningsspørsmål i studien.

Mer spesifikke delmål ble imidlertid utviklet underveis i analysen og tolkningen av data-materialet, ut fra de tre hovedtema som etter hvert fremkom. Hovedtemaene er drøftet separat i hver sin artikkel. Avhandlingen består av tre artikler som hver har følgende spesifikke mål:

- Artikkel I: Å undersøke hvilken betydning informantene tilla deltakelse i arbeidslivet. Å bidra til innsikt i hvordan informantene opplevde at deres verdighet ble påvirket av endringer i arbeidssituasjonen på grunn av langvarige smerter.
- Artikkel II: Å undersøke hvordan informantene erfarte smertenens tidsstruktur, og hvilken innvirkning den fikk i livene deres. (To explore how the informants experienced the temporality of pain in their lives) Å bidra til en forståelse av hvordan tiden og tidsforhold gjør seg gjeldende i deres møter med helsepersonell. (The significance of this temporality of pain in their meetings with health care providers)
- Artikkel III: Å bidra til forståelsen av hvordan personen selv kan håndtere livet sitt med langvarige smerter. Å undersøke hvilke erfaringer personer med langvarige smerter har med hva som lindrer eller forverrer smertene i dagliglivet.

4.0 Metodologiske overveielser

Denne studiens fokus er personers erfaringer og forståelse fra liv med langvarige smerter. Hensikten har altså vært å vinne kvalitative innsikter. En kvalitativ metodisk tilnærming var dermed relevant. I prosjektet er det inntatt et hermeneutisk fenomenologisk perspektiv hvor informantenes fortellinger er utgangspunkt for analysen. Fordi det var et mål å få frem *deres egen forståelse* av livet med smerter, hvordan de så på eget forløp og den mening de tilla dette, var det viktig at studien ga informantene frie hender til se på livet sitt som sådan, seg selv, sine handlinger og sin verden. Å få frem konteksten, dagligliv og samfunnet de lever i, slik det viste seg gjennom fortellingene, ble også sett på som viktig for bedre å forstå de valgmuligheter, tilfeldigheter, alternativer og begrensninger som livet måtte by den enkelte. Metodologien ble dermed styrt av denne hensikten. Det gjøres i det følgende rede for vitenskapsteoretisk ståsted og metodevalg i den hensikt å tydeliggjøre sammenhengen mellom forskningstema, teoretisk perspektiv og bruk av fortellingen som metode.

4.1 Narrativer og det hermeneutisk fenomenologiske perspektiv

Bruk av fortellinger som metode fremsto som et egnet redskap til å få frem informantenes egne vurderinger og vektlegginger av det de anså som det mest sentrale. I hermeneutisk vitenskapstradisjon brukes ofte begrepet narrativer om fortellinger. Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber (1998) mener at all forskning som anvender eller analyserer materiale fra fortellinger,

kan kalles narrativ forskning. Narrativ forskning undersøker vilkårene for å fortelle, samt fortellingens struktur og innhold. Hensikt og innretning på den narrative forskningen er ulik i de ulike vitenskaper, og området omfatter en mengde perspektiver og emner (Mishler 1995; Lieblich et al. 1998).

En grunnleggende fenomenologisk og hermeneutisk antakelse er at all menneskelig erfaring karakteriseres av intensjonalitet eller meningsfullhet. Den filosofiske hermeneutikken fokuserer på hva forståelse er, og fremhever at mennesket befinner seg i verden på en grunnleggende annen måte enn både ting og andre levende vesener. Fordi forståelse er et grunntrekk ved mennesket, deltar vi i en verden av mening. Mens vi i dagligspråket gjerne bruker begrepet ”mening” om noe positivt, kan mening i mer grunnleggende hermeneutisk forstand også være smertefull. Det dreier seg om at vi alltid forstår noe som noe, for eksempel som vondt (Skjervheim 2000).

I denne studien ble Paul Ricoeurs perspektiv innen narrativ teori valgt, og er også anvendt som guide i analysedelen av prosjektet (Ricoeur 1999 b & 2007; Lindseth & Nordberg 2004). Han studerte fortellinger ut fra et hermeneutisk fenomenologisk grunnsyn. Ricoeur har vært sentral i å videreutvikle den filosofiske hermeneutikken, og knytte den til fenomenologisk filosofi (Gulddal & Møller 1999; Ricoeur 1999 a, 2006 & 2007). Dette filosofiske ståstedet preger Ricoeurs analyse av fortelling som aktivitet, hvor han anvender begreper som tid, tekst, etikk, identitet og metafor i relasjon til narrativ teori (Ricoeur 1999 b; Gulddal & Møller 1999; Hermansen & Rendtorff 2002; Ricoeur 2006).

4.2 Fortellinger gjør egne erfaringer uttrykkelige

I narrativ teori hevdes det ofte at fordi *opplevelser* blir gjenopplevd ved at historien fortelles, skapes det en ny ramme som kan bidra til at opplevelsen endrer seg. Samtidig hevdes det også at en ny historie ikke behøver å være mindre ”sann” enn den opprinnelige, fordi fokus for forskeren først og fremst er hvilke *erfaringer* den sier noe om (Skott 2004).

Innen narrativ teori hevdes det at narrativ forståelse produseres av fortellerens bevissthet, som arbeider for å fuge sammen de hendelser og handlinger, som berører oss som menneskelige vesen. Fortellinger er ikke bare et uttrykk for identitet, men skaper også denne identiteten (Riessman 1993 & 2001; Hermansen & Rendtorff 2002; Skott 2004). Ricoeur (2006) hevder at livsfortellingenes mest sentrale oppgave er å skape fortellerens identitet (narrativ identitet), og at fortellingene er noe av det som binder sammen det historiske nivå med det individuelle. Hensikten med å fortelle, sier Ricoeur, er ikke først og fremst å gjengi en hendelse eksakt, men å formidle et forsøk på å forstå verden. Gjennom fortellinger tolker og forstår vi våre liv og derigjennom også våre handlinger. Fordi vår eksistens ikke kan skilles fra den oppfatning vi har om oss selv, kjenner vi oss selv igjen gjennom å fortelle fra våre liv (Ricoeur 1999 a, 2006 & 2007).

Ricoeur ser altså på fortellingen som en måte å forsøke å forstå seg selv på (Ricoeur 1999 a, 2006 & 2007). Å fortelle er menneskets måte å utvikle mening i tilværelsen på. Han mener at en fortelling skapes mellom forteller og lytter/leser, og drøfter hvordan fortellinger formidler mening mellom menneske og menneske (communicability), mellom mennesket og verden (referentiality), og mellom mennesket og henne/ham selv (self-understanding). Ricoeur er blant de som hevder at erfaringene struktureres narrativt selv om de ikke umiddelbart uttrykkes med ord (Lieblich et al. 1998; Ricoeur 1999a, 2006 & 2007; Riessman 1993 & 2001; Skott 2004). Når informantene uttrykker hva som er hendt gjennom å fortelle, er altså fortellingen påbegynt mye tidligere. Det som skjer i intervju situasjonen, er ikke en total

nyskapning. I forskningsintervju hvor informanter ble utfordret til å fortelle om sine liv med langvarige smerter, ville disse fortellingene kunne ligne på hverdagens fortellinger. Vi opplever på ulike måter endringer i hverdagslivet og livsvilkårene, og informantene i denne studien hadde opplevd store og uforutsette endringer i sitt liv.

I denne studien er det ikke identitetsskapingen i fortellingen som er hovedfokus. Studien går ut fra at informantene allerede er tvunget til å forholde seg til smertenes mening i sine liv, og det er dette forholdet de er bedt om å fortelle om. Det er gjort et overordnet valg som går ut på å ta informantenes fortellinger på alvor. Det vil si at erfaringene med livet med smerter må betraktes som høyst reelle for informantene, samtidig som de er personlige. Dette er også et etisk standpunkt, som henger sammen med at de erfaringene informantene formidler, er av en alvorlig karakter.

Dette forhindrer ikke at erfaringer også kan ha kommet i nytt lys gjennom å bli fortalt. Når informantene i intervjuet fortalte om sine liv med smerter, formidlet de sine forståelser av dette livet til intervjueren. Men fordi de samtidig formidlet til seg selv, kan fortellingene samtidig ha bidratt til at de så andre meningssammenhenger i sitt liv enn de så tidligere. Selv om informantene kunne være vant til å fortelle sin historie i møte med helsepersonell og andre, hevdet mange av dem at dette var første gang de fikk fortelle hele smertehistorien i sammenheng. Fortellingene ble dermed noe forskjellig fra de som helsepersonell vanligvis hører.

4.3 Smerter som prosess i et livsløp

Den narrative tilnæringsmåten var også relevant fordi perioden fra smerten oppsto og frem til intervjudagen kunne ses på som et forløp, hvor informantene fortalte om sine forsøk på å håndtere og finne mening i det som hadde rammet dem. Narrativ teori fremholder at den grunnleggende måten å undersøke og gjøre eksplisitt mening i menneskelig erfaring på, er gjennom å fortelle og å lytte til andres fortellinger (Ricoeur 1999a, 2006 & 2007; Riessman 1993 & 2001; Skott 2004). Fortellingenes tilstedeværelse i hverdagen er selvsagt og påtakelig, og en narrativ struktur preger den måten vi opplever våre liv på.

Mange av de narrative grunnbegrepene ble skapt av Aristoteles i hans Poetikk (Skott 2004). Definisjonen av en fortelling som en helhet bestående av en begynnelse, en midte og en slutt som settes sammen med hensyn til rimelighet og nødvendighet, anvendes fortsatt (Riessman 1993; Ricoeur 1985; Gulddal & Møller 1999; Skott 2004). Det som går igjen i definisjonene, er at det finnes en forteller som tar tilhøreren med på en reise gjennom tid. Narrativene omfatter fortellinger som har et forløp med en serie av hendelser, som er organisert frem mot en slags avslutning, selv om de ikke alltid forløper kronologisk. Slutten kan også være åpen og mangetydig (Riessman 1993 & 2001; Ricoeur 1985 & 2006; Skott 2004). Narrativene har roller, struktur og temporalitet. En fortelling kan avgrenses fra andre fremstillinger ved at den har en begynnelse, en midte og en slutt, som skaper en meningsfull helhet der tid, mening, etikk og identitet, fanges og uttrykkes.

Muntlige fortellinger karakteriseres ofte av at fremstillingen av ulike episoder ikke nødvendigvis har en tydelig lineær struktur. Dette gjør at det kan oppstå luker i så vel tidsmessig struktur som innhold (Riessman 1993 & 2001; Skott 2004). Hendelser og opplevelser kobles ofte ikke sammen kronologisk, men gjennom assosiasjoner. Ricoeur hevder at det dermed skjer en nygestaltning av tiden i fortellinger, og mener denne måten å håndtere den historiske tiden på inneholder et middel til å overbygge kløften mellom den ob-

jektive klokketiden og den subjektive, opplevde tiden (Ricoeur 1985, 1999 a&b, 2006). Tid viste seg å fremstå som et sentralt tema i informantenes fortellinger.

4.4 En eksplorativ tilnærming

Fortellingene om den del av livet hvor smertene hadde vedvart, utgjorde også en del av informantenes totale livshistorie. I følge Linde (1993) er det to kriterier som bør være oppfylt for å kunne bruke benevnelse livshistorie om en fortelling. Det ene er at fortellingen må omfatte en form for vurdering relatert til fortelleren, hvor hovedpoenget innebærer en forståelse av verden ut i fra fortellerens horisont. Fortellingen inneholder dermed også en form for forestilling om hva det er for en person det handler om, personens moralske grunnvurderinger. Også Ricoeur drøfter dette, og hevder at man gjennom å fortelle også gir en etisk presentasjon av seg selv, noe som fordrer at lytteren forsøker å skape seg et bilde av den person som forteller, for å forstå og skape en sammenheng i fortellingen. For Ricoeur er kjernen i selvet selvfølelse og selvrespekt. Han ser på fortellingen som en måte å formidle ens etiske visjon gjennom å beskrive og foreskrive hvordan en tenker seg det gode liv, mens moralen blir konkrete eksempel på hvordan en forsøker å virkeliggjøre og leve opp til ens etiske visjon. Etikken og moralen bygger et mønster i fortellingen. Når handlinger i en fortelling beskrives på komplekse, fragmentariske og ofte usammenhengende måter, bidrar et etisk grunnsyn til den røde tråden som hjelper oss til å forstå fortellingen (Ricoeur 1999a & b, 2006; Ruyter 2003).

Narrativ forskning kan forstås som en felles konstruksjon mellom forsker og informant i den gitte situasjonen. Samme informant vil kunne fortelle helt ulike fortellinger om samme tema, fortellinger som i utgangspunktet er like relevante. Narrativ forskning kan også oppfattes som eksplorerende, slik at forskeren kan betrakte fortellingen som en kilde til forståelse og innsikt, en kilde som er relativt selvstendig i forhold til forskeren. I forskningsprosessen vil det være en spenning mellom disse to ytterpunktene, og metodisk kan en legge større eller mindre vekt på et eksplorativt perspektiv (Ricoeur 1999a, 2006 & 2007; Riessman 1993 & 2001; Skott 2004). Denne studien har hovedvekt på et eksplorativt perspektiv, fordi informantene skulle selv velge ut de tema som var sentrale for dem, og vektlegge de hendelser og erfaringer som de mente var de viktigste å formidle. Smertene grep inn i livet og endret det på måter som i stor grad var ute av informantenes kontroll. Fortellinger som handler om livet med smerter vil på ulike måter tematisere disse erfaringene, uansett hvor mange versjoner som blir fortalt og til hvem.

Men intervjueren ble samtidig en deltaker i utviklingen av historien. Det har betydning hvem historien fortelles til, fordi man som intervjuer ber informanten forklare det man oppfatter som utydelig (Riessman 1993 & 2001; Skott 2004). Som forsker var mitt viktigste bidrag til fortellingene om livet med smerter å etterspørre fortellingene og vise at de var viktige. Dermed var det å skape en anledning til å fortelle dem, og å lytte dem fram. Dermed ble det i stor grad informanten og ikke intervjueren som valgte ut hva det ble snakket om, og fortellingene ble lange og utdypende.

5.0 Metode

Valg av forskningsdesign, utvalg av informanter og den praktiske gjennomføringen av datainnsamlingen ble foretatt ut fra hensikten med studien og de metodologiske vurderingene. Dette var også tilfelle ved valg av anvendt analyse og måten den ble gjennomført på, samt de etiske vurderinger som ble foretatt fortløpende i prosjektperioden.

5.1 Forskningsdesign

Det ble anvendt åpne, kvalitative dybdeintervju som datainnsamlingsmetode. Anvendelse av narrativ analyse var planlagt før intervjuene ble foretatt, og Ricoeurs hermeneutisk fenomenologiske tilnærming ble vurdert som særlig relevant for analyse av hvordan erfaringene ble presentert i informantenes personlige fortellinger (Lindseth & Nordberg 2004; Ricoeur 2006). Denne type tolkning beveger seg i en prosess mellom forklaring og forståelse, med utgangspunkt i intervjueteksten.

5.2 Utvalg

Informantene ble rekruttert i samarbeid med en smertepoliklinikk ved et sykehus i Nord-Norge. Bare de smertepasienter som fastlegen tror vil ha nytte av en helhetlig vurdering av spesialist, blir henvist dit. Informantene fortalte også at de selv hadde stått på for å få en slik utredning. Pasientene ved poliklinikken representerte således et utvalg i seg selv. Hvor vidt de skiller seg ut fra flertallet av pasienter med langvarige ikke-maligne smerter, og evt. på hvilken måte, er usikkert. Imidlertid hevdes det ved smertepoliklinikken at de har lav terskel for inntak, og at det ikke stilles spesielle krav til pasienter som tilbys vurdering der.

Kriterier for utvalg var videre at det skulle være 10 kvinner og 10 menn. I studier med fokus på pasienterfaring med langvarige smerter, har ofte utvalget en overvekt av kvinnelige informanter, og flere studier har bare kvinner i utvalget (Carson & Mitchell 1998; Søderberg et al 1999; Sturge-Jacobs 2002). Imidlertid tyder epidemiologiske studier på at langvarige smerter fordeler seg nokså likt mellom kvinner og menn (SBU 2006). Det var i denne studien viktig med like mange kvinner som menn for å sikre et bredest mulig spekter av erfaring, fordi en kan tenke seg at noen trekk av dagliglivet kan være noe ulike hos menn og kvinner. Kjønn var imidlertid ikke et spesielt fokus, og kjønnsforskjeller er ikke undersøkt i studien.

Informantene skulle også være i yrkesaktiv alder, mellom 20 og 65 år. Dette gjorde det mulig å tematisere forholdet til arbeidslivet. Et annet kriterium for inkludering var, som nevnt innledningsvis, langvarige ikke-maligne smerter, hvor informantene hele eller deler av smerteperioden hadde opplevd å ikke få en fullgod forklaring på hvorfor smertene ble langvarige. Pasienter som av personalet ved smertepoliklinikken ble vurdert å fylle kriteriene, fikk en skriftlig forespørsel som inneholdt en redgjørelse av prosjektets hensikt og mål, forskerens identitet, hvordan data som fremkom i intervjuene ville bli anonymisert, samt informasjon om at deltakelse var frivillig (Reuter 2003; Vedlegg I).

Informantene som deltok var i alderen 26-63 år, og hadde hatt smerter fra 3 til over 30 år, med ulike grunnlidelser. De fleste hadde sin bakgrunn fra og/eller var bosatt på små tettsteder i Nord-Norge. Mens to av mennene var delvis i jobb (50% uføretrygdet), var åtte av kvinnene delvis i jobb, og to var 100 % sykemeldt/på rehabilitering. Fire av informantene hadde høyere utdanning. Yrkesbakgrunnen til informantene var ellers preget av et lokalt arbeidsmarked med få og små bedrifter, ofte primærnæringsbasert, med fysisk tunge arbeidsplasser. I tillegg hadde noen kommunalt arbeid, især innen sosial- og omsorgstjenesten.

Det var ikke vanskelig å rekruttere pasienter til studien. De forespurte informantene viste stor velvilje, og flere uttrykte at de satte pris på at noen var interessert i deres situasjon og ville høre på dem. Noen informanter sa at de deltok i intervjuet fordi de mente forskning på dette området var viktig, og de håpet at deres fortellinger kunne komme andre til nytte ved at tilbudet til pasientgruppen ble forbedret. Andre hadde valgt å stille opp fordi de hadde spesielle erfaringer de ønsket at jeg skulle formidle til rette instanser, som bl.a. trygdekontor og helsepersonell.

5.3 Kvalitative intervju

Ved kvalitative forskningsintervjuer går en i dybden på det en undersøker, og data blir utviklet i møtet mellom informant og intervjuer. Som intervjuer tok jeg ansvar for rammene rundt samtalen, og søkte å skape en atmosfære som var trygg å samtale innenfor. Informantene måtte ha tillit til meg som forsker, og intervjuet måtte foregå på en slik måte at informantene følte seg trygge. Alle intervjuene ble åpnet med den samme utfordringen til informantene: ”I dette prosjektet er jeg interessert i å høre hvordan det har vært for deg å leve med smerter over lang tid, og da kan det kanskje være greit å starte med når det hele begynte...”. Utfordringen resulterte i detaljerte fortellinger om smertedebut, om livshendelser før og da smerten oppsto, samt prosessene frem til intervjudagen. Informantene satte ord på sine erfaringer og refleksjoner. De vektla tema de selv så som betydningsfulle, ved at de brukte mye tid på enkelte tema, at de følelsesmessig ble berørt når de fortalte om dem, eller at de kom tilbake for å utdype, eksemplifisere og reflektere over tema flere ganger i løpet av samtalen. Det var et mål å utvikle en personlig forståelse av erfaringene og å lytte til informantene på en slik måte at fortellingene deres fikk anledning til å ”folde seg ut”. Jeg fulgte opp med ”mmm”, gjentakelse av nøkkelord og oppfølgende spørsmål.

Som intervjuer inntok jeg en lyttende rolle hvor jeg med kroppsspråk og korte utsagn viste at jeg var interessert i det som ble fortalt. Det var også min oppgave å utvikle et interaksjonsmønster som sikret en så tydelig uttrykt fortelling som mulig. Det er ikke uvanlig at informanter i denne type intervju hopper fram og tilbake i sine fortellinger mellom nået, fortiden og tanker om fremtiden. Hendelser og vurderinger fra ulike områder og tidsperioder i ens liv dukker opp. Dette var også trekk ved informantenes fortellinger, og medførte at livet med smerter ble gjengitt både nyansert og nokså motsetningsfylt (Riessman 1993; Gubrium & Holstein 2001; Patton 2002; Skott 2004). Ricoeur viser til at det ofte forekommer uklarheter som innebærer at lytteren ikke helt kan følge intrigen (Ricoeur 1999b, 2006 & 2007). Dette gjør at når vi skal gjenfortelle noe, sier vi ofte ”hvis jeg forsto det rett...” eller vi spør under samtalen ”mener du...” eller ”betyr det at...”. Denne typen spørsmål ble anvendt i intervjuene når det som ble sagt ikke var umiddelbart forståelig der og da. Noen ganger ba jeg informantene om å utdype eller forklare meningen, for i størst mulig grad å oppnå en tolkning innenfor informantenes forståelsesramme (Riessman 1993; Becker 1999; Kvale 2000; Gubrium & Holstein 2001; Patton 2002; Skott 2004). Dette bidro til en utdyping av fortellingene.

Langvarige smerter fungerer ofte fragmenterende i pasientens liv, og gjør at livet ikke henger sammen for dem (Honkasalo 1998). Intervjuet var tilrettelagt så åpent at man også kunne få frem nettopp det fragmentariske, det utydelige, det som skaper brudd i tilværelsen, fordi det kunne være vesentlig i denne sammenhengen. På forhånd hadde jeg tenkt igjennom hvordan jeg skulle ivareta målet om at informantene skulle kunne ta frem det de anså som viktig i denne situasjonen, og at de da kunne bringe tema på banen som jeg ikke hadde tenkt på eller trodd var viktig. Dette viste seg å være nyttig, bl.a. fordi informantene vektla noen tema mye mer enn jeg hadde forventet, mens de hoppet lett over andre som jeg hadde trodd var mer sentrale.

Intervjuene ble gjennomført i informantenes hjem eller på et møterom i nærheten av informantens bosted. Vi kunne sitte uforstyrret den tiden samtalen varte. Hvert intervju tok fra to til tre timer, ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett (Clark & Mishler 1997; Gubrium & Holstein 2001).

5.4. Forforståelse

Forskerens forforståelse og forhold til feltet bør tydeliggjøres så langt det er mulig i et prosjekt som dette, fordi de blir utgangspunkt for tolkning av data (Ricoeur 1999 b). I filosofisk hermeneutikk er forforståelsen den uomgjengelige inngangen til forståelse. Forståelsesprosessen går ut på at forforståelsen blir utfordret og endret i møte med en tekst, en fortelling eller en situasjon. Den nye forståelsen som da blir skapt, tjener i sin tur som forforståelse og inngang til videre forståelse. Forståelse ses dermed innen hermeneutikken på som en bevegelse mellom forforståelse og forståelse (Gulddal & Møller 1999; Ricoeur 1999 b; Hermansen & Rendtorff 2002).

I tråd med dette reflekterte jeg over mine faglige og personlige erfaringer da de ville ha betydning for mitt perspektiv og påvirke forskningsprosessen (Larsson 1993; Patton 2002). Den implisitte forforståelsen jeg hadde om både pasientgruppen og helsetjenestens tilbud til dem, forsøkte jeg å gjøre mer eksplisitt for meg selv, ved å skrive ned det jeg kunne komme på før prosjektstart. Dette dreide seg bl.a. om hvor lett det syntes å være å mistro disse pasientene, både hvorvidt de har så sterke smerter som de sier, og om det dreier seg om personer som somatiserer andre livshendelser. Men det er ikke mulig å gjøre rede for hele sin forforståelse. Og det har nok vært antakelser som jeg ikke var oppmerksom på, fordi de var så inkorporert i meg som sykepleier og faglærer at de ble tatt for gitt.

En temaguide ble utformet i forkant av intervjuene (Vedlegg II). Den var tenkt brukt som huskeliste under intervjuene. Den inneholdt tema jeg i utgangspunktet antok kunne være sentrale for informantene, ut fra min faglige erfaring og gjennomgang av relevant litteratur. Temaene var bl.a. hvordan smertene hadde utviklet seg over tid, viktige hendelser, smerter tidligere i livet, hvilke behandlingstilbud de hadde forsøkt, inkludert alternative behandlinger, møte med helsetjenesten, forhold til familie og sosialt nettverk og om selvbildet var påvirket. Andre tema var om, og eventuelt hvordan, de mestret smertene, og andres og egne forventninger til hvordan smerter uttrykkes, vurderes og forklares. I de første intervjuene ble guiden anvendt som en sjekkliste ved avslutning av intervjuet. Men hensikten med studien var jo at informantene skulle velge sine egne fokus. Jeg oppdaget at informantene tok opp noen tema fra et perspektiv som var uventet for meg, og som ikke var vektlagt i temaguiden. Min forforståelse endret seg noe i løpet av forskningsprosessen, og etter hvert ble guiden mindre brukt under intervjuene.

5.5 Analyse av data

Hensikten med studien bestemte fremgangsmåten i analysen. Målet med den narrative analysen var å forstå det som informantene selv forstår, hvordan de reflekterte over og presenterte sine egne livserfaringer (Riessman 1993; Gubrium & Holstein 2001; Skott 2004). Det ble foretatt både en *narrativ analyse*, dvs. en analyse av hvert enkelt intervju, og en *analyse av narrativene*, dvs. alle intervjuene ble sett på som *en* tekst og analysert for tematikk som gikk igjen på tvers av intervjuene.

Det fremkommer i litteraturen at den *narrative analysen* kan utføres på flere måter (Labov & Waletzky 1997; Lieblich et al. 1998; Gubrium & Holstein 2001; Skott 2004). Fremgangsmåten som er utviklet av Lindseth & Nordberg (2004), ble vurdert som relevant for denne studien. Metoden er inspirert av Ricoeur og anvender hans hermeneutisk-fenomenologiske metodes tre steg: naiv lesning, strukturanalyse og tolkende helhet. I det andre steget, *strukturanalysen*, identifiseres meningsbærende enheter, som føres sammen til tema eller kategorier. I strukturanalysen har jeg først anvendt Labov & Waletzky's (1997) modell, der kjernefortellinger (core narratives) identifiseres som meningsbærende enheter. Denne modellen er

anvendt fordi den ivaretar den narrative strukturen og kan gjøre det erfarte tidsløpet synlig. Analysemetoden er i all hovedsak induktiv fordi forståelsen baserer seg på det som fremkommer i data, og fordi den teoretisk eksplisitte fortolkningen kommer et stykke ut i prosessen. Jeg nærmet meg materialet på følgende måte:

Den naive lesning av de transkriberte intervjuene var første steg i analyseprosessen, og ga en intuitiv ”innenfra”-opplevelse av fortellingene (Lindseth & Nordberg 2004). Både under transkribering og i den første gjennomlesning, noterte jeg ned det jeg umiddelbart mente å registrere. Ved andre gangs gjennomlesning ble tanker, ideer og refleksjoner fortløpende notert ned. Disse notatene ble brukt i det videre analysearbeidet. Deretter ble det laget en kort oppsummering av informantenes fortellinger med et kronologisk forløp fra smertedebut til intervjudagen.

Den første strukturelle analysen begynte med tredje og fjerde gjennomlesning, og har som hensikt å få frem informantenes meningsbærende budskap. Dette kan gjøres på ulike måter (Lieblisch et. al.1998; Skott 2004; Lindseth & Nordberg 2004), men i denne studien ble Labov & Waletzky's (1997) modell valgt for å finne frem til ”fortellinger i fortellingen”. Modellen får frem hvilken mening informantene tilskriver sine opplevelser og erfaringer. Labov & Waletzky går ut fra at fortellingen har to hovedfunksjoner: å gi fortellerens gjengivelse av opplevd hendelse, samt å gi en evaluering av hva hendelsen har betydd for informanten.

Disse ”fortellinger i fortellingen” kaller Labov & Waletzky for ”core narratives”, ”kjernefortellinger”. De ble gitt navn direkte fra data, etter temaet kjernefortellingene omhandlet. De ulike elementene i kjernefortellingene kom noen ganger i rekkefølge, og andre ganger spredd utover. Ikke alle fortellingene syntes å være fullt utviklet etter Labov & Waletzky's definisjon, men ble likevel tatt med fordi de syntes å være viktige for informanten. Som eksempel på struktureringen og reduksjonen av teksten gjengis her en kjernefortelling, core narrative, fra Mays fortelling:

Æ må skynde mæ til å bli bedre...

Nå har æ gått over på sånn rehabilitering, (A)(CA)
og æ tenker... at æ må skynde mæ, skynde mæ til å bli bedre, for at æ kan komme meg i jobb.(E)
Å bare bli sittende hjemme...(CA)
nå går det enda, for nå vet æ at æ har jobben min, han er der, ikke sant, (O)
nå har du gått 52 uker sykemeldt, nå er du gått over på rehabilitering, (O)
det er første gangen, æ har aldri vært på rehabilitering før. (CA)
Det skremmer mæ litt det her. At skal det gå et år... et år går jo veldig fort...(E)
og da hvis æ ikke kommer mæ i arbeid så er æ ute av dansen, da er æ...(R)
da er liksom alt gått i fra mæ, da har æ vært borte i to år...(C)

I følge Labov & Waletzky har en fullt utformet fortelling seks ulike elementer med ulike funksjoner i fortellingen: Abstract (A): handlingens tema, sammenfatning av poenget, ”hva kommer nå”. Orientation (O): Hvem, hvor, når. Complicating action (CA): dynamikken i fortellingen; hva skjedde? Noe førte hendelsesforløpet fremover. Evaluation (E): en vurdering av hva som har hendt. Var det bra eller dårlig? Hva førte det til? I evalueringen finnes det meningsbærende element for fortelleren, fordi den utgjør den delen av fortellingen der fortelleren viser sin vurdering, holdning og følelser til det som fortelles. Resoluton (R): hva skjedde til slutt? Oppsummering. Coda (C): en avrundende kommentar som bringer fortelleren og tilhører tilbake til nåtiden.

Jeg startet en begynnende tolkning av fortellingene ved å identifisere de evaluerende enheter, fordi det ofte er her informantens meningsbærende budskap kommer frem. Deretter lyttet jeg igjennom noen av båndene på nytt, mens sub-temaer etter hvert ble utviklet. I denne fasen forsøkte jeg også å få en distanse til min egen begynnende tolkning gjennom samtale og drøftinger med mine kollegaer i en "FOU - gruppe", og med veileder.

Den andre strukturelle analyse utgjorde en refleksjon over den foreliggende teksten, hvor sub-temaene ble videreutviklet og abstrahert, og hvor de sentrale meningene omhandlet følelser, refleksjoner, hendelser og handlinger. Informantenes bruk av metaforer var også et fokus i denne delen av analysen.

Til sist ble *en tolket enhet* utarbeidet, og basert på denne helhetlige tolkningen av den naive lesning og første og andre strukturelle analyse, ble temaene utviklet (Lindseth & Nordberg 2004).

Som tredje trinn i analysen, dvs. som utvikling av en tolkende helhet, ble det foretatt en *analyse av narrativene*, hvor alle intervjuene ble sett i sammenheng som *en* tekst. I denne delen handlet det om å finne frem til fortellinger som gikk igjen i flere intervjuer, og tematikk som gikk på tvers av intervjuene. I analysen av narrativene beveget jeg meg fra historier til felles elementer. I denne delen av analysen hadde det vært mulig å ta utgangspunkt i teorier og begreper, og deretter analysere narrativene innenfor de perspektiv som teoriene og begrepene gir (Gubrium & Holstein 2001; Skott 2004; Lindseth & Nordberg 2004). Imidlertid valgte jeg heller å fokusere på hvorvidt det var tema som gikk igjen i flere intervju, hvorvidt det var sprik i temaenes innhold, og forskjeller i den mening som ble tillagt de ulike hendelser i smerteforløpet. Det ble altså ikke bare søkt etter entydighet i materialet. Tvetydighet, bevegelse og ulikheter i meningsinnhold ble ansett som like viktig å få frem. I denne delen av analyseprosessen fremsto det tre områder som ble tolket som hovedtema i fortellingene. Disse tre temaene ble utgangspunkt for tre artikler.

5.6 Forskningsetiske vurderinger

Det ble foretatt etiske vurderinger kontinuerlig i prosjektperioden. Informantene fikk en skriftlig forespørsel ved smertepoliklinikken, hvor det ble informert om prosjektets mål og hensikt (Vedlegg I). Der gikk det også frem at deltakelse var frivillig, og at de kunne kontakte prosjektleder dersom de ønsket å delta. Ved intervjustart ble det gitt mer utfyllende informasjon om prosjektet, og informantene ble oppfordret til å spørre dersom det var noe de lurte på eller syntes var uklart. Det ble informert muntlig og skriftlig om at deltakelse i prosjektet var frivillig, og at de kunne trekke seg fra deltakelse når som helst i forløpet uten begrunnelse. Det ble anvendt skriftlig informert samtykke hvor denne informasjonen fremgikk skriftlig, og som også inneholdt prosjektleders navn og telefonnummer for senere kontakt (Vedlegg III).

Det å se tilbake på en smertefull periode i sitt liv, kunne for noen bli en stor følelsesmessig påkjenning. I intervjuet kunne det for informantene bli avdekket sammenhenger de ikke hadde sett før, både gledelige og smertefulle. Eller at de mintes ting de hadde glemt, og som det var bra for dem å glemme. Det var derfor viktig å vise varsomhet, og jeg var forberedt på å stoppe opp og ta vare på informanten dersom det skulle oppstå reaksjoner i intervjusituasjonen. Fra min bakgrunn som sykepleier og faglig veileder, hadde jeg erfaring med å være i følelsesmessige kompliserte situasjoner, og hadde en viss beredskap til å håndtere dem. Fordi informantene kunne få reaksjoner i etterkant av intervjuet, ble det etablert "backup" ved smertepoliklinikken slik at informantene kunne ta kontakt der hvis de fikk behov for å snakke med noen. Ingen informanter har gjort det. Ved denne type intervju er det også et ulikt maktforhold

mellom forsker og informant, noe som gjorde det særlig viktig å være varsom i samtalen. Det vil alltid kunne være et spørsmål om hvem som har fordel av forskningen, informanten eller forskeren, og hva informanten har å vinne på å delta i studien og dele sin livshistorie med meg. Det ble ikke vurdert å gi noen form for kompensasjon for å delta, men informantene skulle heller ikke ha utgifter, noe som bl.a. medførte at jeg reiste til informantene og ikke omvendt.

De fleste informantene valgte seg et fiktivt navn til bruk i tilfelle gjengivelse av fortellingene deres i avhandlingen. Det er gjort fortløpende vurderinger med hensyn til generell anonymisering før artiklene ble søkt publisert. Alle persondata er behandlet konfidensielt. Båndene inneholder ikke navn eller andre gjenkjennelige personlige data. Båndene oppbevares atskilt fra navnelisten over informanter i låste skap, og vil bli makulert ved prosjektets avslutning. De transkriberte intervjuene inneholder ikke navn eller andre personlige data, og vil bli oppbevart i inntil ti år etter datainnsamlingen (Gubrium & Holstein 2001; Reuter 2003). Prosjektet er anbefalt av Regional Etisk Komité for Nord Norge, samt Datatilsynet ved Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Det foreligger også skriftlig tillatelse fra det aktuelle sykehus hvor informantene ble rekruttert.

5.7 Relevans og troverdighet

Siden denne studien er en kvalitativ studie, er det *relevans og troverdighet* det stilles spørsmål ved når validitet og reliabilitet skal vurderes. Det spørres om hvor vidt innsamling og analyse av data er utformet på en systematisk og etterrettelig måte, og om forskningsprosessen er beskrevet og evaluert slik at den gir et troverdig grunnlag for de resultat og kunnskapspåstander som fremkommer i studien (Gubrium & Holstein 2001; Patton 2002; Denzin & Lincoln 2008). I denne studien blir dette gjort rede for i metodebeskrivelsen.

I kvalitative studier, der forskeren søker nærhet til forskningsfeltet og aktørene, skal ikke bare forskerens for forståelse tydeliggjøres, men også forholdet til feltet (Larsson 1993; Patton 2002). Fortrolighet til fagfeltet krever en særlig bevissthet i forhold til å innta en analytisk posisjon, og fordrer både en form for objektivisering og distansering (Fog 1994; Patton 2002; Denzin & Lincoln 2008). Dette prosjektet har bare i en indirekte forstand handlet om min egen fagkultur. Jeg har ikke jobbet som sykepleier på mange år, og det er ikke helsetjenesten som sådan det forskes på i denne studien. Selv om det er et mål at helsetjenesten skal dra nytte av de funn som fremkommer, så er helsetjenesten her først og fremst sett fra informantenes ståsted. Som faglærer ved en videreutdanning i smerte og smertelindring for sykepleiere, hadde jeg en viss kjennskap til de utfordringene sykepleierne erfarte i møte med pasienter med langvarige smerter, men hadde altså en begrenset nærhet til både helsetjenesten og pasientgruppen. Jeg var således en som kom "utenfra", og informantene ga tydelig uttrykk for at de så på meg som det. Likevel krevde dette en fortløpende refleksjon over egen rolle i forskningsprosessen (Larsson 1993; Fog 1994; Gubrium & Holstein 2001; Patton 2002; Denzin & Lincoln 2008). Min personlige bakgrunn har jeg imidlertid fra et lite tettsted i Nord-Norge, noe jeg har til felles med de fleste informantene. Dette kan ha vært en styrke i den forstand at jeg lettere kunne forstå det de ga uttrykk for, men det kan også være en svakhet fordi jeg ikke var oppmerksom nok på forhold som kan ha blitt tatt for gitt.

Et viktig spørsmål er om funnene i denne studien kan ha relevans ut over utvalget på 20 informanter. Fokus i studien er på de enkelte informantenes liv; et fokus som er gjennomført metodisk gjennom den narrative analysen av deres fortellinger. Erfaringene fra livet med smerter har nødvendigvis en personlig karakter, og de 20 informantenes fortellinger er svært forskjellige. Samtidig har de også tydelige fellestrekk, som blir trukket fram i denne studien.

De erfaringene informantene har til felles kan ikke sies å være representative for mennesker med langvarige smerter generelt. Derimot vil resultatene fra denne studien kunne si noe om mulige og aktuelle erfaringer med det å leve med langvarige smerter, som også andre i en lignende situasjon kan ha interesse og nytte av å vite noe om.

Slik kan informantenes erfaringer være relevante for andre med slike lidelser. De vil kunne ha interesse av hvordan andre erfarer lidelsen og andres perspektiver på den, og ikke minst at de ikke er alene om noen utydelige erfaringer. Dessuten kan de få ideer til mulige måter å håndtere livet med smerter på som de kan prøve ut i sitt lokalmiljø. Informantenes erfaringer kan også bidra til at helsepersonell får bedre innsikt i og forståelse for hvordan livet kan arte seg for personer med langvarige smerter, og ta det med som et perspektiv når tilbud skal vurderes. Informantenes erfaringer kan forhåpentligvis også være et bidrag til en bedre forståelse av lidelsen og de konsekvensene den kan ha for enkeltmennesker i samfunnet generelt.

Funnene i en kvalitativ studie med et begrenset utvalg blir heller ikke stående isolert. I denne studien er det søkt å gjøre funnene vitenskapelig troverdige ved å belyse dem ut fra tidligere forskning på området, og ved å drøfte og begrunne dem ut fra teoretiske perspektiver.

6.0 Teoretiske perspektiver

Jeg har gjort rede for at studien har en hermeneutisk-fenomenologisk forståelsesramme, som henger tett sammen med hensikten for arbeidet, og som ligger til grunn for den Ricoeur-inspirerte narrative analysen. Den gjorde det mulig å få frem de subtema, tema og hovedtema som informantene selv valgte å ta frem i sine fortellinger. Derfor ble det ikke på forhånd valgt ytterligere teoretiske tilnærminger. De teoretiske perspektivene som er anvendt i drøftingen, ble vurdert og valgt ut fra de tre hovedtemaene som framkom. Det dreier seg altså om en induktiv tilnærming, i den forstand at teorien er valgt ut fra funnene i materialet.

Når hovedtemaet “Arbeidets betydning for informantenes verdighet” drøftes i artikkel I, er Cato Wadels (1978 & 1979) sosiologiske perspektiv på arbeid og trygd hovedsakelig anvendt. I sin forskning ser han på arbeidets betydning for enkeltpersoner når helsemessige årsaker gjør det vanskelig å jobbe. Han går også inn på allmenne oppfatninger av det å være trygdet. Hans perspektiver er også relevante fordi han har gjort mye av sin forskning på småsteder i Nord-Norge. Mye av det han fokuserer på var dermed lett å kjenne igjen, selv om en del også har endret seg fra han gjorde sine studier.

Det andre hovedtema som drøftes i artikkel II, er hvordan erfaringen av tid endres ved smerter, og hvordan dette kommer til uttrykk i informantenes liv, spesielt i deres møter med helsepersonell. Dette drøftes med utgangspunkt i Toombs (1990) og Leders (1990) fenomenologiske analyser. Deres perspektiver ble vurdert som relevante for å forstå noe av det som fremsto som uforklarlig og vanskelig for informantene og deres omgivelser, inkludert helsepersonell.

Det tredje hovedtema i informantenes fortellinger dreier seg om hvordan de leter seg frem til måter å håndtere hverdagen med langvarige smerter på når verken konvensjonell eller alternativ behandling hjelper i særlig grad. Dette drøftes i artikkel III. Her ble Bourdieus begrep valgt som guide, hvor især hans strategibegrep ble funnet relevant. Noen av Bourdieus begreper er i tillegg valgt som overordnet ramme i drøftingen av hele avhandlingen. Som leser

nærmer man seg Bourdieus arbeider fra ulike posisjoner, avhengig av det felt man befinner seg i, og ens oppmerksomhet er dermed preget av det. Dette muliggjør at hans begreper kan bli anvendt på måter som ikke var hans intensjon. I og med at bruken av hans perspektiv også i denne studien er en tolkning, vil jeg gjøre rede for hvordan noen av begrepene forstås og er brukt i denne sammenhengen.

6.1 Bourdieus begrep

Bourdieu forskning dreier seg spesielt om innsikt i den sosiale verden og de sosiale sammenhengene (Prieur & Sestoft 2006). Til tross for at Bourdieu har vært anvendt til å belyse forskning innen mange ulike disipliner, er anvendelsen av hans perspektiv innen helseforskningen av relativt ny dato (Lynam, Browne, Reimer Kirkham, Anderson 2007).

Bourdieu utformet nye analytiske perspektiv gjennom å introdusere begrepene *habitus*, *felt*, og (sosial, symbolsk, økonomisk eller kulturell) *kapital* (Bourdieu & Wacquant 1995; Bourdieu 1996; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006). Disse tre hovedbegrepene fremhever ulike sider ved en prosess der sosiale relasjoner blir konstituert og erfart. Bourdieu fokuserte på hvordan bakenforliggende historie og de underliggende strukturer bidrar til at aktørene har en umiddelbar og ureflektert erfaring av verden, som de handler ut fra.

I Bourdieus verden ligger fokus på menneskelig praksis. Når han sammenfatter det filosofiske grunnlaget for sine begrep, presenterer han en oppfatning av menneskets plass og rolle i verden, samt hvilke konsekvenser dette har for utvikling av kunnskap og forståelse (Bourdieu 1997). Han beskriver mennesket som et lite punkt omsluttet av det sosiale rom. Men dette punktet er et synspunkt, et perspektiv. Mennesket er et punkt i verden, men også noe mer, fordi det med tanken kan overskride denne posisjonen og omslutte og forstå verden. Virkeligheten utgjøres i første og siste instans av det sosiale rom, og det er her handlinger eller praksis oppstår (Bourdieu 1997).

Det er en bærende ide hos Bourdieu at et individ eller et punkt i et rom må være mulig å skille ut. Punktet må representere en forskjell, og ha en betydning. Dette krever referanse til noe utenom individet. En forskjell blir først synlig hvis den oppfattes av et annet individ som er i stand til å skjelve den. Dette krever at den andre er innskrevet i det pågjeldende rom, og besitter relevante kategorier og klassifikasjonsskjema som gjelder i det aktuelle sosiale rom (Bourdieu 1997). Disse dominerende prinsippene for å se og dele opp verden er i stor grad kroppsliggjort i det Bourdieu kaller *habitus*. Det kroppslige, og det vi ikke er oss utrykkelig bevisst, er altså sosialt formet (Bourdieu 1997; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006).

Habitus er et teoretisk begrep som betegner hvordan en sosialisert kropp har tillagt seg strukturene i den verden som den lever i, slik at de ytre strukturene er felt ned i indre strukturer i form av mentale skjema for oppfattelse og inndeling av verden, for persepsjon og klassifikasjon. Den grunnleggende antakelsen for hans perspektiv på *habitus* er at menneskelig handling har sitt grunnlag i en praktisk sans mer enn i bevisste rasjonelle overveielser. Bourdieu nyanserer begrepet *habitus* gjennom å definere det på flere måter. *Habitus* refererer til menneskets synspunkter, holdninger og praktiske valg av handlinger for å delta i den sosiale verden (Bourdieu 1997; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006).

Habitus er dermed et sett ervervede, i betydningen tillærte, *disposisjoner* for å handle på bestemte måter. Disposisjoner kan forstås som noe som står til disposisjon, noe som kan benyttes, men som ikke nødvendigvis benyttes. Det dreier seg om ressurser eller repertoar av handlemåter som kan aktiveres. Disposisjonene er i det vesentlige kroppsliggjorte og for det

meste ikke utrykkelig bevisst. Bourdieu har således en kropporientert forståelse av handling, hvor mye av menneskets praksis foregår gjennom umiddelbare kroppslige reaksjoner, slik at man ofte handler uten å ha tatt en overveid og målrettet beslutning om det. Bourdieu er imidlertid nøye med å understreke at det ikke er en passiv reproduksjon som foregår. Det er ikke et sett av *regler* som inkorporeres, men et generativt prinsipp for handling som gjør at man tendensielt vil være disponert for å handle på bestemte måter. Det betyr ikke at man gjør det til enhver tid (Bourdieu 1997; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006).

Habitus utvikles generelt i hjemmekonteksten, i ”komfortsonen”, som er de fysiske steder og sosiale rom der vi er godt kjent, og hvor vi ikke trenger å finne ut av hvordan vi skal opptre eller delta. Habitus utvides så til en rekke sosiale sammenhenger og relasjoner (arbeidssted, lokalsamfunn, hjemby). Bourdieu peker på at når vi sier habitus, så sier vi samtidig at det individuelle, det personlige og det subjektive er sosialt og kollektivt. Et individs historie er en spesifikk variant av gruppens eller klassens historie, og et individs habitus er således en variant av en gruppes/klases habitus. Habitus er internaliseringen av det sosiale sett fra en bestemt synsvinkel i et bestemt felt (Bourdieu 1997; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006).

Til tross for at habitus er definert som internalisert og vedvarende, er den også i endring, og utvides og tilpasses nye kontekster og omgivelser. Habitus er i utvikling livet igjennom, i takt med at livsbetingelsene skifter, men det nye møtes hele tiden med det gamle som utgangspunkt. Habitusformene forandres av nye erfaringer, men aldri radikalt, fordi det nye gripes ut fra de skjema for verdsettelse og oppfattelse som man har med seg fra tidligere. Dette ble et viktig perspektiv å drøfte i denne studien, der informantene gjennomgikk store, uforutsette og uønskede endringer i sine liv når smertene ble langvarige. Habitus er ikke, slik Bourdieu ser det, bare preget av omgivelsene, men fungerer også konstituerende for disse. Habitus skaper dermed felter ved å tildele det som foregår i dem, mening og verdi. Hjemmekonteksten utformer og støtter opp om habitus, mens deltakelse i andre og mer ukjente sosiale sammenhenger kan utfordre habitus. De kan kreve endringer i ens habitus for å delta i aktiviteter, eller for å forsone seg med åpenbare utfordringer fra væremåter som forventes (Bourdieu & Wacquant 1995; Bourdieu 1996; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006; Lynam et al. 2007).

Felt representerer en bredere fysisk og sosial kontekst som vi samhandler i, slik som arbeidsstedet eller bygda. Felt er et analytisk begrep hos Bourdieu. Til grunn for hans feltteori finner en antakelsen om at samfunnet fungerer differensierende, og at den sosiale virkelighet derfor er oppdelt i relativt autonome felter. Det er blitt hevdet at Bourdieu er utydelig i sin bruk av feltbegrepet (Sestoft 2006, s. 171), selv om han gjør rede for kriterier for at det sosiale rommet kan betraktes som et felt. Et felt blir definert som et nettverk av objektive relasjoner mellom posisjoner. Feltet rommer dermed alltid flere posisjoner. Feltet er aldri helt autonomt, fordi det er et avhengighetsforhold mellom felt og samfunn. Autonomien består i at feltet er spesifikt, dvs. atskilt fra øvrige sosiale rom, og har spesifikke adgangskrav. Utdannings-systemet og helsetjenesten er eksempler på felt, der en kan få adgang gjennom eksempelvis utdanning (Bourdieu & Wacquant 1995; Bourdieu 1996; Bourdieu 2006 a & b; Sestoft 2006; Prieur & Sestoft 2006).

Å delta i et felt krever at en utøver det som ses på som god praksis i feltet, ut fra feltets forestillinger om hva som er naturlig og av verdi. Disse forestillingene kaller Bourdieu *doxa*. *Doxa* er det ubevisste lager av viten som tas for gitt, som det ikke stilles spørsmål ved, men som blir den selvfølgelige, naturlige eller herskende mening i feltet når det gjelder hva som er verdifullt og bra. Sestoft (2006) hevder i sin drøfting av Bourdieus felt-teori at sosialt

definerte rom eller systemer med fordel kan analyseres på samme måte som felt, selv om de ikke fyller Bourdieus kriterier. Det er gjort i denne studien. Informantenes lokalmiljø kan ikke ses på som et felt i Bourdieus forstand, men utgjør like fullt det sosiale rom, system som informantene forholder seg til i sin hverdag. Feltbegrepet retter oppmerksomheten mot hvordan individet kan få innpass i og orientere seg i ulike sosiale terreng av relasjoner (Bourdieu & Wacquant 1995; Prieur & Sestoft 2006; Bourdieu 2006 a & b; Lynam et al. 2007).

Kapital, det tredje begrepet, er ressurser vanligvis av sosial, materiell, kulturell eller symbolsk art, som har betydning for å få adgang til ønskede sosiale sammenhenger. Den sosiale verden er full av dommer, stemplinger, irettesettelser og verdsettelse som bidrar til å gi individet sosial identitet. Dette er en tildeling av sosial kapital, som kan være positiv eller negativ. I følge Bourdieu er både prosessene hvor verdier blir tillagt, og omstendighetene rundt tildelingen av kapital viktige. Dvs. når verdien av dine ressurser vurderes, hvem bestemmer hva som er positive eller negative verdier og i hvilke situasjoner. Den symbolske kapital i moderne samfunn kan hentes fra alle andre kapitalformer. Til dels er den feltspesifikk og oppnås gjennom handlinger i det pågjeldende felt. I moderne samfunn har også staten en sentral rolle i fordelingen av symbolsk kapital, og fungerer som sentralbank med myndighet til å tildele identiteter og verdighet (Bourdieu 1997; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006).

Bourdieu hevder videre at det ikke er egennytte som er vår primære drivkraft, men behovet for anerkjennelse fra andre mennesker. Han mener derfor at jakten på symbolsk kapital, for eksempel anerkjennelse, kan forklare mye av det vi foretar oss i våre liv, også i vårt fritidsliv og familieliv. Den sosiale verden tilbyr mennesket det som det mangler mer enn noe annet; en berettigelse for sin eksistens. Vi har et grunnleggende behov for å bety noe for andre mennesker, å være ventet og etterspurt (Bourdieu & Wacquant 1995; Prieur & Sestoft 2006; Lynam et al. 2007). Streben etter anerkjennelse og kamp om anerkjennelse kan derfor omfatte mange sider ved menneskelig praksis (Bourdieu 1997; Bourdieu 2006 a & b; Prieur & Sestoft 2006).

I følge Bourdieu er det ikke roller, men *posisjoner* mennesket er tildelt eller skaffer seg. Posisjonsbegrepet relateres til det å få adgang til sosiale arenaer og å få delta i sosiale rom. Et eksempel er når informantene utvikler ulike individuelle strategier for å håndtere hverdagen med langvarige smerter, for å søke innpass i sosiale kontekster som er viktige for dem (Bourdieu 1996; Bourdieu 2006c).

Bourdieu's begreper er altså relasjonelle, og medfører et fokus på forholdet mellom sosiale relasjoner og sosiale betingelser. I denne studien ble Bourdieus strategibegrep spesielt relevant for å drøfte informantenes individuelle håndteringsmåter (Bourdieu 1996; Prieur & Sestoft 2006). Strategier er, slik han ser det, spontane tilpasninger med utgangspunkt i en habitus som er tilpasset virkeligheten i menneskets omgivelser. I det mennesket handler, forholder det seg vanligvis ikke til mål på en uttrykkelig bevisst og strategisk måte. De inkorporerte praktiske skjema for oppfattelse og verdsettelse av verden gjør seg gjeldende med en automatikk som vi ikke er oss uttrykkelig bevisst. Selv om man retrospektivt kan si at man har truffet gode eller riktige valg, forelå det ingen klar plan på det tidspunkt valgene ble truffet. Bourdieu hevder altså at mennesket sjelden opererer med en beregnende bevissthet, men at handlingene likevel er drevet av at man vil oppnå en andel av den symbolske kapital, eksempelvis anerkjennelse, som kan stå på spill i det felt man befinner seg i (Bourdieu & Wacquant 1995; Bourdieu 1996; Bourdieu 2006 a & b; Bourdieu 2006c; Prieur & Sestoft 2006).

6.2 Bourdieus begrep og livet med langvarige smerter

Bourdieu stilte seg kritisk til å anvende kun intervju som datainnsamlingsmetode, fordi han mente at det en person sier om sine handlinger vanligvis er noe helt annet enn den faktiske handlingen, som vil være båret frem av habitusens praktiske og ikke-verbaliserte logikk. Når en person blir spurt om sin praksis i et intervju, tvinges hun/han derimot til å innta en teoretisk innstilling til sine handlinger. Bourdieu insisterer derfor på at viten er noe som må frembringes ved empiriske studier av de faktiske handlinger, i kombinasjon med personens fremstilling av disse (Bourdieu 1997; Prieur & Sestoft 2006).

Imidlertid snakker ikke Bourdieu om livsfortellinger og forståelse av eget liv. I hans forskning har forskningsintervjuene hovedfokus på informantenes *handlinger* og begrunnelsene for handlingene (Prieur & Sestoft 2006). I denne studien er imidlertid hovedfokus på informantenes individuelle *erfaring* med det å leve med langvarige smerter, samt deres forståelse av disse erfaringene. Smertene som preger livet deres, har karakter av uberegnelige hendelser, og en del av handlingene til informantene må forstås ut fra disse smerteerfaringene.

Dette henger sammen med at smertene bryter inn i det sosiale livet og de sosiale sammenhengene. Smertene er i seg selv ikke sosiale. De er individuelle. De langvarige smertene er også for det meste usynlige og lite tilgjengelige for andre. Men livet med smerter er like fullt et sosialt liv. Dette betyr ikke at det ikke ville være interessant å studere hvordan informantene faktisk handler, i tillegg til deres fortellinger om livet med smertene. En ville da fått bedre fram det livet de lever, og eventuelle brudd mellom det de sier de gjør og det de faktisk gjør. Dette er imidlertid en studie i seg selv, og altså ikke hovedfokus her.

I Bourdieus måte å forstå det sosiale samspillet på, ligger det en oppfatning av at vi som individer alltid representerer andre enn bare det selv et hver og en av oss tror vi er og kjenner. Vi står for andre interesser enn de vi er oss uttrykkelig bevisst, gjennom den historien vi bærer med oss i kropp og sinn. Historien om alle de sosiale relasjoner vi har gjennomlevd fra fødselen av, og som vi har med oss fra tiden før fødselen gjennom opphavet vårt. Slik han ser det, er mennesket en del av praksissammenhenger som har en historie, som gjør oss disponert til å oppføre oss og handle på visse måter innen for disse sammenhengene. Bourdieu forutsetter slik at det er en sammenheng mellom individets erfaringer og omgivelsenes sosiale og ideologiske strukturer, og fokuserer mer på hvordan disse strukturene former og influerer på erfaringene, enn på strukturene som sådan (Bourdieu 1996; Bourdieu 2006b). Et viktig perspektiv i denne studien er forholdet mellom disse sosiale praksissammenhengene og smertene i informantenes liv.

7.0 Funn

Gjennom arbeidet med analysen fremkom tre sentrale tema: arbeid og verdighet, langvarige smerter og temporalitet, samt individuelle strategier for håndtering av langvarige smerter og deres konsekvenser. Disse hovedtemaene ble drøftet i tre artikler.

7.1 Artikkel I: Arbeid og verdighet. Pasienters fortellinger fra livet med langvarige smerter

Arbeidets betydning fremkom som et dominerende tema i informantenes fortellinger, både hos de som var i jobb og de som ikke var det. Smertene hadde gradvis redusert arbeidsevnen, og bidratt til en langvarig ustabil livssituasjon med perioder i og utenfor jobb, på sykemelding og på ulike tiltak. Funnene viser at:

- Selv om deres arbeidsevne var redusert, anså informantene det å ha et arbeide som noe av det mest sentrale i tilværelsen. De fleste hadde fått redusert sin arbeidsinnsats mer enn det de selv mente var ønskelig, til tross for dagens målsetting om å unngå at folk støtes ut av arbeidslivet på grunn av sykdom. Dette gjorde dem bekymret for å bli satt permanent på sidelinja.
- Informantene beskrev sin arbeidskarriere etter at smertene oppsto som en prosess. Det tok tid før de selv forsto at det å jobbe som før ikke lenger var en selvfølge. Prosessen synes å ha gjort dem mer bevisst på arbeidets betydning utover det å skaffe seg økonomisk innkomme, selv om noen også fikk sin økonomi fullstendig ødelagt. De omtalte arbeidet som noe de hadde festet mye av sin identitet til, noe som gjorde hverdagen deres meningsfull, og innga respekt.
- Alle informantene var helt eller delvis ute av arbeid enten som sykemeldt eller trygdet på tidspunktet for intervjuene. De fleste betraktet rollen som sykemeldt/trygdet som en devaluert posisjon, hvor deres verdighet sto på spill. Det å være usynlig syk i en landsdel som tradisjonelt har fått arbeidsmoralen trukket i tvil, bidro til at mange opplevde at de var havnet i en forsvarsposisjon i lokalsamfunnet, hvor de følte de måtte stå til rette for sin reduserte arbeidsinnsats.
- Informantene så selv på økt arbeidsdeltakelse som en måte å komme seg ut av den uønskede og ustabile livssituasjon, som de ufrivillig var havnet i.

Det å ha et arbeid tilpasset arbeidsevnen fremkom altså som noe av det mest sentrale i deres anstrengelser for å normalisere livssituasjonen og opprettholde selvbilde og verdighet.

7.2 Article II: Temporal experiences of persistent pain. Patients' narratives from meetings with health care providers

Temporalitet var det andre sentrale temaet i smertepasientenes fortellinger. Den narrative tilnærmingen gjorde det mulig å få frem tidsstrukturen i informantenes erfaringer. Denne artikkelen fokuserte særlig på hvordan selve smerteerfaringen skapte stadige uforutsigbare brudd i den sosiale verden. Det fremkom en spenning mellom den vanlige objektive klokketiden som dominerte informantenes livserfaringer, og den subjektive tiden i deres smerteerfaringer, og mellom smerteerfaringene og det felles språket.

- Smertene etablerte seg i livene deres på en snikende måte, og det tok tid før informantene skjønnte at dette ville bli et langvarig problem. Smertene opptrådte episodisk, med gode og dårlige dager eller perioder, oftest på en uforutsigbar måte.
- Smertene stjal informantenes oppmerksomhet ved å rette den innover mot kroppen og bort fra omgivelsene. Informantene klaget over konsentrasjonsproblemer og glemskhet. I dårlige perioder kunne de oppleve seg innestengt i smertene.
- Fordi smertene tok oppmerksomheten bort fra de felles erfaringene og den objektive tiden som kunne deles med andre, fikk informantene et formidlingsproblem. Smertene motsatte seg delvis det språklige uttrykk, men kunne kommuniseres gjennom å fortelle smertehistorien i sin helhet, eller ved å anvende språket på en kreativ måte gjennom metaforer og bilder. Dette stilte igjen krav til helsepersonell og deres evne og vilje til å bruke sin fantasi og lytte på en empatisk måte i deres møter.
- Informantene gjorde erfaringer som tydet på at helsevesenets tidsstruktur ofte ikke var egnet til å møte tidsstrukturen i livet med smertene. Møtene med helsepersonell var ofte korte og fokuserte på den aktuelle situasjonen og tiltakene, i konflikt med pasientenes ønske om å formidle sine erfaringer med skiftende smerter over tid – ”å fortelle hele historien”.

Disse begrensninger i tidsperspektivene påførte i noen tilfeller informantene ekstra belastninger, fra følelsesmessige reaksjoner, til upresise og forfeilede behandlingstilbud. Noen informanter fortalte på den andre siden hvordan helsepersonell som viste en lyttende holdning, gjorde at de så et ”lys i tunnelen”.

7.3 Artikkel III: Å sitte på altanen barføttes i snøen. Individuelle strategier for håndtering av langvarige smerter

Den individuelle håndteringen av smertene og smertenenes konsekvenser, var et tredje dominerende tema i fortellingene. Smertene utfordret og satte på spill hele den sosiale eksistensen og meningen med tilværelsen for den enkelte i perioder. Håndteringsmåtene var utviklet og utprøvd i krevende og utfordrende livssituasjoner, ofte preget av håpløshet og fortvilelse, og må ses på som en skjør mestring basert på til dels dyrekjøpte erfaringer. Håndteringen var uttrykk for rene overlevelsestrategier i perioder hvor informantenes symbolske kapital sto på spill, og hvor de av og til mistet kontrollen. Informantene investerte betydelig egeninnsats og engasjement i en situasjon hvor tradisjonelle behandlingstilbud gav liten lindring, og komplementær, alternativ behandling bare hadde kortvarig effekt.

- Informantene hadde utviklet egne strategier for håndtering som delvis utrykte disposisjoner til å handle på bestemte måter, ut fra sine lokale sammenhenger. Flere fant det naturlig å ta i bruk fysisk aktivitet ute i naturen som lindrende strategi.
- Strategiene var preget av at informantene gradvis vurderte sine disposisjoner og vaner kritisk, vurderte hva som fungerte, og ervervet seg nye. Etter hvert anvendte de disse strategiene mer uttrykkelig og målrettet.
- Alle strategiene hadde sine begrensninger, og i noen perioder var smertene og deres konsekvenser så dominerende at alle former for håndtering brøt sammen.
- Informantene hadde vært nødt til på egen hånd å finne frem til måter å håndtere hverdagen med smerte på, med lite bistand fra helsepersonell eller andre. De ønsket mer kontroll over situasjonen, og jobbet med å orientere seg mot prioriteringer og akseptasjon. Mange etterlyste faglig støtte og individuell veiledning, fortrinnsvis i lokalmiljøet.

Informantene var mye overlatt til seg selv for å finne ut av det å leve med langvarige smerter. Det de syntes å trenge mer enn noe annet, var faglig og individuell oppfølging over tid for å støtte opp om deres egen håndtering, og for å sikre mer presise behandlingstilbud.

8.0 Sammenfattende forståelse og refleksjon over noen funn

8.1 Å knytte verdighetsanstrengelser opp mot det å være i arbeid

Noe av det mest sentrale for informantene i denne studien, var at livet deres hadde utviklet seg på en slik måte at verdigheten sto på spill (Artikkel I). Dette kom til uttrykk på flere måter, men alle knyttet redusert verdighet opp mot at de ikke kunne arbeide som før på grunn av smertene. De understreket arbeidets store betydning, og uttrykte seg sterkt om dette – forbausende sterkt for meg som intervjuer. De la vekt på temaet i intervjuene gjennom å komme tilbake til det og utdype det flere ganger. At arbeidet var tillagt slik betydning, var uventet for meg. Ut fra informantenes fortellinger, syntes heller ikke helsepersonell og trygdepersonell å ha forståelse for arbeidets dominerende betydning. Dette funnet bidro til å endre min forståelse videre i prosjektet, og var nok en viktig grunn til at temaguiden som var utviklet på forhånd, ble lite brukt.

Som tidligere nevnt, viser flere store studier at langvarige smerter hindrer deltakelse i arbeidslivet. Alle informantene var helt eller delvis ute av jobb da intervjuet ble gjort, og de hadde gradvis blitt klar over at de ikke kunne ivareta jobben som før. Det betydde imidlertid ikke at de hadde akseptert redusert deltakelse i arbeidslivet. Tvert i mot var de fleste svært engasjert i hvordan de skulle bruke sin arbeidsressurs i fremtiden. Flere hevdet også at de var satt unødvendig mye på sidelinja.

I Cato Wadels studier (1978, 1979) drøftes verdien vi tillegger det å arbeide, og det å være trygdet i vårt samfunn. Han mener at arbeidet tillegges mange positive verdier i tillegg til å skaffe oss økonomisk inntekt. Det gir de fleste identitet, selvstendighet og andres respekt. Slik har arbeidet betydning for selvbildet. Det å være trygdet, er på den andre siden ofte forbundet med negative verdier, og kan gå på verdighet og identitet løs.

At arbeid knyttes til verdighet, gjør at det er mulig å stille spørsmål ved informantenes selv-fremstilling. Som nevnt hevder Ricoeur (1999a & b, 2006) at fortelleren gjør en etisk presentasjon av seg selv, og mener at selvfølelse og selvrespekt er kjernen i selvet. Når informantene i fortellingene anvendte ord som *vil* og *skal* tilbake i jobb, om enn i annet yrke eller i endrede arbeidsoppgaver, skal det da forstås dit hen at det er det de faktisk vil? Eller kan det være slik at informantene brukte intervjuet til å skape en fortelling om seg selv hvor de fremstilte seg som mer arbeidsvillige enn de var i virkeligheten, for å ivareta sin verdighet og sitt selvbilde?

Som nevnt har tidligere forskning knyttet langvarige smerter uten diagnose til teorier om pasienters personlighet. De er blitt framstilt som passive og initiativløse mennesker med anlegg for somatisering (Hellstrøm et al. 1999; Ehlers 2003). Selv om dagens forskning avviser dette, kan slike teorier henge igjen i den praktiske hverdagen blant helsepersonell og saksbehandlere. Flere av informantene fortalte om skarpe konflikter med personer i hjelpeapparatet som, slik de opplevde det, ikke tok problemene deres på alvor.

Hvis fortellingen ut fra Ricoeur kan formidle vår etiske visjon om hvordan vi tenker oss det gode liv (Ricoeur 1999a & b, 2006), kan man anta at informantene gjennom sine fortellinger presenterte seg og viste hvordan de forsto seg selv. Slik de uttrykte seg, omfattet det gode liv et arbeid tilpasset deres helsetilstand, fordi arbeidet hadde en stor betydning for dem. Gjennom fortellingene formidlet de ikke bare denne etiske visjonen, men kom også med konkrete eksempler på hva de hadde gjort, og hva de tenkte å gjøre fremover for å virkelig gjøre og leve opp til ønsket om økt arbeidsdeltakelse. Fortellingene viste også hvordan de hadde vært nødt til å endre kurs og endre sine fremtidsvisjoner. Etter hvert måtte de regne med at smertene ville vare livet ut, og at de krevde både nye prioriteringer og endret livsførsel (artikkel I og III).

Denne prosessen kan også forstås med Bourdieus begreper (1996, 2006 a & b). Statens sentrale rolle i fordelingen av symbolsk kapital kommer fram i tildelingen av verdigheter som arbeidstaker kontra trygdet. I og med at informantene i denne studien i all hovedsak var usynlig syke, med smerter de ikke hadde fått en akseptabel forklaring på, var grunnene til deres sterkt reduserte arbeidsevne utilgjengelige for andre. Dette bidro til at de gradvis havnet i en situasjon de selv mente var uverdigg, der de følte at de måtte stå til rette for omgivelsene og der de ikke var like verdsatt som før. De kom dermed i konflikt med rådende doxa – de selvfølgelige forestillingene i lokalsamfunnet om hva som var verdifull og god praksis. De mente å erfare en sosial vurdering der de ble tildelt negativ symbolsk kapital, som truet deres identitet som samfunnsmedlemmer.

De fleste beskrev sin tidligere arbeidskarriere på en positiv måte, noe som tyder på at de hadde erfart anerkjennelse fra omgivelsene gjennom arbeidet. Gjennom arbeidsinnsatsen bidro de til samfunnet og til nærmiljøet. Når informantene knyttet så mye av sine anstrengelser opp mot det å være i et lønnet arbeid, kan det altså i Bourdieus perspektiv være et uttrykk for at de ønsket å gjenopprette sin verdighet gjennom den anerkjennelsen arbeidet ga i deres lokalsamfunn. I tillegg ville det ha bedret økonomien for flere av informantene. Noen uttrykte også at de ville unnluppet et ensomt og kjedelig hjemmeliv, som omgivelsene stilte seg spørrende til. Bourdieu hevder at jakten på den symbolske kapitalen kan forklare mye av det vi foretar oss. Arbeid syntes å være det som informantene først og fremst mente kunne sikre at de igjen ble tildelt positiv sosial, materiell og symbolsk kapital i deres lokalsamfunn. Slik ville arbeidet ha åpnet tilgangen til ønskede sosiale sammenhenger.

Dette gjaldt imidlertid ikke de eldste i utvalget. De syntes å ha akseptert at de hadde gjort sitt innen arbeidslivet, og skaffet seg nå anerkjennelse gjennom andre aktiviteter, noe som også var akseptert i lokalsamfunnet (Artikkel I). Mens egningssetting for de to eldste informantene var viktig for opprettholdelsen av verdighet, så var altså økt arbeidsdeltakelse den strategien de andre valgte for å komme ut av en unormal, uønsket og ustabil sosial situasjon.

Informantenes planer om arbeidsdeltakelse virket i all hovedsak både konkrete og realistiske, og de uttrykte stor motivasjon (artikkel I). Likevel førte ikke deres anstrengelser for økt arbeidsinnsats alltid frem. De fleste var bosatt i små lokalsamfunn, hvor tilgangen til fysiske lettere arbeidsplasser var begrenset. De opplevde også at de ikke fikk nødvendig støtte og bistand til å komme seg videre, verken fra helsepersonell eller saksbehandlere i velferdstjenesten. De møtte helsepersonell som ikke hadde sitt fokus på arbeid og trygd, og de møtte saksbehandlere i velferdstjenesten som hadde liten kunnskap om langvarige smerter og deres konsekvenser. De havnet altså mellom to stoler, der profesjonene på begge sider manglet nødvendige kunnskaper, og informantene opplevde at de "måtte gå imellom". Dermed ble de, når det kom til stykket, stående mye alene i sine bestrebelser for å komme seg videre.

Vi har sett at langvarige smerter har store samfunnsøkonomiske konsekvenser på grunn av redusert deltakelse i arbeidslivet, og økt arbeidsdeltakelse er da også et politisk mål i vårt samfunn. Økt arbeidsdeltakelse ville også ha styrket disse informantenes verdighetsanstrengelser. Dette funnet tyder på at fagpersonell bør ha mer fokus på å støtte opp under personenes *egne* planer for økt arbeidsinnsats, og ikke minst samarbeide mer på tvers av etatsgrenser for å bistå med nødvendige fagkunnskaper, vurderinger og faglig rådgivning i den hensikt å utrede de mulighetene som finnes.

8.2 Å leve med det ustadige og uforutsette. Smerteerfaring som gjentatte brudd

Informantene var over tid blitt tvunget til å forholde seg til en uberegnelig dagsorden, en hverdag de ikke hadde kontroll over. I og med at smertetilstanden utviklet seg gradvis og snikende, og smertene kom og gikk, og varierte i intensitet uten at dette var mulig å forutsi i særlig grad, ble all planlegging vanskelig. I alle tre artiklene fremkommer det hvordan smertene brøt inn i informantenes dagligliv og fellesskapet med andre, skapte gode og dårlige perioder og utfordret deres habitus, og deres tilvante måte å håndtere hverdagens utfordringer på. Disse bruddene utfordret og fragmenterte de felles sosiale sammenhengene, ikke minst i forhold til tiden de ordnet seg etter (artikkel II & III).

Fordi informantene hadde vansker med å holde avtaler eller utføre planlagte arbeidsoppgaver, bekymret de seg for at omgivelsene skulle betrakte dem som upålitelige unnasluntrere. Alle

var bekymret for ikke å bli trodd, og for å bli mistenkt for å agere syk uten å være det. Bekymringer som de beholdt stort sett for seg selv og ikke delte med noen, verken helsepersonell eller de nærmeste. Det at de fleste informantene dessuten hadde få, om noen, ytre synlige tegn på sykdom eller skade, antok de selv hadde stor betydning i forhold til omgivelsene. Flere pekte på hvordan dette var en ekstra belastning i en situasjon som var vanskelig nok å håndtere, og en av informantene hevdet det hadde vært bedre om det var en arm eller fot som var blitt revet av slik at skaden var synlig.

Å være redelig, pliktoppfyllende og pålitelig blir anerkjent som positive verdier i samfunnet. Eller som Bourdieu (2006 a) ville sagt det, som en positiv sosial kapital. Det uberegnelige livet med smerter bidro også i denne sammenhengen til å sette informantenes symbolske kapital på spill. Dette kan forklare hvorfor mange hadde utviklet måter å unngå situasjoner hvor de måtte forholde seg til tidsrammer på. Noen hadde funnet frem til arbeidsoppgaver og aktiviteter de kunne gjøre i eget tempo i gode perioder. De fleste hadde altså på ulike måter tatt i bruk strategier som gjorde det mulig å unngå faste avtaler og leveringsfrister, og heller delta i aktiviteter eller gjøremål mer spontant når smertene tillot det der og da (artikkel III).

Dette var strategier i Bourdieus forstand, som bar preg av å være spontane tilpasninger ut fra deres disposisjoner, mer enn planlagte, målrettede strategiske valg. Især var det slik i starten. Informantene syntes å handle ut fra det de hadde av inkorporerte praktiske skjema for oppfatelse og verdsettelse i sine lokalsamfunn, som gjorde at de visste hva som var akseptert, og dette gjorde visse valg naturlig. Bruddene smertene skapte, kunne også bringe handlinger opp i dagen slik at de ble mer uttrykkelig gjort. Etter hvert ble strategiene tatt i bruk mer målrettet og eksplisitt fordi de viste seg å være til nytte.

Denne gradvise utviklingen til eksplisitte strategier kan også henge sammen med at smertene utviklet seg på en snikende måte. Det tok nokså lang tid før informantene tok inn over seg at de hadde et langvarig smerteproblem de måtte forholde seg til. At snikende utvikling og episodisk tidsstruktur hevdes å være typisk for fenomenet smerte, syntes å være en kunnskap som verken informantene eller helsepersonell i sin alminnelighet var oppmerksom på. Informantene måtte gjentatte ganger forklare seg i forhold til den uberegnelige karakteren til smertene, både i møte med helsepersonell og nærmiljø, og de opplevde ofte å være i en forsvarsposisjon. Omgivelsene stilte seg undrende til at informantene kunne delta i aktiviteter den ene dagen, mens de den neste kunne være sengeliggende. Informantene selv forsto heller ikke smertenes variasjoner, og det episodiske og ustadige bekymret dem og utfordret dem.

Den subjektive smerteopplevelsen var i seg selv vanskelig å forklare. Når smertene i tillegg opptrådte uforutsigbart, fikk informantene et forklaringsproblem. Dette skapte et ønske om å fortelle om hele forløpet, "the whole story" (artikkel II), kanskje også for å prøve å skape en oversikt og helhet i tilværelsen for seg selv. Imidlertid møtte de ofte helsepersonell som syntes å være mest opptatt av situasjonen her og nå i deres korte møter med pasienten. I disse situasjonene ble det tilfeldig om smertene var nærmest fraværende, eller om de var på det verste (Artikkel II). I følge informantene viste helsepersonell ofte liten interesse for pasientens behov for å beskrive smertenes forløp over tid, og de følte at deres fortellinger ikke ble tatt i mot, noe som også fremkommer i andre studier (Sundstrøm 2001; Sturge-Jacobs 2002). Noen informanter uttrykte at dette bidro til at de etter hvert fikk problemer med å stole på seg selv og sine vurderinger og erfaringer.

Leder (1990) understreker den påtvungne karakteren til smertene. Den ble spesielt tydelig i episoder i informantenes fortellinger hvor smertene brøt inn i livet med slik kraft at de syntes

å overvelde bevisstheten fullstendig. Informantene havnet da i situasjoner som var uutholdelige. Det sosiale livet brøt sammen, informantene trakk seg bort fra nære relasjoner, og sto alene med alt det vanskelige (artikkel III). Deres habitus syntes da å gå i oppløsning, og deres disposisjoner var ikke til hjelp for å finne ut av hvordan de skulle forholde seg. Noen mistet kontrollen fullstendig og tydde til handlinger som lå langt fra deres disposisjoner, og som både de selv og omgivelsene ble overrasket og noen ganger rystet over. I disse situasjonene syntes altså Bourdieus perspektiv om sosial kontinuitet å bli utfordret.

Informantene ble imidlertid ikke værende i de kaotiske periodene. De klarte gradvis å ta kontrollen tilbake gjennom å lete seg frem til nye måter å forholde seg til situasjonen på. Mens noen hadde fått hjelp fra familie og helsepersonell, hadde andre klart å finne en vei ut av det vanskelige på egen hånd. Dette gjorde de ved å tilpasse seg til utfordringene gjennom å velge måter for håndtering som falt dem naturlig ut fra deres habitus og deres disposisjoner i det lokalsamfunn de befant seg i. Det at de kom seg videre bekrefter dermed også Bourdieus perspektiv om sosial kontinuitet. De nye utfordringene ble møtt med det gamle, det internaliserte, det vedvarende, som utgangspunkt for utvikling av nye håndteringsstrategier. Jeg finner altså at smerteerfaringene både utfordrer Bourdieus perspektiver, og på et mer grunnleggende nivå også bekrefter dem.

8.3 En vanlig lidelse, men et uvanlig hverdagsliv

Smarter er i sin natur en ekstremt ubehagelig og uønsket opplevelse (Leder 1990; Honkasalo 1998) som trenger inn i personens liv. Informantenes fortellinger var historier om deres lidelse, men også om hvordan de forsøkte å håndtere livet med lidelsen. Flere av informantene hadde mistet troen både på konvensjonell behandling og alternative tilbud. Smertene var blitt en del av deres hverdag, en tilstand de ikke kunne slippe fra. De hadde derfor blitt tvunget til å utvikle egne måter å håndtere både smertene og den uvanlige hverdagen med smertene. Alternativet hadde vært å gi opp. Mens noen hadde begynt å gjøre prioriteringer i forhold hva de skulle delta i, både i jobb og fritid, orienterte andre seg mot et nytt arbeid. De fleste var opptatt av å gjenopprette et så normalt hverdagsliv som mulig.

Utfordringene med konsentrasjon og hukommelse og frykten for ikke å bli trodd, håndterte informantene ut fra sin kjennskap til lokalsamfunnets doxa. Når de unngikk å utføre praktiske gjøremål mens de var synlige for omgivelsene, kunne det være en måte å unngå mistanken om å agere syk. Når de ikke snakket om problemer med konsentrasjon og hukommelse, så unngikk de mistanke om upålitelighet eller somatisering av psykiske eller sosiale problemer. De gikk ofte turer ute i naturen på ensomme steder hvor de ikke risikerte å treffe andre, eller på ettermiddagstid for å unngå mistanke, og utviklet slik ny habitus bedre tilpasset livet med langvarige, uforutsigbare og usynlige smerter.

Håndteringsstrategiene var preget av deres disposisjoner som medlemmer i små lokalsamfunn i Nord-Norge (artikkel III). Mange av informantene vektla blant annet hvordan det å være ute i naturen hadde en gunstig virkning på dem, både fysisk og psykisk. Noen opplevde smertelindring, andre at det å være ute tok oppmerksomheten bort fra smertene, ga bedre rutiner i hverdagen, påvirket humøret gunstig, og førte til bedre fysisk form som ga mer overskudd til å takle utfordringer. Også Ottosons studie (2007) av eldre personer i rehabilitering viser noe av det samme. Dette tyder på at fysisk aktivitet ute i naturen tilpasset helsetilstanden, kan vise seg å være gunstig også for noen av de med langvarige smerter. Ikke minst synes det å være viktig at det kan bidra til fastere rutiner og dermed en normalisering av hverdagen.

Denne studien viser hvordan dette dreier seg om personer som lever et unormalt og ustadig liv med en hverdag som kan sies å være uoversiktlig og til tider ekstrem. Vi har også sett at de representerer en av de største pasientgruppene som helsevesenet møter. Diagnosen langvarige smerter er hverdagskost for helsepersonell, som har forholdsvis lite å stille opp med av effektive behandlingstilbud. Det er også en diagnose som kanskje lett kan oppfattes som triviell, fordi vi alle har erfart smerter. Etter min erfaring er det unormale i pasientenes situasjon noe som sjelden tematiseres blant helsepersonell. Kanskje er det også slik at i vår streben etter å forstå og forholde oss til pasienter, blir unormal livssituasjon paradoksalt nok noe man tar for gitt, og dermed noe vi ikke har vår oppmerksomhet på.

Men tilstanden er svært alvorlig, noe denne studien bekrefter. Det at de fleste av informantene spontant snakket om selvmordstanker, og at flere hadde prøvd å ta sitt liv, sier sitt. Det samme gjør alle de enkelttilfellene der personer mistet kontrollen og handlet destruktivt uten etterpå å skjønne hva som hadde skjedd. Denne studien går ikke inn på konsekvensene for familiene, men ut fra informantenes fortellinger kunne de også være omfattende. Langvarige smerter påførte altså informantene mange brudd i deres sosiale liv, og representerte en lidelse som var vanskelig å forstå både for dem selv og omgivelsene.

9.0 Mulige implikasjoner og tiltak

Egenbehandling og egenhåndtering av kronisk sykdom og kroniske smerter har som nevnt fått økt fokus de siste årene (Lorig et al. 2002; Jensen et al. 2003; Buchbinder & Jolly 2004). Ut fra denne studien kan en anta at informantene ville hatt god nytte av både kartlegging og en mer helhetlig behandlingstilnærming på et tidligere stadium i forløpet. Det finnes i dag tilbud, også i Nord-Norge, om smerteskoler og ulike multimediale behandlingstilbud som ofte har en bio-psyko-sosial tilnærming, og som er spesielt rettet mot personer med langvarige smerter. Tilbudene her er ofte av kortere varighet, og kan antakelig kombineres med relevante nettbaserte løsninger og andre mediebaserte informasjonssystemer.

Kampanjer og opplæringstiltak for å kvalifisere pasienter til å drive mer med egenomsorg, dreier seg likevel først og fremst om å endre den individuelle smertepasientens atferd og måter å tenke på ved å lære vedkommende nye, spesifikke strategier. Et spørsmål blir hvordan planmessig lærte nye strategier vil forholde seg til personens egen habitus og implisitte handlingsstrategier. En ulempe er at disse tillærte håndteringene kan bli for generelle, upresise eller feil for noen. Når det gjelder forholdet til arbeidslivet, bør for eksempel fagpersonell ha mer fokus på å støtte opp under personenes *egne* planer for økt arbeidsinnsats, og ikke minst samarbeide mer på tvers av etatsgrenser for å bistå med nødvendige fagkunnskaper, vurderinger og faglig rådgivning, i den hensikt å utrede hva som finnes av muligheter.

Informantene i denne studien etterlyste både at helsepersonell hadde brydd seg om deres egen håndtering av den kompliserte hverdagen, bidratt med mer personlig oppfølging og støtte, og ikke minst at helsepersonell hadde bidratt mer med fagkunnskap og veiledning. For eksempel så informantene det å komme i bedre fysisk form som et svært viktig og nødvendig virkemiddel, og var opptatt av hvordan de skulle få det til. På den ene siden manglet de kunnskaper om riktig fysisk aktivitet og trening i forhold til helsetilstanden. På den andre sto de i fare for å bli sett på som trygdemisbrukere når de var fysisk aktive. Dette tyder på at det hadde vært av stor betydning om helsepersonell i nærmiljøet kunne bistått med individuelt tilpassede program for fysisk trening og aktivitet, fulgt de opp over tid, og slik hjulpet til å holde de i gang.

For informantene i denne studien kunne nok enkeltstående informasjonsprogram og kampanjer vært nyttige, mest fordi de syntes å ha liten tilgang på relevant informasjon. Imidlertid synes de mer å ha behov for individuelt tilpassete opplegg med *flere typer tiltak i kombinasjon*, hvor ulike opplegg, også nettbaserte egenbehandlingsprogram, kan inngå som en del. Funn i denne studien viser imidlertid at mange av informantene følte seg veldig alene. Man bør derfor være varsom med opplegg som kan føre til at pasienter med langvarige smerter blir enda mer overlatt til seg selv i anstrengelsene for å finne passende lindring, og at de blir pålagt enda mer av initiativet for å komme seg videre.

Studien viser også at det samtidig er behov for endringer i forestillinger og forståelse hos omgivelsene. Det virker som om det unormale i disse personenes livssituasjon sjelden settes fokus på av fagpersonell i deres møter. Ut fra denne studien synes det å være av stor betydning at helsepersonell retter mer av sitt fokus mot smertens typisk påtvungne, episodiske og ustadige karakter, og måten dette skaper uforutsette brudd i pasientens hverdag og sosiale liv. Kunnskapen om det episodiske og ustadige bør deles med pasientene og deres familier, slik at også de vet at dette er et typisk trekk og ikke noe som de finner på, eller som bare gjelder for dem. Hvordan smertenes uforutsigbarhet påvirker livet for den enkelte, er en innsikt som således har betydning både for helsepersonell, for samfunnet generelt, og ikke minst for den enkelte pasient.

Dernest vil det viktigste tiltaket være at disse pasientene har en fagperson i nærmiljøet som kan følge opp tilbudene over tid, og som kan bidra med råd og veiledning for å trekke ut det mest relevante for den individuelle smertepasient. Denne fagpersonen vil som medlem i det aktuelle lokalsamfunn, inneha relevante kategorier og klassifikasjonsskjema for verdisseting her (Bourdieu 2006 b, c; Prieur & Sestoft 2006). Vedkommende vil dermed ha kunnskap om hva som bl.a. gir anerkjennelse og vite når den måtte stå på spill. Han/hun kunne etterspørre og bidra med støtte til informantenes egne håndteringsstrategier, sørge for at de fikk aksept i nærmiljøet og hjulpet til med relevante fagkunnskaper slik at håndteringen ble så presis som mulig. De kunne for eksempel foreskrevet fysisk aktivitet ute i naturen som behandling for de det var aktuelt for, og på den måten bidratt til aksept i nærmiljøet for dette. Informantene i denne studien prøvde ut en rekke behandlingstilbud som viste seg å være både upresise og til liten hjelp. Fast oppfølging av pasienter med langvarige smerter i deres lokalmiljø kan være et tiltak som er lite ressurskrevende, men som kunne sikret individuelt tilpassede, og dermed bedre og mer målrettet bruk av helsetjenester til den enkelte pasient.

10.0 Videre forskning

Det er gjort mye forskning de seneste årtier på personer med langvarige ikke-maligne smerter, og mye av denne forskningen har også hatt fokus på personenes egne erfaringer. I denne studien synes det imidlertid som om resultatene fra denne forskningen bare i liten grad har nådd frem til fagpersonell på en slik måte at det kommer til uttrykk i de konkrete møter med personer med langvarige smerter. I den videre forskningen bør man derfor ha et større fokus på hvordan forskningsresultater skal eller kan implementeres i klinisk praksis, og hva som skal til for at resultatene skal være anvendbare i den praktiske hverdag.

Funnene i denne studien tyder på at det disse pasientene trenger mer enn noe annet er faglig oppfølging over tid, og at oppfølgingen bør være lokalt forankret. Hvordan dette kan gjøres, hva dette krever av fagpersoner som påtar seg et slikt oppdrag, hva det krever av hjelpeapparatet i kommunen og hva man har av tilgjengelige verktøy og ressurser, kunne vært

et utgangspunkt for et fagutviklingsprosjekt, hvor perspektiv fra aksjonsforskning kunne vært vurdert.

Strategiene som informantene i denne studien prøvde ut, sprang ut fra deres disposisjoner som medlemmer i sine lokalsamfunn. Dette er en type kunnskap som det burde forskes mer på, også i flere typer lokalsamfunn, for å bidra til et større repertoar av mulige strategier som kan prøves ut i tillegg til grundig utredning, kartlegging av situasjonen, konvensjonelle behandlingstiltak og eventuelle alternative tiltak.

11.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å bidra til en bedre innsikt i og en økt forståelse av hvordan livet med langvarige smerter kan utvikle seg for enkeltpersoner. Informantene var uforskyldt og ufrivillig havnet i en situasjon som var sterkt uønsket og til tider ekstrem, og livet hadde tatt en vending de ikke selv hadde hatt kontroll på. Informantenes egne planer og forventninger om fremtiden var satt til side og de måtte i stedet forholde seg til uforutsette og uoversiktlige endringer. Fra å leve et sosialt arbeids- og fritidsliv var de gradvis kommet over i en tilværelse som helt eller delvis sykemeldt eller uføretrygdet, hvor smertene påvirket og styrte dagsorden på en slik måte at det gikk på verdigheten løs. Smertene var usynlige for omgivelsene, uberegnelige og vanskelig å formidle. Informantene strevde med å forstå sin situasjon, ikke minst i forhold til de mange frustrerende møter med helsepersonell og saksbehandlere.

De måtene informantene etter hvert fant for å håndtere smertene og hverdagen på, hjalp dem å komme igjennom de tyngste periodene, men også til å komme seg videre i livet. Deres mål var en så normal hverdag som det var mulig å oppnå. De fleste hadde festet mye av sin fremtidstro på muligheten til å bruke mer av sin resterende arbeidsressurs i lønnet arbeide. Informantene var ikke initiativløse og passive unnasluntrere eller trygdemisbrukere, men personer som gjennom små skritt tok mange initiativ, og var på aktiv leting etter løsninger for å skape seg et så normalt hverdagsliv som mulig med sin lidelse. Faglig støtte og oppfølging av egne initiativ hadde nok vært til god hjelp.

Smarter er i seg selv ytterst uønsket og ubehagelig. Imidlertid tyder denne studien på at informantenes største problemer oppstod i relasjonen mellom selve smerteerfaringen og de sosiale sammenhengene og praksisene de levde i. Dette er en konklusjon som er mulig ut fra studiens fokus på den enkeltes *liv* med smertene. En konsekvens av konklusjonen er at det ikke synes å være tilstrekkelig med tiltak som sikter på å endre strategier og innstillinger hos de personene som lider av langvarige smerter. Det vil også i noen tilfeller være behov for at omgivelsene, fagpersonell inkludert, vurderer sin forståelse av de menneskene som er blitt tvunget til å leve et uvanlig hverdagsliv med langvarige smerter.

Studien tyder på at fagpersonell i helse- og velferdstjenesten ofte kan være tjent med større innsikt og dypere forståelse for hvordan det å leve med langvarige smerter kan arte seg for den det gjelder. Det å forstå det som den du skal hjelpe forstår, er som kjent grunnlaget i all hjelpekunst (Kierkegaard, [1859] 1995). Studien kan være et bidrag til at dette perspektivet tas mer med i utviklingen av et bredere repertoar av mulige behandlingstiltak for de med langvarige ikke maligne smerter.

Referanser

- Andersson, H.I. (2003). The course of non-malignant chronic pain: a 12-year follow-up of a cohort from the general population. *European Journal of Pain*. 8: 47-53
- Becker, B (1999). Narratives of Pain in later life and conventions of storytelling. *Journal of aging studies*. Vol.13, nr.1
- Benner, P (2001). The Phenomenon of Care. In S. K. Toombs (Ed.), *Handbook of phenomenology and medicine* (pp.351–369). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Blyth, FM, March, LM, Nicholas, MK, Cousins, MJ (2005). Self-management of chronic pain: a population-based study. *Pain*. 113; 285-292
- Bourdieu, P, Wacquant L (1995). *Den kritiske ettertanke. Grunnlag for samfunnsanalyse*. Det Norske Samlaget.
- Bourdieu, P (1996). *Symbolisk makt. Artikler i utvalg*. Pax Forlag A/S, Oslo
- Bourdieu, P (1997). *Af praktiske grunde*. Hans Reitzels Forlag. København
- Bourdieu, P (2006a). Kapitalens former. *Agora*. Nr. 1-2;5-26
- Bourdieu, P (2006b). Strukturer, habitus, praksiser. *Agora*. Nr. 1-2;53-73
- Bourdieu, P (2006c). Maktfeltet og dets forvandlinger. *Agora*. Nr. 1-2;112-134
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10, 287–333.
- Brough, J. B. (2001). Temporality and illness: A phenomenological perspective. In S. K. Toombs (Ed.), *Handbook of phenomenology and medicine* (pp.29–46). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Buchbinder & Jolly (2004). Population based intervention to change back pain beliefs: three year follow up population survey. *British Medical Journal* 328: 321-23
- 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
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 2, 167–182.
- Campbell LC, Clauw DJ, Keefe FJ (2003). Persistent pain and depression: a biopsychosocial perspective. *Biological Psychiatry*. Vol.54; 3: 399-409.
- Carson, M.G., Mitchell, G.J. (1998). The experience of living with persistent pain. *Journal of Advanced Nursing*. 28: 1242-1248
- Clark, J. A., Mishler, E. G. (1997). Att handtera patienters berättelser. En ny syn på läkarens uppgift. (Handling patients' narratives. A new view on the doctor's function.) In M. Hyden & L. C. Hyden (Eds.), *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektive. (Studying narratives. Social science and medical perspectives)* (pp.30–62). Stockholm: Liber.
- Closs, SJ, Staples, V, Reid, I, Bennett, MI, Briggs, M (2007). Managing the Symptoms of Neuropathic Pain: An Exploration of Patients' Experiences. *Journal of Pain and Symptom*
- Crombie, I., Croft, P., Linton, S.J., LeResche, L., VonKorff, M.(red)(1999). *Epidemiology of Pain*. Seattle: IASP Press
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (ed)(2008). *The Landscape of Qualitative Research*. 3. edition. SAGE Publications. London.
- DeLeo JA, Winkelstein BA (2002). Physiology of chronic spinal pain syndromes: from animal models to biomechanics. *Spine*. 27:2526-37
- 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
- Foucault, M. (2003). *The birth of the clinic: An archaeology of medical perception*. London: Routledge.
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk Forlag, København.
- Gubrium, J.F., Holstein, J.A. (Ed.) (2001). *Handbook of Interview Research. Context & Method*. Sage Publications. London
- Gulddal, J., Møller, M.(Red.)(1999). *Hermeneutikk. En antologi om forståelse*. Gyldendal. København
- Hallberg, L., Carlsson, S. (2000). Coping with Fibromyalgia. A Qualitative Study. *Scan J Caring Sci.* 14:29-36
- Harstall, C., 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
- Haythornthwaite, JA (2006). Assessment of pain beliefs, coping and function. I:McMahon, SB, Koltzenburg, M(ed): *Wall and Melzack's Textbook of Pain*. 5th Edition. Elsevier, Livingstone.
- Hellstrøm, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., Mattson, B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scand J Prim Health Care.* 17: 11-16
- Hermansen, M., Rendtorff, J.D. (Red.)(2002). *En hermeneutisk brobygger. Tekster av Paul Ricoeur*. Forlaget Klim. Århus.
- Honkasalo, M.L. (2000). Chronic pain as a posture towards the world. *Scandinavian Journal of Psychology.* 41: 197-208
- Honkasalo ML (1998). Space and Embodied Experience: Rethinking the Body in Pain. *Body & Society.* Vol. 4(2):35-57. Sage publication. London
- Honkasalo ML (2001). Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality. *Medical Anthropology.* Vol. 19: 319-353
- Husserl, E. (trans. 1991). *On the phenomenology of the consciousness of internal time*. Trans. John Barnett Brough. Dordrecht: Kluwer.
- International Association of Study of Pain (IASP)(2004). www.iasp-pain.org; august.
- Jensen, M.P., Nielson, W.R., Turner, J.A., Romano, J.M., Hill, M.L. (2003). Readiness to self-manage pain is associated with coping and with psychological and physical functioning among patients with chronic pain. *Pain.* 104.3: 529-537
- 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
- Kirkengen, A.L. (2002). Begrepet "funksjonelle lidelser" vitner om biomedisinens dysfunksjonelle teorigrunnlag. *Tidsskriftet Norske Lægeforening.* 27:2647-49
- Klintman (1999). *Den gåtefulle smerten – et helhetsperspektiv*. Akribe Forlag.
- Kvale, S. (2000). *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. (An introduction to qualitative research interviews). Copenhagen: Hans Reitzels Forlag.
- Labov, W., Waletzky, J. (1997). Narrative analysis: oral versions of personal experience. *Journal of Narrative and Life History,* 7, 3–38.
- Larsson, S (1993). On quality of qualitative studies. *Nordisk Pedagogikk.*13;194–211.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lieblich, A, Tuval-Mashiach, R, Zilber, T (1998). *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*. SAGE publications. London
- Linde, C (1993). *Life stories. The creation of coherence*. New York, Oxford University Press.

- Lindseth, A., Nordberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 145–153.
- 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
- Lorig, Laurent, Deyo, Marnell, Minor, Ritter (2002). Can a back pain e-mail discussion group improve health status and lower health care costs? *Arch International Med*. 162: 792-796
- Lynam MJ, Browne AJ, Reimer Kirkham S, Anderson JM (2007). Re-thinking the complexities of “culture”: what might we learn from Bourdieu? *Nursing Inquiry*. 14; 23-34. Blackwell Publishing Ltd.
- Madjar I (2001). The lived experience of Pain in the Context of Clinical Practice. I: Toombs S. K. (Ed.). *Handbook of phenomenology and medicine* (s.247–261.). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Main CJ, Spanswick CC (2000). *Pain management – an interdisciplinary approach*. Edinburgh, Churchill Livingstone.
- Mantyselka, PT, Kumpusalo EA, Ahonen RS, Takala JK (2002). Direct and indirect costs of managing patients with musculoskeletal pain-challenge for health care. *Eur J Pain*; 6:141-8
- McCaffery, Beebe (1998). *Smertter. Lærebok for helsepersonell*. Ad.notam, Gyldendal. Oslo
- McCracken LM, Carson JW, Eccleston C, Keefe FJ (2004). Acceptance and change in the context of chronic pain. *Pain*. 109:4-7
- McMahon, SB, Koltzenburg, M(ed)(2006). *Wall and Melzack’s Textbook of Pain*. 5th Edition. Elsevier, Livingstone.
- Mishler, EG (1995). Models of Narrative Analysis: A typology. *Journal of Narrative and Life History*. 5(2); 87-123
- Nahit, E.S., Hunt, I.M., Lunt, M., Dunn, G., Silman, A.J., 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
- Niv, D., Devor, M. (2004). Chronic pain as a disease in its own right. *Pain Practice*, 4(3), 179–181.
- Ottosson, J (2007). *The Importance of Nature in Coping*. Doctoral thesis. Swedish University of Agricultural Sciences. No. 115. Alnarp.
- Patton M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3 Edition. Sage Publications. London
- Persson, LO, Ryden, A (2006). Themes of effective coping in physical disability: an interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 20; 355-363
- Priour, A, Sestoft, C (2006). *Pierre Bourdieu. En introduction*. Hans Reitzels Forlag. København
- Ramm, Jorun (2001). Stadig flere får langvarige helseplager. Statistisk Sentralbyrå, Norge. www.SSB.no. September.
- Reuter, K. W. (Ed.) (2003). *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Ricoeur, P. (1985). *Time and Narrative*. Volume 2. The University Press of Chicago. London
- Ricoeur, P. (1999, a). *Eksistens og hermeneutikk*. Aschehoug & Co. Oslo.
- Ricoeur, P. (1999, b). Hva er en tekst? – forklare og forstå. I: Gulddal, J. & Møller,

- M.(Red.)(1999)*Hermeneutikk. En antologi om forståelse*. Gyldendal. København
- Ricoeur, P. (2006). *Memory, History, Forgetting*. The University of Chicago Press. London
- Ricoeur, P. (2007). *History and Truth*. Northwestern University Press, Evanston, Illinois
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Qualitative Research Methods Series 30, London. Sage Publications.
- Riessman, C.K.(2001). Analysis of personal narratives. In: *Handbook of Interview Research, Context and Method* (Gubrium, JA, Holstein, JF eds), Sage Publications, Newbury Park, 695-710
- Saastamoinen, P., Leino-Arjas, P., Laaksonen, M., 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
- Sestoft C (2006). Felt: Begreber og analyser. I: Prieur, A, Sestoft, C (2006). *Pierre Bourdieu. En introduction*. Hans Reitzels Forlag. København
- Skjervheim (2000). *Objektivismen og studiet av mennesket*. Gyldendal.
- Smith BH, Elliott AM (2005). Active self-management of chronic pain in the community. *Pain* Vol. 113:3: 249-250
- Snelling, J. (1994). The effect of chronic pain on the family unit. *Journal of Advanced Nursing*. 19:543-551
- Skott, C. (red)(2004). *Berettelsens praktik och teori-narrativ forskning i ett hermeneutisk perspektiv*. Lund:Studentlitteratur
- Statens beredning for medicinsk utvardering (SBU)(2006). *Metoder for behandling av långvarigasmarta. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm.
- Sturge-Jacobs (2002). The Experience of Living with Fibromyalgia: Confronting an Invisible Disability. *Res Theory Nurs Pract*. 16:19-31.
- Sundstrøm, P. (2001). Disease: the phenomenological and conceptual center of practical-clinical medicine. In S. K. Toombs (Ed.). *Handbook of phenomenology and medicine* (pp.109–126). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Søderberg, Lundman, Norberg (1999). Struggling for Dignity: The meaning of Women's Experiences of Living With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*. Vol 9. no.5: 575-586
- Taylor, B (2001). Promoting self-help strategies by sharing the lived experience of arthritis. *Contemporary Nurse*. 10; 117-125.
- Thomas, S. P. (2000). A phenomenological study of chronic pain. *Western Journal of Nursing Research*, 22(6), 683–705.
- Thorne, S, Paterson, B, Russell, C (2003). The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness. *Qualitative Health Research* 13; 1337-1352. Sage publ.
- Toombs, S. K. (1990). The temporality of illness: four levels of experience. *Theoretical Medicine*, 11, 227–241.
- Toombs, S. K. (2001). Reflections on bodily change: The lived experience of disability. In S. K. Toombs (Ed.). *Handbook of phenomenology and medicine* (pp.247–261.). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Viane I, Crombez G., Eccleston C, Devulder J, De Corte W (2004). Acceptance of the unpleasant reality of chronic pain: effects upon attention to pain and engagement with daily activities. *Pain*. 112:282-8
- 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
- Waling, K, Jarvholm B, Sundelin G (2002) Effects of Training on Female Trapezius Myalgia. *Spine*. Vol 27; Nr. 8: 789-796
- Young, V. (2002). Pieces of time. *Nursing Philosophy*, 3, 90–103.

Artikkel I

Gudrun Nilsen, Ingunn Elstad.

Arbeid og verdighet. Pasienters fortellinger fra livet med langvarige smerter.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 2006; Vol. 4, 2: 27 – 39

Artikkel II

Gudrun Nilsen, Ingunn Elstad.

*Temporal experiences of persistent pain. Patients' narratives from meetings
with health care providers.*

International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.

Accepted 17. August 2008. First published online: 25.november 2008

Artikkel III

Gudrun Nilsen, Ingunn Elstad.

Å sitte på altanen barføttes i snøen. Individuelle strategier for håndtering av langvarige smerter.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 2008; Nr. 1: 50 – 65

Vedlegg

Vedlegg 1

Til pasienter ved smertepoliklinikken, UNN.

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt

Dette er en forespørsel om du vil delta i et forskningsprosjekt vedrørende det å leve med langvarige eller kroniske smerter over tid. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med smertepoliklinikken ved UNN.

Mitt navn er Gudrun Nilsen, jeg er sykepleier, Førstelektor ved Avdeling Helsefag ved Høgskolen i Finnmark og doktorgradsstudent ved Universitetet i Tromsø. Min veileder er førsteamanuensis Ingunn Elstad, Avdeling for Sykepleie og Helsefag, Medisinsk Fakultet.

Som en del av mitt doktorgradsprosjekt, planlegger jeg å intervju personer som har hatt langvarige smerter over tid, om hvordan de opplever og håndterer sitt liv med smerter. Prosjektet har følgende arbeidstitel: **”Å leve med kroniske smerter. Pasienters fortellinger av hvordan livet med kroniske smerter har formet seg, hvordan smertehistorien ser ut fra deres ståsted og hvordan de håndterer smerten i dagliglivet.”**

Dette er en forespørsel om du vil delta i et intervju om det å leve med smerter, fra smertene oppsto og frem til i dag. I helsetjenesten vet vi i dag mye om smerter, men mindre om hvordan det oppleves av pasienten selv å leve med smerter over tid. Jeg er interessert i din fortelling om hvordan du har opplevd å leve med smerter over tid, dine synspunkter og dine beskrivelser. I stor grad mangler vi pasientens perspektiv, pasientens syn på sin situasjon.

Intervjuet vil bli gjennomført på ditt hjemsted, og kunne ta inntil to timer. Jeg vil ordne med et egnet møterom hvor vi kan sitte uten forstyrrelser. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Både navn og data på båndene vil bli behandlet konfidensielt og oppbevart i låste skap. Jeg har ansvar for å sikre at det som kommer frem i intervjuene ikke kan spores tilbake til deg, disse data vil bli anonymisert. Utdrag fra intervjuet kan komme til å bli en del av en doktorgradsavhandling, men under ingen omstendigheter vil ditt navn eller andre identifiserbare kjennetegn bli inkludert. Lydbåndopptaket vil bli slettet når prosjektet avsluttes i 2007, utskrift av båndene kan bli oppbevart inntil 10 år. Verken bånd eller utskrift vil inneholde ditt navn.

Dersom det oppstår behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuet vil det være mulighet for det ved smertepoliklinikken ved UNN. Din deltakelse i prosjektet er frivillig. Du kan la være å svare på spørsmål underveis i samtalen. Du vil også kunne trekke deg fra prosjektet når som helst uten å oppgi grunn, og be om at informasjonen som er gitt ikke blir brukt. Du kan også trekke deg etter at intervjuet er gjennomført, uten at det vil ha noen konsekvenser for deg eller ditt videre behandlingstilbud ved UNN.

Prosjektet er anbefalt av Den Regionale Ethiske komite for Nord Norge og har fått tillatelse fra Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du kan tenke deg å delta eller ønsker mer informasjon om prosjektet, kan du ta kontakt med meg for nærmere informasjon.

Dersom du ønsker å delta i prosjektet vil informasjonen bli gjennomgått på ny før vi starter intervjuet, og du vil kunne trekke deg når som helst både før, under og etter intervjuet, også etter at du har skrevet under på informert samtykke.

Jeg håper du kan tenke deg å delta i prosjektet og ser frem til å høre fra deg.

Med hilsen

Gudrun Nilsen
Doktorgradsstudent
Telefon: 784 27844 eller 41565952
E-mail: Gudrun.Nilsen@HIFM.no

Vedlegg II

Intervjuguide.

Dette er et prosjekt om hvordan det oppleves å leve med smerter over tid, og det er dine erfaringer og dine synspunkter og dine beskrivelser jeg er ute etter å høre noe om. Vi vet mye om smerte i helsevesenet, men det er du som er eksperten på hvordan hverdagen med smerte arter seg. Jeg er ute etter din fortelling fra smertene oppsto og frem til i dag, og da kan du kanskje like godt begynne med når det her startet, hvis du har et tidspunkt for det:

- Informantens smertehistorie fra smerten oppsto til d.d.
 - Informantens hverdag og helse
 - Perioden fra smerten oppsto til d.d., viktige hendelser, valg, påvirkninger, risikofaktorer. Critical incidens
Belastninger tidligere i livet
 - Smerteepisoder før det som utløste dagens smerteproblematikk?
 - Møte med helsetjenesten – ulike behandlingstilbud
 - Familie og sosialt nettverk, jobb, fritidsaktiviteter (foreldre, søsken, ektefelle, barn, venner, jobbkollegaer, naboer – folk i bygda/gata)
 - Endringer relatert til identitet, ivaretagelse av verdsatte sosiale roller,
 - Jakten på en diagnose – troverdighet
- Håndtering av smerten i dagliglivet –
 - hva bedrer – forverrer – hvilke situasjoner?
 - unngåelsesstrategier?
 - Aktiviteter som er morsomme - interesser
- Har du gjort deg noen erfaringer om hva som kan lindre smertene noe i hverdagen?
- Kulturelle perspektiv ved det å leve med kroniske smerter uten klar diagnose
 - Egne og andres forventninger relatert til hvordan smerte oppleves, hvordan den uttrykkes, vurderes og forklares, holdninger til smerte, samt behandlingstro.
 - Alternative måter helsetjenesten kunne håndtert pasienter med kroniske ikke-maligne smerter på.
- Lindrende tiltak som ikke er tilbudt fra det offentlige helsevesen, herunder individuelle mestringsformer. Holdning til, bruk av, hvilke tilbud dreier det seg om, tid og penger brukt på dette. I stedet for eller i tillegg til det offentlig helsetjeneste tilbyr?
- Påkjenninger, hendelser, traumer som de selv mener har betydning?
- Hva hadde vært den beste behandlingen fra starten av? Fremover...
- Smerteskala fra 0 – 10
- Følelser – dårlige dager – perioder
- Personlige sterke og svake sider
- Fordeler – ulemper med smertene? Noe som er bra?
- Hva har egentlig vært annerledes dersom dette ikke hadde rammet deg?
- Hvilke tanker gjør du deg omkring det at dette har rammet deg?

INFORMERT SAMTYKKE

Doktorgradsprosjektet: Å leve med langvarige ikke-maligne smerter. Pasienters fortellinger om erfaringene fra sitt liv med langvarige smerter og hvordan de har håndtert smertene i dagliglivet.

Mitt navn er Gudrun Nilsen, jeg er sykepleier og jobber som førstelektor ved Avdeling Helsefag ved Høgskolen i Finnmark. Jeg er nå doktorgradsstudent ved Universitetet i Tromsø og min veileder er førsteamanuensis Ingunn Elstad, ASH, Det Medisinske Fakultet. Som en del av mitt doktorgradsprosjekt, planlegger jeg å intervju personer som har hatt langvarige smerter over tid, om deres erfaringer og beskrivelser av hvordan de opplever sitt liv med smerter.

Jeg er ansvarlig for prosjektet, og for at de opplysninger du kommer med behandles konfidensielt og at din anonymitet blir ivaretatt. Jeg kan kontaktes via telefon 784 27844 / 41565952, eller via e-mail: Gudrun.Nilsen@HIFM.no hvis du skulle ha spørsmål.

Før vi starter intervjuet vil jeg forsikre meg at du kjenner til følgende:

- Dette intervjuet vil bli anonymisert ved at navn og personalia ikke tas med i selve intervjuet
- Din deltakelse i prosjektet er frivillig
- Du kan la være å svare på spørsmål underveis i samtalen
- Du kan på et hvilket som helst tidspunkt trekke deg fra intervjuet og be om at informasjon som er gitt ikke blir brukt, også etter at intervjuet er gjennomført.
- At du trekker deg vil ikke få noen konsekvenser for deg eller den medisinske behandlingen.
- Dersom det oppstår behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuet, vil det være mulighet for det ved smertepoliklinikken ved UNN.
- Utdrag fra dette intervjuet kan komme til å bli en del av en doktorgradsavhandling, men under ingen omstendigheter vil ditt navn eller andre identifiserbare kjennetegn bli inkludert.
- Båndene vil bli oppbevart i låste skap, og slettes ved prosjektavslutning i 2008, Båndene inneholder ikke navn.
- Prosjektet er vurdert av Den Regionale Etske komité for Nord Norge og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Signatur.....

Dato.....

Signaturen er ikke bindende m.h.t. videre deltakelse i prosjektet.

Kopi: Informanten har fått kopi av informert samtykke:JA.....NEI

**OVERSIKT OVER TIDLIGERE DOKTORGRADSAVHANDLINGER DER
HOVEDVEILEDER OG/ELLER BIVEILEDER HAR VÆRT ELLER ER ANSATT
VED AVDELING FOR SYKEPLEIE OG HELSEFAG, INSTITUTT FOR KLINISK
MEDISIN, DET MEDISINSKE FAKULTET, UNIVERSITETET I TROMSØ.**

Sissel Lisa Storli – (2007) Living with experiences and memories from being in intensive care. A lifeworld perspective.

Hovedveileder: Professor Kenneth Asplund

Biveileder: Professor Anders Lindseth

Åshild Fause – (2007) Forpleiningen tilfredsstillende. Prisen ligesaa.

Hovedveileder: Førsteamanuensis Ingunn Elstad

Gunn Kristin Øberg – (2008) Fysioterapi til for tidlig fødte barn. Om sensitivitet, samhandling og bevegelse.

Hovedveileder: Professor Eline Thornquist

Cathrine Arntzen – (2008) ”Jeg får ikke hendene til å gjøre det de skal gjøre”

Å leve med apraksi etter hjerneslag.

Hovedveileder: Førsteamanuensis Ingunn Elstad

Aud-Mari Sohini Fjelltun (2009) Waiting for nursing home placement:

A study of the life situation of frail elderly and their carers.

Hovedveileder. Førsteamanuensis Ketil Normann

Biveileder: Førsteamanuensis Nils Henriksen

Liv Wergeland Sørbye – (2009) Frail homebound elderly: basic nursing challenges of home care. A comparative study across 11 sites in Europe

Hovedveileder: Professor Astrid Norberg

Biveileder: Professor Torunn Hamran

ISBN 978-82-7589-229-2