

Å sitte på altanen barføttes i snøen.

Individuelle strategier for håndtering av langvarige smerter

Gudrun Nilsen og Ingunn Elstad

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

Ingunn Elstad, Førsteamanuensis, Avdeling for sykepleie og helsefag, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø/Avdeling for helsefag, Høgskolen i Tromsø.

Sammendrag

Artikkelen baserer seg på en kvalitativ studie med et utforskende design, hvor pasienter ved en smertepoliklinikk ble intervjuet om livet med langvarige smerter. Den individuelle håndteringen av smertene og deres konsekvenser stod sentralt i fortellingene, et tema som har hatt liten oppmerksomhet i smerteforskningen. Artikkelens mål er å undersøke hvordan mennesker kan håndtere langvarige smerter. Funnene viser at informantenes håndtering var sterkt preget av deres sosiale virkelighet, og Bourdieu's strategibegrep ble derfor anvendt som redskap i analysen. Informantene investerte betydelig egeninnsats og engasjement i en situasjon hvor tradisjonelle behandlingstilbud gav liten lindring, og komplementær, alternativ behandling bare kortvarig effekt. Håndteringsstrategiene var delvis uttrykk for informantenes disposisjoner til å handle på bestemte måter ut fra sine lokale sammenhenger. Derfor ble det å ta i bruk naturopplevelser som lindrende strategi et naturlig valg for flere. Strategiene preges også av at informantene vurderer sine disposisjoner og vaner kritisk, erverver seg nye og gjør dem mer uttrykkelige og målrettede. Alle strategiene hadde sine begrensninger, og noen perioder var så krevende at alle former for håndtering brøt sammen. Informantene hadde på egen hånd funnet måter å håndtere hverdagen med smerte, med lite bistand fra helsepersonell eller andre. De ønsket mer kontroll med situasjonen, og orienterte seg mot prioriteringer og akseptasjon. Mange etterlyste faglig støtte og individuell veiledning, fortrinnsvis i lokalmiljøet. Dette er en utfordring som helsepersonell kan vise mer oppmerksomhet i møtet med smertepasienter.

* Referee

Nøkkelord

Langvarige ikke-maligne smerter, individuelle strategier, smertehåndtering, habitus, anerkjennelse, Bourdieu

Innledning

Denne artikkelen har sitt utspring i en studie hvor pasienter ved en smertepoliklinikk ble invitert til å fortelle om det å leve med langvarige smerter. De valgte selv sine fokus innen dette vide området. Informantene var bosatt i Nord-Norge, de fleste på små tettsteder. Et sentralt tema i deres fortellinger var måtene de håndterte smertene og deres konsekvenser på. Det er et tema som har hatt lite fokus i smerteforskningen frem til nå. Målet med denne artikkelen er å bidra til forståelsen av hvordan mennesker håndterer langvarige smerter, samt å undersøke hvilke erfaringer smertepasienter har med hva som lindrer eller forverrer.

Langvarige, ikke maligne smerter rammer et stort antall personer. En surveystudie i 15 europeiske land viser at kroniske smerter av moderat til alvorlig intensitet har en forekomst på 19 % blant voksne personer. Studien viste også at smertene hadde en negativ påvirkning på kvaliteten av sosialt liv og på arbeidsdeltakelse, at svært få ble behandlet av smertespesialist og nesten halvparten fikk inadekvat smertebehandling (Breivik, Collett, Ventefrida, Cohen, Gallacher 2006). International Association of Study of Pain (IASP) gjør en oppdeling i akutt og kronisk smerte. Kriteriene for kronisk smerte er en varighet på mer enn 3 mnd, at den har vart utover forventet normalt tidspunkt for helbredelse, og at vanlige typer av biomedisinsk intervensjon har mislykkes (Niv, Devor 2004, www.iasp-pain.org). For ikke å uttrykke et oppgitt syn på prognose anbefales det i dag å anvende begrepet langvarig i stedet for kronisk smerte (Statens beredning for medicinsk utvardering, SBU, 2006), og dette er fulgt i denne artikkelen.

Til tross for at langvarige ikke-maligne smerter påvirker dagliglivet betydelig for de personene dette gjelder, har forskningen bare i liten grad hatt fokus på hvordan den

enkelte håndterer utfordringene både fra smertene i seg selv, og deres konsekvenser i hverdagen (Breivik et al 2006, SBU 2006). Imidlertid finnes det flere studier hvor man har undersøkt pasientenes valg av individuelle strategier for å mestre livet og konsekvensene av *kronisk sykdom*, med utgangspunkt i pasienter som hadde *lykkes* med håndteringen. Studiene kan være relevante fordi langvarige smerter i dag blir sett på som en kronisk lidelse i seg selv, uavhengig av årsak til smerteproblematikken (Niv, Devor 2004, SBU 2006). Man kan derfor tenke seg at det kan være fellestrekk.

Tre studier omfattet pasienter med kroniske sykdommer som diabetes, HIV/AIDS, MS, reumatoid artritt eller kronisk astma. At informantene fikk en diagnose og aksepterte den, viste seg her å være viktig for en vellykket håndtering (Thorne, Paterson, Russell 2003, Persson, Ryden, 2006, Taylor 2001). Det var også viktig at de fant mening med sykdommen, foretok prioriteringer og balanserte meningsfulle aktiviteter med sykdommens utfordring. Dette krevde engasjement og bevisste valg av pasientene, men ga dem også kontroll. Det å fokusere på positive og minimalisere de negative sider ved situasjonen, samt å ha tiltro til egen evne til håndtering, sto også sentralt. Informantene søkte aktivt etter aktuell kunnskap, og foretrakk helsearbeidere som etterspurte deres egne vurderinger, tilbød faglig informasjon og oppmuntring. Studiene konkluderer med at det hadde stor betydning at helsepersonell etterspurte og støttet opp om pasientenes individuelle strategier. Strategier som var til hjelp i deres situasjon både reduserte sykdomsbyrden for den enkelte, og lettet trykket på helsetjenesten.

I disse studiene fokuseres det på kroniske sykdommer som i stor grad rammer fysiske funksjoner, noe som gjør det mulig å finne frem til strategier for praktiske løsninger og grep. Når det gjelder langvarige sterke

smertes derimot, er dette en lidelse hvor en klar diagnose ofte mangler. Smertene er ofte uavhengige av dagliglivets funksjoner og aktiviteter, og er som regel ikke synlige utenfra. Det er en lidelse der det ofte er vanskelig å finne gode praktiske løsninger, og situasjonen for personer med langvarige smerter vil derfor være noe annerledes.

En gjennomgang av nyere smerteforskning foretatt av SBU (2006) viste at til tross for økende oppmerksomhet omkring behandling av langvarige smerter, finnes det fortsatt lite sikker kunnskap om hvilke behandlingstiltak som hjelper, hvilke lindrende tiltak pasientene selv prøver ut og i hvilke kombinasjoner. En studie av pasienter med nevropatiske smerter viste at behandling med konvensjonelle analgetika bare i liten grad kunne sies å være vellykket, da effekten var begrenset og sideeffektene ubehagelige (Closs, Staples, Reid, Bennett, Briggs 2007). Studien viste også at bruk av komplementær eller alternativ behandling i beste fall hadde kortvarig lindring, eller var uten effekt. Også pasienter med langvarige ikke-maligne smerter av andre eller ukjente årsaker er på søk etter lindrende tiltak, i tillegg til at de søker en diagnose eller forklaring på smerteproblemene. De veksler ofte mellom sterke følelser av håp og oppgitthet (Bullington, Nordemar, Nordemar, Sjøstrøm-Flanagan 2003, Haythornthwaite 2006, SBU 2006).

Noen studier antyder at en del pasienter med langvarige smerter etter hvert gir opp å søke lindrende behandling hos helsepersonell. Pasientene utvikler egne måter å håndtere smertene på (SBU 2006, Closs et al. 2007, Breivik et al. 2006), men man vet fortsatt svært lite hva denne egenbehandlingen egentlig består i. Håndteringen synes å omfatte individuelle strategier i ulike kombinasjoner med tradisjonelle behandlingstilbud og komplementær behandling. Det er også individuelle forskjeller i hva som har effekt (Blyth, March, Nicholas, Cousins 2005,

Morley, Davis, Barton 2005, Smith, Elliott 2005). Pasienters individuelle håndteringsstrategier for å takle utfordringer med langvarige smerter har altså hatt liten oppmerksomhet innen smerteforskningen (Breivik et al. 2006, Closs et al. 2007, SBU 2006). På bakgrunn av dette vil følgende forskningsspørsmål drøftes i denne artikkelen:

Hvilke strategier anvender informantene for å håndtere langvarige smerter og de konsekvenser smertene har medført? Hvilke erfaringer har de med håndteringen?

Metodologiske perspektiv: Bourdieu's begrep

De nevnte studiene av kroniske sykdommer handler om informanter som har fått en diagnose, som kan gi innsikt i utfordringer og fremtidsutsikter. Kanskje det dermed blir mulig å sette relativt klare mål for hvordan livet med kronisk sykdom skal håndteres. For informantene med langvarige smerter som ikke mener seg ferdig utredet, og fortsatt er på leting etter diagnose og behandling, er situasjonen annerledes. Deres strategier kan kanskje ha en noe annen karakter enn de uttrykkelige og målrettede som antydes ovenfor. Et mer grunnleggende spørsmål er likevel hvordan strategibegrepet skal forstås; om det dreier seg om uttrykkelige, planlagte og målrettede innstillinger og tiltak. Et slikt strategibegrep er kritisert av sosiologen og filosofen Bourdieu, som hevder at menneskelig praksis bare unntaksvis består av rasjonelt valgte handlinger (2006b, 1996, 1997). Den sosiale verden blir konstituert som relasjoner. Den blir altså verken bestemt av gitte sosiale strukturer, eller av rasjonelle aktører. Bourdieu's begreper er valgt til den videre drøfting av informantenes individuelle strategier for håndtering av hverdagen med smerter.

Bourdieu utformet sitt analytiske perspektiv gjennom de grunnleggende begrepene *habitus* som omfatter handlingsdisposisjoner, *felt* som omfatter sosiale rom eller system, og (sosial, symbolsk, økonomisk eller kulturell) *kapital*. Disse begrepene betegner relasjoner, ikke kategorier, og gjør det mulig å undersøke individets strategier i sosial sammenheng. Bourdieu overskrider dermed også skillet mellom en teoretisk og en empirisk tilnærming. Vi vil først gjøre rede for vår forståelse av disse begrepene i denne sammenheng, før vi går inn på hans anvendelse av begrepet strategi (Bourdieu 1996, Bourdieu, Wacquant 1995, Prieur, Sestoft 2006).

Hans begrep *habitus* innebærer at individuelle strategier er grunnet i kroppsliggjorte disposisjoner, som er ervervet og utviklet som relasjon til sosiale rom eller system (felt). Bourdieu definerer begrepene på flere måter, og bringer slik ulike sider av samme fenomen frem. Vi velger her å holde oss til begrepene handlingsdisposisjoner og sosiale rom eller system, som innebærer mindre spesifikk avgrensning enn *habitus*- og *felt*-begrepene (Prieur, Sestoft 2006). Disposisjonene er i det vesentlige pre-bevisste og inkorporerte, kroppslige. Bourdieu betegner kroppen som en "huskelapp" for sosiale erfaringer, det vil si at vår historie ligger oppmagasinert i kroppen i form av følelser og reaksjonsmønstre. Han har således en kropporientert forståelse av handling, hvor mye av menneskets praksis foregår gjennom umiddelbare kroppslige reaksjoner. Bourdieu understreker imidlertid 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 at handlingene ikke er fastlagte (Bourdieu 2006a, b, Bourdieu 1996, Bourdieu, Wacquant 1995, Prieur, Sestoft 2006).

Gjennom personenes disposisjoner blir sosiale rom og system på den andre siden opprettholdt. Det sosiale rommet representerer en bredere geografisk sosial kontekst som vi samhandler i. I denne sammenhengen dreier det seg særlig om de små tettstedene i Nord-Norge der informantene kommer fra. Rommet omfatter dagligliv og arbeidsliv på land og sjø. Gjennom begrepet sosialt rom rettes oppmerksomheten mot prosessene med å få innpass i sosiale terreng av relasjoner og orientere seg i dem. Nye utfordringer og forventninger kan ofte utfordre ens handlingsdisposisjoner og kreve endringer i væremåter for å delta i aktiviteter (Bourdieu 1996, Bourdieu, Wacquant 1995, Prieur, Sestoft 2006). For informantene er dessuten det medisinske behandlingssystemet et viktig sosialt system. Generelt forutsetter behandlingssystemet at personer disponeres til å søke hjelp, følge råd og benytte behandlingene som blir tilbudt, altså opptrer som pasienter.

Kapital er utvalg av ressurser av sosial, materiell, kulturell eller symbolsk art, ressurser som er sentrale når du skal få tilgang til ulike sosiale sammenhenger. Dine ressurser blir vurdert og tillagt kapitalen gjennom sosiale prosesser. Verdien kan dermed være både positive eller negative. Bourdieu mener at det ikke er egen nytte som er den primære drivkraft, men ønske om anerkjennelse fra andre mennesker. Han hevder at vi har et grunnleggende behov for å bety noe for andre mennesker, å være ventet og etterspurt. Anerkjennelse er en form for symbolsk kapital som dels kan hentes fra andre kapitalformer, dels er spesifikk for sosialt rom eller system. Bourdieu viser også til statens sentrale rolle i fordelingen av symbolsk kapital, der den fungerer som sentralbank med myndighet til å tildele identiteter og verdighet (Bourdieu 2006a, Bourdieu 1996, Bourdieu, Wacquant 1995, Prieur, Sestoft 2006).

I dette relasjonelle perspektivet utvikler Bourdieu sitt strategibegrep (Bourdieu 1996, 2006a). Strategier er først og fremst spontane tilpasninger med utgangspunkt i handlingsdisposisjoner og sosiale rom. Bourdieu sammenligner ofte med deltakere i et spill. Det handlende mennesket har inkorporert noen praktiske skjema for oppfattelse og verdsettelse av verden, som gjør at visse valg faller helt naturlig, og ofte med en automatikk som vi ikke er oss uttrykkelig bevisst. Selv om man retrospektivt kan si at man har foretatt gode eller riktige valg, forelå det ingen klar plan på det tidspunkt valgene ble truffet. Bourdieu hevder videre at mennesket sjelden opererer med en beregnende bevissthet, men at dets handlinger er drevet av at man vil oppnå noe, en andel av den symbolske kapital (eksempelvis anerkjennelse) som står på spill i det felt man befinner seg i. Når begrepet strategi anvendes videre i denne artikkelen, er det med utgangspunkt i den forståelse som en har funnet hos Bourdieu (Bourdieu 1997, Bourdieu, Wacquant 1995, Prieur, Sestoft 2006). Hans perspektiv gjør det også mulig å utdype forskningsspørsmålet når det gjelder informantenes liv med smerte: Kan det tenkes at de på grunn av smertetilstanden har gjennomgått store omkalfatringer når det gjelder handlingsdisposisjoner, sosiale rom og kapital? At kroppslige smerter også endrer kroppslige handlingsdisposisjoner? Og hvilke konsekvenser får det for håndtering og strategier?

Handlingsdisposisjoner oppnås generelt i hjemmekonteksten, hvor vi ikke hele tiden trenger å finne ut av hvordan vi skal opptre eller delta. Disposisjonene utvides så til en rekke sosiale sammenhenger og relasjoner (arbeidssted, lokalsamfunn), og er hele tiden i utvikling i takt med at livsbetingelsene skifter. Men en langvarig tilstand av sterke smerter er strengt individuell, og oppstår ikke som relasjon til et sosialt felt. Når den inntre, utfordres og endres mulighetene for handling radikalt

ved at kroppen i seg selv endres. Da vil smertetilstanden, slik vi ser det, gripe avgjørende inn i de ervervede disposisjonene for handling slik at det oppstår brudd i forhold til det sosiale feltet. Bourdieu hevder likevel at disposisjonene 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 (Bourdieu 2006b, Bourdieu 1996, Bourdieu, Wacquant 1995, Prieur, Sestoft 2006). Eksempelvis vil informantenes tillærte måter å handle på, deres kroppsliggjorte disposisjoner, også prege måten de møter smerteutfordringene på.

I det følgende presenteres framgangsmåte og funn, og til slutt blir Bourdieus' begrep anvendt i en drøfting av funnene.

Metode

Utgangspunktet for artikkelen er en kvalitativ studie hvor dybdeintervju ble anvendt i datainnsamlingen. Informantene ble utfordret til å fortelle om sitt liv fra smertedebut til intervjudagen, og reflekterte samtidig over erfaringer gjennom denne delen av livsløpet. En fikk slik frem en del av deres livshistorie som også var en smertehistorie (Riessman 2002, Skott 2004). Denne utforskningen av informantenes helhetlige betraktninger hadde som mål å bidra til bedre innsikt i deres liv med smerter, og slik tilføre helse- og velferdstjenesten mer kunnskap og forståelse for hva det vil si å leve med langvarige smerter fra den smerterammedes perspektiv. Fokus er altså ikke på de sosiale relasjoner som informantene handler i, men på de individuelle strategiene som springer ut av smertene som livserfaring. Gjennom livshistoriemetoden oppnår vi beskrivelser av hvordan forholdet mellom disposisjoner, sosiale rom og strategier har

utviklet seg, både som brudd og kontinuitet.

10 menn og 10 kvinner ble rekruttert i samarbeid med en smertepoliklinikk i Nord-Norge. Dit henvises bare smertepasienter som av sin fastlege vurderes å ha nytte av helhetlig spesialistvurdering. Pasientene fortalte at de også selv har stått på for å få en videre utredning. Dermed er pasientene her et strategisk utvalg. I tillegg var utvalgs-kriteriene yrkesaktiv alder (20-65 år), langvarige, ikke-maligne smerter, samt at smerteårsakene var opplevd som uklare hele eller deler av tiden, da dette utgjør en særlig utfordring i klinisk arbeid. Like mange menn og kvinner ble rekruttert for å få et bredest mulig spekter av erfaring; informantene var i alderen 26-63 (mean 42,7) og hadde hatt smerter fra 3 til over 30 år, med ulike grunnlidelser.

I intervjusituasjonen ble informantene utfordret til å fortelle sin personlige historie, og det var et mål å lytte på en slik måte at de fikk fram det de anså som viktige erfaringer, og skape fortellingen slik de selv så den. Flere hevdet at dette var første gang de fortalte sin historie sammenhengende, fordi det i møte med hjelpeapparatet som oftest bare var bruddstykker som ble tatt frem. På forhånd ble det laget en liste over tema som kunne være aktuelle i samtalen, men den ble lite brukt og fikk liten betydning for de temaområdene som kom frem. Hvert intervju ble tatt opp på bånd, tok 2-3 timer, og transkribert ordrett (Riessman 2002, Kvale 2000, Coffey, Atkinson 1996, Larsson 1993).

Det er foretatt narrativ analyse av materialet, inspirert av Labov (1997), hvor de små fortellingene en fortelling består av ble valgt ut for å få fram de meningsbærende enheter. Disse dannet så grunnlaget for utvikling av de temaområder og kategorier som fremtrådte som sentrale i intervjuene (Labov, Waletzky 1997, Mishler 1995, Lieblish,

Tuval-Mashiach, Zilber 1998). Bourdieus' begreper ble så anvendt i den videre analysen for å stille spørsmål til empirien, og slik komme videre i tolkningen med å forstå temaområdene og kategoriene i sin kontekst (Bourdieu et al 1995, Jenkins 2007).

Etiske vurderinger ble foretatt kontinuerlig i prosjektperioden. Å se tilbake på en smertefull periode i livet kan for noen være en stor følelsesmessig påkjenning. Intervjuer var derfor forberedt på å vise varsomhet i samtalen, og å ta vare på informanten dersom det skulle oppstå reaksjoner. Det ble også etablert et samarbeid med smertepoliklinikken slik at informantene kunne ta kontakt der. Ingen informanter har hatt behov for det. Det ble anvendt informert samtykke. Studien er anbefalt av Regional Etisk komité for Nord Norge, samt datatilsynet ved Personvernombudet for forskning, NSD (Ruyter 2003).

Resultat

Informantene valgte individuelle måter å håndtere smertene og deres konsekvenser som et av sine sentrale tema. I fortellingene reflekterer de over ulike behandlingstilbud, og hvordan de kombineres med håndteringen. I tillegg var erfaringene fra perioder hvor de *ikke* lyktes med håndteringen et sentralt tema. Åtte av mennene var uføretrygdet, noen midlertidig, mens åtte av kvinnene var i jobb helt eller delvis (aktiv sykemelding, rehabilitering, delvis uføretrygdet). Alle informantene hadde gjennomlevd store brudd i sine livshistorier. De gjennomgikk en prosess fra å være aktive deltakere i samfunnet, til en situasjon hvor konsekvenser av smertene hadde medført krevende endringer i livsbetingelsene. Denne prosessen blir eksemplifisert gjennom en av informantenes fortelling. Empiri fra alle intervjuene ligger til grunn

for analysen i denne artikkelen, og funnene av individuelle strategier presenteres tematisk.

Individuelle strategier

Flere av informantene hadde etter hvert fått god innsikt i hva som forverret og hva som bidro til lindring av deres smerter og hva som gjorde situasjonen lettere å leve med; mens andre var på leting og uttrykte behov for råd og veiledning.

Naturen

De fleste informantene var bosatt på små tettsteder i Nord-Norge, hvor aktiviteter ute i naturen er en naturlig og verdsett del av folks hverdag. Fysisk aktivitet var et sentralt tema i alle fortellingene, om enn på ulike måter. Mange fremhevet det å komme ut i naturen, i fjellet, i skogen, til fiskevann som viktig. De hadde refleksjoner omkring hvordan friluftsliv påvirket dem gunstig både fysisk og psykisk, de ble i bedre humør og fikk mer overskudd til å klare hverdagen. Noen erfarte også at det å gå i terrenget ga en smertelindrende effekt. De fleste hadde lett tilgang til skog og fjell, og var vant til fritidsaktiviteter i naturen fra før. Når smertene rammet ble dette et naturlig valg, som eksempelvis Randi uttrykker det:

Æ har alltid likt å være mye på fisketurer og sånn. Æ kan gå tre timer inn gjennom fjellet med sekk og være der et par dager. Da ligger du tross alt på bakken, jordnært. Æ sovner i de snodigste stillinger. Det er ingen problem, æ sov et halvt døgn. Å få bålet i gang og kaffekjelen på, altså det var bare helt himmelsk. Hjemme kan æ ikke ligge i hard seng, og går æ en rusletur langs veien, så kan smertene komme som et lyn og æ er helt ødelagt, må bare legge meg.

Flere hadde begynt å benytte naturen mer bevisst som strategi for å håndtere den krevende situasjonen de var i, mens andre gjorde det når anledning bød seg. Imidlertid opplevde de fleste omgivelsenes syn på denne aktiviteten som utfordrende. De utviste derfor forsiktighet både ved valg av sted og tidspunkt på dagen for sine turer, for å unngå å bli betraktet som late unnasluntrere og trygdemisbrukere.

Fysisk trening/aktivitet.

Noen informanter mente de hadde behov for mer systematisk opptrening etter lange perioder med inaktivitet, og ønsket å bygge seg opp igjen og komme i bedre form. Imidlertid hadde mange ikke trent tidligere, og manglet kunnskap om riktig trening og hva som kunne forverre smertene. En snakket om å spørre legen til råds, mens andre ikke visste hvem de kunne henvende seg til. Noen hadde forsøkt å fortsette med det de lærte ved rehabiliteringssenteret, men mistet motivasjonen fordi de var alene. Andre fremhevet at venner de kunne gå tur eller delta i aktiviteter med, bidro til å holde dem i gang. Flere snakket om manglende tilbud i nærmiljøet, og hevdet at lokale tilbud kunne bidratt til økt egentrening. Ole var en av dem som fikk hjelp lokalt:

Smertene ødela hele tre år, før æ fikk oppfølging med veiledning til trening og medisiner, da kom æ meg ovenpå.

Alle informantene hadde fokus på fysisk aktivitet tilpasset deres smertetilstand og de muligheter som var i nærmiljøet. Mange hadde behov for oppfølging og veiledning, men var usikker på hvor de kunne få kyndig hjelp.

Balanse mellom hvile og aktivitet

De fleste anstrengte seg for å finne passende balanse mellom hvile og aktivitet. Mange hadde overdrevet den fysiske aktiviteten på gode dager, og gått på noen ”smeller” før de skjønnte at de måtte tilpasse seg til det aktivitetsnivået kroppen nå tålte. Et par av mennene beskrev hvordan de uten å tenke tok fysisk tunge tak, med akutt forverring som resultat. Flere av kvinnene hadde på gode dager forsøkt å få unna ugjorte oppgaver både på jobb og hjemme, slik at smertene toppet seg de neste dagene. Mange mente de hadde vært for mye ”ja-mennesker” og hadde vært nødt å tenke igjennom hva som var viktig for dem nå. Mens noen hadde foretatt prioriteringer, var andre bare så vidt begynt å tenke slik, og for mange var strategiene preget av usikkerhet, prøving og feiling. Flere ville prioritere jobben, og trappe ned aktiviteter på fritiden.

Flere sa de jobbet for ”å få kontroll over smertene i stedet for at smertene har kontrollen over meg”. De så betydningen av å akseptere både smertene og mangel på forklaring og behandlingsmuligheter. Især i møtet med smerteklinikken ble de konfrontert med at dette var noe de antakelig måtte lære seg å leve med. Imidlertid var de for det meste alene med sine refleksjoner og vurderinger med hensyn til prioriteringer, og hva som lot seg forene med smertesituasjonens utfordringer. De var også alene om å skulle akseptere situasjonen, ta mer av kontrollen tilbake og lære seg å leve med det.

Noen mente at det i perioder hadde blitt for mye hvile, og forklarte det med at de ofte var trøtte og slitne av smerter og dårlig nattesøvn. Tok de medisiner ble de ennå mer trøtte og slappe. Fordi de var alene hjemme på dagtid, ble det lett å tilbringe dagen i sofaen, uten energi til å gjøre det minste. Passivitet fungerte negativt for dem både fysisk og psykisk, og ga dem dårlig samvittighet. De fleste hadde derfor

tatt grep for å øke aktiviteten bl.a. gjennom å gå turer og ivareta mer av hjemmets oppgaver.

Å skaffe seg fristed

Informantenes smerter varierte i intensitet. I tillegg hadde de dårligere dager og perioder, fordi de frivillig eller ufrivillig hadde utført aktiviteter som forverret smertene. Når smerten sto på som verst, valgte flere å trekke seg tilbake fra omgivelsene, noen ganger i kombinasjon med smertestillende medikament. De ønsket å være i fred, og ikke bruke energi på å forholde seg til andre. Da kunne de bare ”være i smertene” som Charlotte uttrykte det. Hun sørget for at ungene gikk til mormoren, trakk for gardiner, og lå i mørket og ventet på at smertene skulle gi seg. Anja som bor alene, låste dører, slo av telefonen og åpnet ikke for besøk når smertene toppet seg. For andre var det hensynet til de nærmeste som var viktigst. De hadde utviklet strategier for å skåne dem når smertene ble uutholdelig, som eksempelvis Johannes. Han tilbrakte dårlige dager i fjøset hos dyra, og beskrev det som et ”fristed” han kunne trekke seg tilbake til der kona ikke så hvordan han hadde det. For noen informanter var dette en måte å håndtere smertetopper på som fungerte for dem, mens andre brukte strategier som involverte andre.

Å ”glemme” smertene

Leif hadde erfart at det å ha barnebarnet på fem år sammen med seg, gjorde de smertefulle dagene mulig å komme igjennom, og han hadde mange fortellinger om hva de holdt på med. Gro hadde sin strategi når smertene toppet seg:

Da er æ heime, holder meg i varmen og koser meg med ungene. Han gir meg så masse glede han minste karen, han er rett

og slett i perioder min smertestillende på sett og vis.

Flere hadde husdyr og fortalte hvordan samvær med dem tok oppmerksomheten bort fra smertene, noe de hadde begynt å bruke mer bevisst. To hadde fått seg katt etter at smertene oppsto, og oppdaget at lek med dyra hadde en avledende og lindrende effekt. Johannes mente at det å være i fjøset med dyra, både gjorde at han ”glemte” smertene og hjalp han å være i aktivitet.

Mange håndterte hverdagen med smerte bedre når de holdt på med aktiviteter de likte. Flere drev mindre oppussingsprosjekt i hjemmet, eller hjalp nabo og venner, mens andre hadde ulike hobbyer. En forutsetning for at disse aktivitetene skulle fungere positivt, var at de hadde kontroll med når gjøremålene kunne utføres og tempoet. Tidsfrister påførte dem stress og bekymring fordi smertene kunne hindre dem å jobbe; den positive effekten ble da borte.

Mattis og Charlotte hadde over tid utviklet teknikker for å få mer kontroll over tankene sine. Gjennom systematisk å fokusere på positive ting og å intervensere raskt når negative tanker holdt på å ta overhånd, klarte de nå oftere å flytte oppmerksomheten bort fra smertene. Jens anvendte diplomer og utmerkelse fra jobbkarrieren til å minnes positive perioder i livet. På den måten fikk han tankene bort fra smertene. Flere hevdet det var lettere å styre tankene når de var ute i naturen, og de reflekterte over betydningen av små ting, som en vakker blomst eller fint vinterlys.

Konvensjonelle tiltak og alternativ eller komplementær behandling.

Alle informantene hadde gjennomgått perioder med medikamentell behandling hvor de prøvde ut flere typer smertelindrende, ofte i kombinasjon med muskelavslappende og beroligende medikamenter. De fleste mente den smertelindrende effekten var begrenset, mens plagsomme bivirkninger som tretthet, slapphet og redusert konsentrasjonsevne gjorde dem passive og initiativløse. Mange var avhengig av bil fordi de bodde på steder med lange avstander. Å ta medikamenter på dagtid var derfor vanskelig. Flere var bekymret for avhengighet og for at langvarig bruk svekket effekten av medikamentene. De valgte derfor å ha dem i beredskap til smertene toppet seg. De fleste mente de var restriktive med forbruket. Noen hadde forsøkt sovemedisin. Søvn ble ikke bedre, mens bivirkninger som tretthet og generelt ubehag var sjenerende. To av informantene var forsøkt behandlet med antidepressiva, men avsluttet selv behandlingen fordi effekten var både ubehagelig og skremmende.

Alle hadde fått fysioterapibehandling. Ingen mente det reduserte smerter, men noen erfarte det behagelig fordi de fikk myket opp muskulatur. Flere fortalte om behandlingsopplegg som forverret smertene. Noen opplevde også behandlerne som lite lydhøre og de fikk behandling de verken hadde tro på eller effekt av. De få som hadde fått tilbud om psykomotorisk fysioterapi, uttrykte derimot forsiktig optimisme, fordi de opplevde en liten forbedring som ga håp. Fastlegene deres hadde ikke vurdert psykomotorisk fysioterapi som noe bedre alternativ, og de fikk derfor tilbudet først etter anbefaling fra smertepoliklinikken.

Informantenes holdninger til og anvendelse av alternativ og komplementær behandling

representerte store forskjeller. Noen tok helt avstand, og hevdet at det meste, det være seg helsekostmidler, naturterapi, healing, akupunktur osv., i all hovedsak dreide seg om juks og fanteri. Flere mente manglende kontroll med feltet gjorde det umulig å vite hva midlene egentlig inneholdt, eller om terapeuten hadde tilstrekkelige kompetanse. Til tross for skepsis, uttrykte noen at de var ”villig til å prøve alt”. De hadde forsøkt både helsekostpreparater, akupunktur og ulike former for naturterapi, eller de hadde ringt til personer som lindret smerter gjennom ”lesing”. Felles for alle forsøkene var at de i beste fall lindret noe, for en kortere tid. I tillegg var behandlingene kostnads-krevende, også fordi de ikke var tilgjengelig på hjemstedet og medførte reiseutgifter. Flere sier likevel som Charlotte: ”Man må bruke tid på å sette seg inn i hva som finnes. Man vil prøve alt, men først skolemedisin”

Når ingen strategier hjelper

Informantene hadde også fortellinger om perioder i smerteforløpet hvor de var trette og utslitte, og hvor situasjonen opplevdes så krevende at negative tanker tok overhånd. Mange følte de var en belastning for sine nærmeste, det gikk på menneskeverdet løs, og de hadde vansker med å se fremover og finne lyspunkter. Flere reflekterte over hvordan ting bare bygde seg opp over tid, og hvor det plutselig ”rant” over for dem. Noen mente de hadde fått ”kort lunte”, så det skulle lite til før de eksploderte og ble sinte. For noen uttryktes dette seg i munnbruk, eller at de var begynt å benytte bannskap. Flere hadde fått tilbakemeldinger på dette fra omgivelsene. Andre beskrev til dels alvorlige episoder som hadde resultert i materielle ødeleggelser, skader på seg selv og angrep på andre. Hendelsene kom overraskende, og forbauset dem i ettertid, fordi det var helt ulikt dem å oppføre seg slik.

Når de fortalte om disse krevende periodene, brakte over halvparten selvmord inn som tema i samtalen. For noen var det en tanke som de hadde avvist, mens andre hadde lagt planer, og noen hadde vært nær et forsøk, som Anja:

Man sa at man hadde det bra, hadde maska på seg, men æ hadde kjempeproblemer. Æ var faktisk så langt nede at æ hold på å ta mitt eget liv. Ungene var hos faren da æ fant ut at livet ikke var verdt å leve. Sto der med tablettene i handa, legge seg ned og smertene var borte. Det var et bilde av ungene som fikk meg til å tenke: ”hva er det du gjør mot dem?” Det var det som faktisk avverget situasjonen.

Fire av informantene hadde gjort forsøk, og Arne kommenterte sitt forsøk slik:

Ut over den høsten blei æ bare verre og verre, ingenting nytta. Æ prøvde å ta livet av meg til jul, det var julegaven til kona og ungene. Æ heiv i meg en 90 tabletter med Sarotex, og ellers det æ hadde, men kona mi fant meg (...) Men hadde du spurt meg fjorten dager før, æ så ikke på meg selv som suicidal...

Noen hadde i fortvilelse over at ingen ting hjalp, påført seg andre smerter. Eksempelvis Dagfinn:

Av og til har smertene vært så djævelsk at eg faktisk har sittet på altanen barføttes med neven begravd i snøen. Eg har kommet til meg sjøl hvor eg satt i badekaret i iskaldt vann. Eg kan ikke huske at eg har gått dit, eg kan ikke forklare det.

I disse periodene hvor alt toppet seg, pendlet de mellom håpløshet og forsøk på å håndtere situasjonen og beholde kontrollen. De hadde ingen å dele sine vanskelige tanker med, verken de nærmeste eller helsepersonell, og de kjempet derfor en ensom kamp for å komme seg videre.

Å bli satt ut av spill.

Stein var 43 år, hadde hatt smerter over fem år, og var midlertidig uføretrygdet. Før smertene rammet hadde han jobbet som skipper, tjent gode penger, men også vært lite hjemme etter at han etablerte seg med kone og etter hvert tre barn. Smerten rammet han akutt, og de første behandlingstiltakene hadde liten effekt. I løpet av det første året forsøkte han seg i jobb flere ganger, men måtte gi opp. Båten og sjølivet hadde vært hans ”hjemmearena” over år, og omveltningen til et liv på land ble utfordrende:

Det var et sjokk uten like, et mareritt fordi alt føltes så usikkert, æ var satt ut av spill uten inntekt og alt mulig, æ trodde det rauset helt. Hvis du først tenker inntekt, og så tenke du ekteskap og så tenker du alt mulig, vet du. Og ikke torde æ å spørre kona hva hun tenkte fremover, så det var vanskelig. Du får mange negative tanker når du ikke klarer å yte noe selv. Du føler deg litt mindre verd enn andre, menneskeverdet var borte. Du føler at du er en byrde for andre, bare til bry. Æ tenkte at det her blir det bare elendighet ut av. Når sjokket gikk over så pratet æ med kona. For å gå med slike psykiske vedheng i tillegg til smertene, det var en dobbel byrde. Når du får rensket opp i hodet ditt og får tingene på plass, da blir du mer fremtidsrettet og ser lyspunkter.

Æ var ikke vant å være hjemme. Som fisker får du sikkert noe spesielt i deg, med det her havet, det er ikke bare å forklare. Plutselig fikk æ ansvar for ungan, for å få dem på skolen, og ta avgjørelser og alt mulig. Det var æ ikke vant til. Et sånt ansvar har æ ikke hatt, selv om æ har ført båter på tusen tonn og hatt fem mann under meg. Det var mas og ungehyl over alt. Og du skal stå for de avgjørelsene du tar overfor ungene og begrunne hvorfor du nekte dem eller lar dem gjøre noe, overfor kona om ikke annet. Det var ikke som et mannskap du kunne si gjør det og det, og så gjorde dem det.

Æ trakk meg nok litt tilbake fra det sosiale samfunn en stund. Dels på grunn av smertene og dels fordi du ikke visste hva folk tenkte og sa. Aller helst skulle man jo ha revet av seg en fot eller en arm, at folk hadde sett at man var syk. Men nå er jo ikke det tilfelle, nå er det noe inni deg som ikke fungerer. Dermed tror man jo at dem tenker at, han der han bare går der og ikke gjør noe, det er sikkert ingen ting som feiler han. Etter hvert så løsnet det nå. Vi har jo unger og må dra på tilstelninger på skolen, og ellers. Når æ begynte å prate med folk igjen, så var dem jo allikevel forståelsesfull. Folk så det over tid at enkelte ting, det lot seg bare ikke gjøre, æ hadde rett og slett ikke helsa til det. Da tror æ dem liksom aksepterte det, og det ble mye bedre det sosiale, kan du si. Nå hjelper æ folk, især med data og elektronikk for det kan æ. Æ hjelper alle dem som vil ha hjelp. Der har æ hatt masse å gjøre, men æ tar ikke betaling for det. Det er bare artig å erverve seg mer kunnskap.

I år har vi vært så mye i marka som vi aldri har vært før, overnattingsturer med telt og alt. Vi kjører stort sett inn til de vannene vi har vært. Og folk dem ser. Dem vet at i det vannet som ligg tre hundre meter lengre inn på fjellet er det masse fisk. Likevel så ser dem vi sitt ved vannet rett ved veien, for vi klarer ikke å komme oss lengre. Da er det liksom akseptert.

Det ble en vane å være hjemme, rett og slett, like mye som det var å være borte, antakelig. For meg så ble det bare positivt etter hvert, for æ følte at nå var æ mer med å bestemme.

Da intervjuet ble tatt var Stein i gang med utdanningstiltak. Men det hadde tatt to år før han hadde funnet frem til måter å håndtere smertene og deres konsekvenser på, som fungerte såpass at han kunne nyorientere seg mot et yrke han kunne klare.

Diskusjon

Funnene i studien viser at informantene ikke responderte adekvat på tradisjonell smertelindrende behandling og måtte leve med vedvarende smerter som i perioder var altoverskyggende. Fordi dette var noe de ikke kunne slippe fra, hadde de vært nødt til å finne måter å håndtere smertene og deres konsekvenser på. I termer av Bourdieu kan vi si at de hele tiden pendlet mellom håndteringsstrategier som ble utviklet fra tidligere habitus og hjemme-kontekst, og mer planlagte og målrettede strategier. Smertene skapte brudd i disposisjonene. Strategiene var dels grunnet i de tidligere disposisjonene (habitus) som deltaker i familielivet og lokalsamfunnet, og dels i disposisjoner for å opptre som pasient i behandlingssystemet.

På grunn av smertene gjennomgikk informantene store omkalfatringer i det som vi her omtaler som sosialt rom, kapital og handlingsdisposisjoner, slik Steins fortelling viser. Jobben som hardt arbeidende skipper representerte en symbolsk kapital av høy verdi i bygda de bodde, mens det å være ufør med usynlige, langvarige smerter var en posisjon han mente gikk på menneskeverdet løs. Som Bourdieu (2006a, b) peker på, er den sosiale verden full av stemplinger og verdsettelse som bidrar til at personens kapital tildeles positiv eller negativ verdi. Redusert symbolsk kapital fikk betydning for Steins selvforståelse. Han følte seg "satt ut av spill" i en situasjon hvor både den materielle og symbolske kapitalen var redusert. Bourdieu hevder at personenes subjektive oppfatning ikke er tilfeldig, men langt på vei bestemt av de objektive relasjonene i feltet og de tolknings og vurderingsskjema som anvendes for å tillegge de ulike posisjonene i lokalsamfunnet deres verdi. Opplevelsen av å ha blitt mindre viktig og ikke lengre så ventet og etterspurt av omgivelsene, ble berørt av alle informantene. Dette kan være et uttrykk for at noe av den symbolske

kapitalen, anerkjennelsen, var satt på spill i det sosiale rom de befant seg. En del av dette var bekymringene for å bli sett på som trygdemisbrukere og dermed tildelt ytterligere negativ verdi (Nilsen, Elstad 2006).

Valg av strategier for håndtering preges av informantenes habitus og den konteksten de hadde i sin "comfort zone" (Prieur, Sestoft 2006). Steins kroppsliggjorte disposisjoner var preget av livet på sjøen, også fordi oppholdene hjemme hos familien hadde vært sporadiske. Når hjemmearenaen ble det sosiale rommet han måtte forholde seg til på heltid, med til dels ukjente nettverk og sammenhenger, opplevde han at hans disposisjoner for handling ble utfordret og kom til kort. Når han skulle tilpasse seg nye livsbetingelser og krav, startet han ut slik han var vant til, og måtte gjøre endringer når dette ikke fungerte. Mannskap og unger måtte håndteres forskjellig, og kona skulle ha et ord med i laget. Han justerte seg også i forhold til omgivelsene gjennom å ta i bruk sin kunnskapskapital innen data, og opparbeidet seg nye ressurser i form av både sosial og symbolsk kapital. Denne ressursen sikret han tilgang til sosiale sammenhenger hvor han ble etterspurt, fikk anerkjennelse og opplevde seg akseptert. Imidlertid var valg av strategier ikke planlagte og målretta da de ble tatt i bruk, men i etterkant vurderte han dem som gode valg.

Funnene viser også at informantene var inne i en prosess hvor de ønsket mer kontroll med smertene og livssituasjonen gjennom å gjøre prioriteringer i hverdagen og å akseptere at smertene var blitt vedvarende. Det var gjennomgående at informantene i økende grad gjorde seg bevisst handlingsdisposisjoner fra tidligere, både hvilke disposisjoner som kunne forsterke smertene (eksempelvis aktivitetsmønster) og disposisjoner som kunne lette livet med smertene, som det å være i naturen, samvær med barn og dyr, eller

praktiske gjøremål i eget tempo. Studier over mestring av kronisk sykdom har vist at en slik bevisstgjøring er viktig for å takle endrede livsbetingelser (Taylor 2001, Persson, Ryden 2006, Thorne, et al 2003). Bruken av det sosiale rommet måtte gjøres mer bevisst og handlingsdisposisjonene mer uttrykkelige. Selv om flere av informantene på egen hånd hadde funnet frem til strategier de hadde hjelp av, er det tydelig at de fleste hadde hatt behov for faglig veiledning, støtte og oppfølging av fagpersonell. Mange sto helt alene med å finne ut av hvordan de kunne få mer kontroll, hva akseptasjon innebar, og hvordan de kunne gjøre prioriteringer i hverdagen. De vekslet mellom tro på egen håndtering og usikkerhet, mellom prøving og feiling. Drøftinger med fagpersonell ville muligens ha gjort dem mer målrettet og tryggere i sin håndtering. En slik støtte ville også kunne representert en anerkjennelse av informantenes engasjement og innsats, og bidratt til å styrke deres symbolske kapital. Bourdieu sier at verdien av anerkjennelse avhenger av hvem som anerkjenner og hvor anerkjent de er i feltet (Bourdieu 1996). Helsepersonell har i kraft av sin posisjon både i det medisinske felt og i lokalsamfunnet autoritet til å anerkjenne informantenes valg av strategier, og dermed gjort dem mer legitime i relasjon til lokalsamfunnet. Dermed hadde deres forhold til nettverket ville blitt enklere og den sosiale kapitalen styrket.

Informantenes fokus på fysisk aktivitet og trening som en måte å håndtere situasjonen sto sentralt. Det er gjort en rekke kliniske studier om fysisk trening som behandlingsmetode ved langvarige smerter (Evans, Bronfort, Nelson 2002, Waling, Sundelin, Ahlgren, Jarvholm 2000, Waling, Jarvholm, Sundelin 2002). I studiene er ulike former for trening utprøvd, ofte kombinert med hjemmeøvelser, undervisning og avspenning. Studiene viser at ved utvalgte smertetilstander gir aktiv, spesifikk og profesjonelt ledet fysisk trening resultat i form av reduserte smerter,

økt aktivitetsnivå, økt generell helse samt bedre arbeidsevne. Flere av studiene viser også at individuelt tilpassede terapeutledede treningsopplegg har bedre effekt enn generelle øvelser og bare egentrening, især på lang sikt. Informantene fokuserte på egentrening og erkjente utfordringene med å gjennomføre trening alene over tid. De ga uttrykk for behov for kyndig veiledning fra fagpersoner i nærmiljøet, både for å trene riktig i forhold til deres individuelle situasjon, for å komme i gang og for å holde seg i gang. Dette støttes altså av nyere forskning.

Naturens betydning for håndtering av smerter er lite tematisert i smertelitteraturen. En studie av naturopplevelers betydning for folks helse, fungeringsevne og evne til rehabilitering, viser at personer som har tilgang til naturopplevelser påvirkes mindre av kriser utløst av sykdom eller skade, enn de som ikke hadde slik tilgang. Dessuten at naturopplevelser hadde stor påvirkningskraft på rehabiliteringspotensialet (Ottoson 2007). Dette er i tråd med det mine informanter erfarte, at turer i terrenget førte til bedre takling av utfordringer, ga en smertelindrende effekt for noen, og hadde stor betydning både fysisk og psykisk. Dette var personer som hadde vært vant til å bruke naturen til fritidsaktiviteter før smertene rammet. Deres strategi kan således forstås som at de møter sin endrede livssituasjon med en habitus og erfaringsbakgrunn der naturopplevelser var verdsatt og friluftsliv en del av tilværelsen. Derfor ble det en naturlig håndtering for dem å møte nye utfordringer med det gamle som utgangspunkt, justert til de nye livsbetingelsene, slik Bourdieu hevder (Prieur, Sestoft 2006, Bourdieu, Wacquant 1995).

At medikamentell behandling kan ha begrenset effekt på langvarige smerter kommer som tidligere nevnt frem i mange studier, også at medikamentene har ubehagelige sideeffekter og påfører pasientene bekymring (Breivik et al. 2006,

Closs et al.2007, SBU 2006). Informantene var kritiske til bivirkninger som påvirket deltakelse i hverdagslivet negativt. Smertene hadde medført så mange begrensninger i hverdagen, at de anså medikamenter som gjorde dem enda mer trette og ukonsentrerte som problematisk. De gjorde likevel unntak for enkelte dager og kortere perioder hvor smertene var uutholdelige. Da ble medikamentene kombinert med målrettede og uttrykkelige individuelle strategier, hvor noen hadde det best når de var alene mens andre hadde mer hjelp av samvær med andre. Også som pasienter erfarte altså informantene at de måtte gjøre egne og uttrykkelige vurderinger.

Undersøkelsen viser at smertene utfordrer og setter på spill hele den sosiale eksistensen og meningen med tilværelsen for den enkelte. Strategiene som beskrives her er utviklet og utprøvd i krevende og utfordrende livssituasjoner, i perioder preget av håpløshet og fortvilelse. De er derfor å se på som en skjør mestring basert på til dels dyrekjøpte erfaringer. De er ikke bare et uttrykk for en kamp for et bedre liv, men har i noen tilfeller vært deres måte å overleve på. Taylor (2001) og Persson og Ryden (2006) hevder at det er av stor betydning at helsepersonell har fokus på pasientenes valg av individuelle strategier og støtter opp om dem. Da er det viktig å være oppmerksom på at handlingsstrategier hos pasienter med langvarige smerter ofte i utgangspunktet ikke er uttrykk for planlagte og målrettede valg. De kan være uttrykk for deres habitus, deres tillærte, inkorporerte repertoar av handlemåter og deres sosialiserte forståelse av hva som er mulig i de felt de befinner seg i. Strategiene er også et uttrykk for rene overlevelsesstrategier i perioder hvor pasientens symbolske kapital har stått på spill, og hvor de av og til mister kontrollen. I disse periodene hadde de ingen å dele sine vanskelige tanker med.

Konklusjon

Studien viser at på den ene siden truer smertene alle sosiale handlingsdisposisjoner hos den enkelte. På den andre siden er informantenes individuelle håndtering av smertene og de endrede livsbetingelser de medfører, først og fremst knyttet til det sosiale rom de befinner seg i, til deres hjemmekontekst og handlingsdisposisjoner utviklet her. Det medisinske feltet og disposisjonene til å handle som pasienter ser ut til å spille en underordnet rolle, selv om det også er viktig. Informantene er i alle fall ikke ensidig avhengige av behandlingssystemet. Funnene viser også at dette er personer som investerer betydelig egeninnsats og engasjement for å håndtere situasjonen og for å komme seg videre. Det skjer blant annet gjennom at de gjør sine disposisjoner og vaner stadig mer uttrykkelige og vurderer dem kritisk, og forsøker å erverve seg nye. De blir ofte fortalt at de må lære å leve med sin lidelse, men å støtte opp om pasientenes egenhåndtering må ikke reduseres til et rent opplæringsanliggende. Å bistå pasientene i deres anstrengelser vil kreve at helsepersonell har, eller skaffer seg, en viss kjennskap til det handlingsrom pasientene befinner seg i og hvilke verdier som står på spill her. En fast person lokalt i helsetjenesten kunne bidratt både som fast samtalepartner, veileder, kunnskapsformidler og støtte for pasientens egen håndtering. Et slikt tiltak er ikke særlig ressurskrevende, men kunne redusert trykket både på pasienten og helsetjenesten.

Dette er en studie hvor de fleste informantene kommer fra små tettsteder i Nord-Norge, og deres individuelle håndtering er preget av det. Slik håndtering vil ha et annet uttrykk i andre sosiale rom eller kulturelle kontekster. Studier av individuell håndtering av langvarige smerter i ulike kulturelle kontekster vil kunne bidra til en dypere forståelse av smertepasientene, og til økt kunnskap om strategier som fungerer for den enkelte.

Slik kunnskap bør få mer oppmerksomhet, både i klinisk arbeid og i forskningen.

Litteratur

- Blyth, FM, March, LM, Nicholas, MK, Cousins, MJ (2005) Self-management of chronic pain: a population-based study. *Pain*. 113; 285-292
- 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, Wacquant L (1995) *Den kritiske ettertanke. Grunnlag for samfunnsanalyse*. Det Norske Samlaget.
- Breivik, H, Collett, B, Ventefrida, 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.
- 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
- 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 Management*. Article in press, available online 21.june. Elsevier Inc.
- Coffey, A, Atkinson, P (1996) *Making Sense of Qualitative Data*. SAGE publications. London
- Evans, R, Bronfort, G, Nelson, B, Goldsmith, CH (2002) Two-year follow-up of a randomized clinical trial of spinal manipulation and two types of exercise for patients with chronic neck pain. *Spine*. 27;2383-9
- Haythornthwaite, JA (2006) Assessment of pain beliefs, coping and function. I: McMahon, SB og Koltzenburg, M(ed): *Wall and Melzack's Textbook of Pain*. 5th Edition. Elsevier, Livingstone. International Association of Study of Pain. www.iasp-pain.org
- Jenkins, R. (2007) *Pierre Bourdieu. Revised edition*. Routledge. London.
- Kvale, S. (2000) *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels forlag.
- Labov, W. og Waletzky, J. (1997) Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience. *Journal of Narrative and Life History*. 7(1-4);3-38
- Larsson, S (1993) On quality of qualitative studies. *Nordisk Pedagogikk*. 13;194–211.
- Lieblich, A, Tuval-Mashiach, R, Zilber, T (1998) *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*. SAGE publications. London
- Mishler, EG (1995) Models of Narrative Analysis: A typology. *Journal of Narrative and Life History*. 5(2); 87-123
- Morley, S, Davis, C, Barton, S (2005) Possible selves in chronic pain: self-pain enmeshment, adjustment and acceptance. *Pain*. 115; 84-94
- Nilsen, G, Elstad, I (2006) Arbeid og verdighet. Pasienters fortellinger fra livet med langvarige smerter. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. Vol. 4; 2; 27-39
- Niv, D, Devor, M (2004) Chronic Pain as a Disease in its Own Right. *Pain Practice*. 4;179-81
- Ottosson, J (2007) *The Importance of Nature in Coping*. Doctoral thesis. Swedish University of Agricultural Sciences. No. 115. Alnarp.
- 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
- Riessman, CK.(2002) Analysis of personal narratives. In: *Handbook of Interview Research, Context and Method* (Gubrium, JA, Holstein, JF eds), Sage Publications, Newbury Park, 695-710
- Ruyter, KW (2003) *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Gyldendal akademiske. Oslo
- Skott, C. (red)(2004) *Berettelsens praktik och teori-narrativ forskning i ett hermeneutisk perspektiv*.
- Statens beredning for medicinsk utvardering(2006) *Metoder for behandling av langvariga smarta. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm.
- Smith, BH, Elliott, AM (2005) Active self-management of chronic pain in the community. *Pain*. 113;249-250
- Taylor, B (2001) Promoting self-help strategies by sharing the lived experience of arthritis. *Contemporary Nurse*. 10; 117-125.
- 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.
- Waling, K, Sundelin, G, Ahlgren, C, Jarvholm, B(2000) Perceived pain before and after three exercise programs- a controlled clinical trial of women with work-related trapezius myalgia. *Pain*. 85;201-7
- Waling, K, Jarvholm, B, Sundelin, G(2002) Effects of training on female trapezius Myalgia:An intervention study with a 3-year follow up period. *Spine*;7;789-96