

Lunds universitet  
Institutionen för psykologi  
Magisteruppsats ht-01  
Psy 161

Livskvalitet,  
Hanteringsförmåga och Upplevelser  
hos Personer med Långvarig Värk

Malin Wendel

Handledare: Bert Westerlundh

## Abstrakt

Studien fokuserade på att synliggöra hur den subjektiva livskvaliteten påverkas av hanteringsförmåga samt olika upplevelser till följd av långvarig värk och smärta. Även eventuella könsskillnader uppmärksammades. Samtliga deltagare var whiplash-skadade personer, då långvarig värk och olika smärtsymptom är de vanligaste problem för whiplash-skadade. Studien omfattade 84 personer, 66 kvinnor och 18 män, som via postenkät dels svarade på allmänna frågor om livskvalitet och dels med egna ord beskrev sin situation. Livskvaliteten påverkades av känsla av kontroll ( $p = .000$ ), att känna sig förstörd ( $p = .000$ ), att känna sig trodd ( $p = .000$ ), känsla av hopp ( $p = .000$ ) samt känsla av hopplöshet ( $p = .000$ ). Inget samband fanns mellan livskvalitet och av att vara aktiv i sin rehabilitering eller av att ta initiativ till egen rehabilitering. Kvinnor deltog aktivt i sin rehabilitering oftare än män ( $p = .001$ ) och tog oftare än männen initiativ till rehabilitering ( $p = .000$ ). Den subjektiva livskvaliteten ökade med tiden efter skadetillfället ( $p = .027$ ). Att bli trodd av omgivningen, komma till insikt och själv acceptera funktionsnedsättningar var betydande vändpunkter för personer med långvarig värk.

## Livskvalitet, Hanteringsförmåga och Upplevelser hos Personer med Långvarig Värk

Långvarig värk kan medföra ett livslångt lidande och stora ekonomiska problem för såväl individen som samhället (Brattberg, 1995). Människor med långvarig värk och smärta upplever ofta en rad förluster, t.ex. av funktionell förmåga och rollförluster. Man kan säga att de måste gå igenom en sorgprocess. De känner ofta även skuld. De kan känna sig skyldiga att bli friska för sin familjs skull, för läkarens skull, för försäkringskassans skull osv. Skulden kan ge upphov till större besvikelse när boten uteblir och situationen förvärras ytterligare. Långvarig värk kan för den enskilde individen vara en subjektiv och personlig katastrof och det kan vara svårt att återupprätta livskvaliteten (Brattberg, 1998).

Vi tror att vårt liv är på ett visst sätt ända tills vi t.ex. råkar ut för en allvarlig skada. Då kanske vi upptäcker att det är helt andra saker som i själva verket betyder någonting (Ventegodt, 1997). Stora förändringar och omprioriteringar i vardagen kan vara en nödvändig följd av långvarig värk och smärta. Den här studien har fokuserat på att synliggöra hur personer med långvarig värk upplever och hanterar sin situation samt att se till den allmänna subjektiva livskvaliteten. Deltagarna begränsades till whiplash-skadade personer och de valdes ut på grund av att a) långvarig värk och olika smärtsymptom är de vanligaste problemen som drabbar whiplash-skadade (Bring, 2000) och b) diagnosen whiplash-skada fortfarande är dåligt förstådd (Young, 2001), liksom de skadades sätt att hantera sin situation (Söderlund, 2001). En ofta förekommande upplevelse hos personer med långvarig värk är att de inte känner sig trodda eller förstådda (Brattberg, 1995; Eriksson, 1998; Jonsson, 1995) och därför var det viktigt att låta deltagarna även med egna ord få beskriva sin situation. På detta sätt kunde data om hur livet ser ut utifrån de studerade personernas synvinkel inbringas (Silverman, 2001).

## Bakgrund

### Whiplash

Varje år inträffar omkring 16 000 bilolyckor som leder till whiplash-skador. Majoriteten av de som utvecklar akuta symptom efter ett whiplash-trauma blir bra inom ca 3 månader, medan 600-800 personer får kroniska besvär (Gerdle & Levander, 1998). Förutom nackvärk och huvudvärk, som är de två mest framträdande besvären, kan en mängd ytterligare smärtsymptom uppträda (Eriksson, 1998; Radanov & Di Stefano, 1991; Radanov, Di Stefano, Schnidrig, & Sturzenegger, 1994). Ordet whiplash kan översättas till pisksnärt och syftar till den mekanism som ger upphov till olika skador, framförallt i halsryggen. Whiplash-skador uppstår oftast i samband med bilolyckor, då huvudet vid acceleration av kroppen kan åstadkomma en pisksnärtliknande rörelse i halsryggen. Smärta är det mest dominerande symptomet och whiplash-skador kan ge kroniska besvär. Med kronisk menas besvär som pågår mer än 6 månader. Listan på symptom som kan förekomma vid det kroniska tillståndet kan göras mycket lång och en del kan vara mycket förbryllande (Bring, Huldtgren, & Linder, 1992). Några av de vanligaste problemen har dock visat sig vara glömska, ökad trötthet och uttrötthet, ljudkänslighet, koncentrationssvårigheter och sömnsvårigheter, som att inte kunna somna in eller avbruten sömn på grund av värk och smärta (Radanov & Di Stefano, 1991; Radanov et al., 1994).

Det är bra att veta att de flesta blir helt återställda. Men för vissa går inte besvären över, trots goda råd och rätt träning. Då kan problemen bli så stora att hela livet påverkas. Symtomen kan förvärras och nya besvär tillstöta. Många som drabbas av sådana kroniska besvär lider av funktionshinder som oftast inte syns. Det är då stor risk att man inte blir trodd, vilket ytterligare ökar lidandet för den drabbade. Att leva med kroniska smärtor är något av ett

sorgearbete där man kan behöva stöd av personer som förstår och vet vad det handlar om (Listerman, 2001). I en rapport om whiplash-skador och dess medicinska och sociala konsekvenser (Jonsson, 1995) fann man bl a att de som drabbats av en kronisk skada hade ändrat livsföring nästan helt och hållet efter olyckshändelsen. Inskränkning hade skett av både arbete och vissa fritidsaktiviteter. En del uppgav även att den egna hygien var svår att sköta fullt ut. De sa sig inte kunna fungera socialt med bekantskapskretsen som de tidigare hade gjort. Vad det gäller bemötandet från allmänheten uppgavs oförstående men också stöd och uppmuntran. Problematiken med att whiplash-skadan oftast inte syns utanpå innebär för många att inte bli trodd eller en egen överkänslighet om att andra misstror. Vad det gäller positiva förändringar efter skadetillfället uppgavs t.ex. att de hade fått mer tid till fritidssysselsättningar, ett lugnare tempo, ökad förståelse för hur andra människor mår samt att de hade lärt sig att prioritera och omvärdera vad som är viktigast i livet.

Skadorna efter en whiplash-skada går i regel inte att upptäcka med röntgen, men ofta görs ändå en röntgenundersökning (Listerman, 2001). En av de mest kontroversiella frågorna inom medicin är just hur whiplash-skador ska diagnostiseras, speciellt i kroniska fall. Enligt Young (2001) är den exakta orsaken till whiplash-associerad smärta dåligt förstådd. Han pekar på att inga diagnosiska test ger riktigt konsekventa fynd och att det i dagsläget inte heller finns några test att rekommendera för att kunna fastställa en whiplash-diagnos. Pettersson (1996) konstaterar dessutom att behandlingen av kroniska symptom efter en whiplash-skada är otillfredsställande.

### Värk och smärta

Smärta är ett komplicerat fenomen eftersom det är en privat upplevelse av lidande. Ordet kronisk betyder varaktig eller obotlig (Brattberg, 1985). Begreppet kronisk smärta används inte lika ofta idag eftersom forskningen leder till nya behandlingsmöjligheter. Långvarig smärta är en bättre benämning eftersom det dessutom inger mer hopp (Killander, Modig, & Nilsson, 1999). Det finns olika ord som uttrycker smärtsamma upplevelser, t.ex. ont, värk och smärta. Med begreppen beskrivs styrka, kvalitet och känslomässig påverkan av en upplevelse. Ont förknippas med ord som stickande, nypande, svidande, ömmande och beskrivs med ord som olycklig och rädd. Värk beskrivs som irriterande, besvärande och outhärdlig och är av tryckande art. Smärta beskrivs oftare som skärande, huggande eller brännande och upplevs mycket hotande (Brattberg, 1995). ”Smärta är vad patienten - människan säger gör ont” (Killander et al., 1999, s 34). Smärtupplevelsen är individuell, man kan aldrig jämföra. Hela människan lider, det går inte att dela upp kropp och själ.

En del personer anpassar sig väldigt bra till sin långvariga värk och smärta, medan andra utvecklar olika funktionsförsämringar eller depression, eller båda delarna (Söderlund, 2001). Människor som får kunskap och möjlighet att reflektera över sin smärta och livssituation uppfattar värken till lika delar som fysisk och existentiell. Vad som är meningen med värken, livet och det som har hänt är en central fråga. *Existentiell smärta*, eller värk i själen, kan bli följden av värk eller smärta med kroppsligt ursprung. Den lagras ovanpå den kroppsliga värken. En människas totala smärtupplevelse kan beskrivas som en cirkel med fyra olika sektorer: fysisk, psykisk, social och själslig smärta. Sektorernas storlek varierar hos olika människor, liksom vid olika tillfällen hos en och samma människa. Det kan vara svårt att skilja på vad som är vad eftersom de olika komponenterna alltid är intimt förknippade med varandra (Brattberg, 1995).

Kroppen är sårbar för sjukdom och smärta och om den fungerar illa kan det förändra själva grunden för våra upplevelser. Människans hela sociala och psykologiska existens är beroende av kroppen (Stevens, 1998). Den så kallade kroniske smärtpatienten förändrar ofta sin uppfattning om kroppen, tiden, sig själv och andra människor (Brattberg, 1985). Enbart smärtlindrande behandling räcker sällan för att hjälpa en människa med långvarig värk och

smärta tillbaka till ett meningsfullt liv med god livskvalitet. Brattberg (1998) anser att människor med värk och smärta alltför ofta lämnas ensamma för att på egen hand återupprätta livskvaliteten.

### **Att bli förstådd och trodd**

För människor med långvarig värk är det absolut mest framträdande problemet att de ofta inte känner sig förstådda (Brattberg, 1995; Jonsson, 1995). Man kan begripa vad en människa försöker förklara, men att förstå kräver helt andra resurser. Att förstå någon annan innebär ett inkännande. Empati kommer från det grekiska ordet "empathia", av "en" som betyder in och av "pathos" som betyder känsla, lidande. Med empati menas alltså "inkännande" (Holm, 1987). Den som befinner sig i en besvärlig situation har ett annat perspektiv än den som står utanför (Thurén, 1995). Empati är en djup inlevelse och kräver förmågan att utifrån se vad en människa känner (Brattberg, 1985).

Psykosomatisk är ett ord som patienter ofta översätter med inbillning. Men värken är verklig och mycket sällan inbillad. Själ och kropp, *psyke* och *soma*, samverkar till att en människa får långvarig värk. Brattberg (1995) liknar människor med värk vid ett hus som det har brunnit i. Inuti huset är det förödelse, medan fasaden står kvar oskadd. Hela livssituationen blir påverkad av långvarig värk men det syns inte på samma vis som vid akut smärta, då man kan finna objektiva tecken. En förutsättning för att få en människa aktiv i sin egen behandling är att omgivningen, läkare och andra tror på vad han eller hon säger. Blir en människa inte trodd kan han eller hon varken vara positiv eller samarbetsvillig (Brattberg, 1985).

*Om jag tappar en krona och hittar den är det ett bevis på att den finns, men om jag inte hittar den är det inte ett bevis på att den inte finns.*

OKÄND (ur Brattberg, 1995)

En del kanske menar att en viss typ av människor är mer "gnälliga" än andra och därför upplever eller påstår att de har mer ont. Pettersson (1996) gjorde en undersökning för att finna ett eventuellt samband mellan ihållande somatiska symptom och personliga karaktärsdrag. Med hjälp av internationellt erkända psykologiska frågeformulär studerades en grupp whiplash-skadade i direkt anslutning till en trafikolycka, en annan grupp ett år efter olyckan samt en kontrollgrupp. Inget samband gick att påvisa.

Psykosociala faktorer kan knappast heller förklara rehabiliteringsförloppet efter en whiplash-skada. Psykosociala och kognitiva problem är snarare ett sekundärt fenomen i samband med sjukdom. Problemen som uppstår av en whiplash-skada kan leda till en ond cirkel, vilket i sin tur kan förklara den sekundära neurotiska reaktionen hos whiplash-skadade (Radanov & Di Stefano, 1991; Radanov et al., 1994).

### **Livskvalitet**

De områden som ligger närmast och omedelbart påverkar en persons liv är de som spelar störst roll för personens välmående och livskvalitet (Diener, 1984). I begreppet livskvalitet innefattas hela livet och alla sidor av vår tillvaro och det används för att peka på betydelsen av människans subjektiva upplevelse av sitt liv. Varje enskild individ känner bäst sin egen situation och hur den upplevs. Rustøen (1993) påpekar att samhällets förhållningssätt till människor med kronisk sjukdom spelar en stor roll för hur de upplever sin livskvalitet. Eftersom sjukdom och lidande ofta utgör det största hindret för god livskvalitet är en helhetssyn på människan en förutsättning för att kunna bevara eller höja livskvaliteten.

Flertalet skalor har konstruerats kring subjektiv livskvalitet för att mäta hur och varför personer upplever sitt liv på ett positivt sätt, inkluderat deras kognitiva bedömning och

känslomässiga reaktioner. Men det svåra med att undersöka människors subjektiva livskvalitet är just subjektiviteten. Skalor som endast erbjuder förutbestämda svar ger t.ex. ingen varierande bild. Ett annat problem är risken att en person av någon anledning exempelvis kan uppge att de mår bra, fast de i verkligheten känner sig nedstämda. Trots detta har validiteten och reliabiliteten av dessa skalor visat sig vara adekvata om endast ett allmänt mått på livskvaliteten efterfrågas (Diener, 1984). Det har gjorts många olika försök att mäta och definiera psykologisk livskvalitet. Variabler som använts i denna undersökning är individens egen utvärdering av sitt nuvarande och tidigare liv samt sin tillfredsställelse med olika aspekter i livet. Utgångspunkten i detta förfarande är att individen själv är den enda rätta till att döma sin egen livskvalitet. En person med hög grad av livstillfredsställelse skulle enligt Neugarten (1961) utmärkas av att hon eller han är nöjd med sitt vardagliga liv, ser sitt liv som meningsfullt och accepterar det så som det är. Samt känner att hon eller han har lyckats med sina huvudsakliga mål, ser sig själv som en behövad och uppskattad person och har en optimistisk sinnesstämning. Flera studier har visat att strävandet efter genuina värden, som överensstämmer med individens själv, frambringar större chanser till att nå uppsatta mål och ger förhöjt välmående. Välmående och kvaliteten på relationer är bättre när människor orienterar sig mot inre värden som intimitet, gemenskap och utveckling hellre än yttre värden som status, pengar och image (Sheldon & Kasser, 2001).

Studier har visat att subjektiv hälsa står i stark relation med livskvalitet medan objektiv hälsa endast har ett svagt, men dock signifikant, samband med livskvalitet (Diener, 1984). Enligt Nordbeck (1989) är hälsa mer relaterad till livskvalitet än till objektiva diagnoser. Han visar på tre aspekter av identitet som signifikant ökar en individs livskvalitet: *The space aspect* – integrationen och struktureringen av självet olika delar, vilket leder till upplevelsen ”det här är jag”. *The time aspect* – upplevelsen av kontinuitet, att vara samma person och kunna strukturera dåtid, nutid och framtid. *The self-value* – inkluderar självuppskattning, självförtroende och förenar självbilden, självidealen, förväntningar och livsmål.

Ofta minskar människors självförtroende när de är olyckliga. En känsla av att inte ha inre kontroll är också relaterad till sämre livskvalitet och vice versa. Det kan möjligen även vara så att människor med mer kontroll över sina liv generellt sett lever under bättre förhållanden (Diener, 1984). En av de mest väsentliga utlösande faktorer för emotionella reaktioner är upplevelsen av att man inte lever upp till det beteende som är nödvändigt för att uppnå viktiga mål. Idealsjälvet och *ought self* (d v s hur vi tror att vi bör vara) representerar måtten som influerar vår självvärdering. När diskrepansen är stor mellan det faktiska självet och idealsjälvet eller mellan det faktiska självet och *ought self* uppstår det negativa känslor som t.ex. missmod och oro. Dessa diskrepanser behöver inte vara medvetna (Higgins, 1987).

Inkomst har ofta visat sig ha en relation med livskvaliteten. Faktorer som status och kontroll som förändras med inkomst kan påverka. Effekten av ökad inkomst eller inkomstbortfall är direkt, men beroende av social jämförelse (Diener, 1984).

Människor med långvarig värk kan ha en god livskvalitet. För att nå dit krävs att deras förhållningssätt medger en god livskvalitet, att de har lärt sig hantera sin situation, sätter upp realistiska mål, tänker positivt och med självförtroende (Brattberg, 1995). Upplevelsen av hur man mår är högst personlig. Livskvalitet och hälsa kan påverkas av symptom som orsakas av en whiplash-skada, men det behöver inte vara så hävdar Brattberg (1996). Vissa människor känner sig friska trots värk och smärta, medan andra tycker att hälsotillståndet är uruselt – även utan värk och smärta. Människor med långvarig värk kan trots allt leva ett rikt liv med god livskvalitet, när de har kommit till insikt om sin situation och själva kan påverka den. Man kan anta att ju större motgång (olycka) desto större glädje när man lyckas nå sitt mål (Diener, 1984). Med självförtroende och medvetenhet har människor med långvarig värk större möjlighet att påverka hur de vill vara och vad de vill göra, samt att göra mer av sådant

de mår bra av. ”Den människa som vågar, vill och kan vara öppen inför att det finns andra sätt att se på tillvaron växer som människa.” (Brattberg, 1996, s. 22).

Ventegodt (1997) pekar på det faktum att alla tillstånd som vi stabilt befinner oss i med tiden blir en vana. Även besvärliga tillstånd, som t.ex. en kronisk skada med långvarig värk som följd, kan innebära en tillvaro som man är nöjd med. Tillfredsställelse, d v s den livskvalitet man uppnår genom anpassning, är en subjektiv dimension. Problem binder vår livsenergi så länge de förblir olösta. Därför är det viktigt att acceptera skadan och anpassa livet därefter, vilket även Brattberg (1995) påpekar. Alla problem kan lyckligtvis lösas, även om det ibland kan innebära att man erkänner för sig själv att de inte kan lösas, menar Ventegodt (1997). Denna insikt frigör livsenergin och kan på så sätt höja livskvaliteten igen. Insikten är alltså ingen flykt utan kommer ur en verklig konfrontation med problemet. Livsenergi är kärleken till livet och starkt knutet till den subjektiva livskvaliteten. Det är viktigt att se att livet och livskvaliteten är vårt eget ansvar. På det sättet kan vi förbättra det.

Att vara handikappad kan avse dels en viss fysisk begränsning och dels begränsad förmåga att klara av de uppgifter man har att göra (Thurén, 1995). Studien ”Livskvalitetsundersøgelsen” där 10 000 danskar deltog, bekräftar att mindre allvarliga handikapp inte behöver påverka livskvaliteten nämnvärt. Ofta utvecklar dessa människor egenskaper eller andra färdigheter som mer än väl uppväger de problem de har. Det gäller att hitta ny balans och mening i tillvaron (Ventegodt, 1997).

## **Mening**

Ett sätt att hantera lidande eller förlust är att försöka finna meningen med det. Att finna mening med en stressande situation står i samband med psykologiskt välbefinnande och därmed med livskvaliteten (Folkman, 1997). Sökandet efter mening är en primär kraft i människans liv, menar Frankl (1986). Han hävdar att livet kan vara meningsfullt under alla förhållanden. Detta förutsätter dock att människan har förmåga att på ett kreativt sätt förvandla livets negativa sidor till någonting positivt och konstruktivt. Med andra ord: att göra det bästa av situationen. Mening kan finnas trots - till och med genom - lidande, förutsatt att lidandet är ofrånkomligt. Kan lidandet undkommas, är det enda meningsfulla att undanröja dess orsak.

## **Stress**

När det är svårt att acceptera sin situation som skadad kan det även vara svårt för andra att veta hur man mår och få en rättvis bild av situationen. Kanske är vi mindre kapabla att hantera stress när vi försöker måla upp en bild av oss själva som inte stämmer överens med verkligheten. Davidson (1993) har fått fram data med resultat om att individer med betydande diskrepanser mellan självrapporter och andras rankningar om dem troligen upplever mer stress. Man kan anta att beskrivna diskrepanser är fråga om illusioner och individen själv behöver inte vara medveten om dem för att reagera mer negativt på stress.

Patient är en person som är föremål för medicinsk eller psykisk behandling. Ordet patient kan också betyda tålig, tålmodig och fördragsam, d v s en person som visar tålamod. Tålamod är något som många människor med långvarig värk behöver för att klara av sitt sökande efter bot. Under vandringen i vårdapparaten stiger stress- och ångestnivån och förhöjd stressnivå kan så småningom bli ett normaltillstånd. I människans inre lagras kränkningar, besvikelser och vrede. Samtidigt som patienten är beroende av vårdapparaten, känner hon sig som en börda för den (Brattberg, 1995). Vårdprocessen tär och suger energi från redan energifattiga människor (Brattberg, 1998).

Ett bra sätt att se på stress är relationerna mellan person och omgivning, d v s att undersöka den relativa balansen mellan personens psykiska resurser och omgivningens krav. Lazarus (1999b) beskriver det som ett gungbräde med kravet på ena sidan och resurserna på

den andra. Är balansen god, d v s jämn, ger det ingen eller mycket liten stress. En hög stressbalans innebär att kraven är mycket större än resurserna, t.ex. vid ett trauma och man kan känna sig hjälplös, vilket kan resultera i hopplöshet eller depression. Om resurserna däremot väger mycket tyngre än kraven kan det rent av innebära att personen blir uttråkad. Den första moderna stress-mätningsskalan var "The Social Readjustment Rating Scale" av Holmes och Rahe (1967). Skalan designades för att kunna identifiera vanliga och ofta förekommande förändringar i livet, med grundidén om att en viss mängd ansträngning går åt för att klara av dessa förändringar. Personlig skada eller sjukdom rankas på den här skalan som nummer 6 från toppen, med ett medelvärde på 53 av 100. Förändringar i livet, speciellt nederlag och förluster, är psykologiska stressmoment för de flesta människor. Positiva sinnestillstånd som t.ex. hopp kan dock väckas genom ofördelaktiga livsvillkor (Lazarus, 1999b).

## Hopp

I samband med livskvalitetsfrågor borde *hopp* vara av intresse. Dess största negativa motsatser är förtvivlan, hjälplöshet, hopplöshet och depression. Hopp kan anses vara både en coping-process och en emotion. Att hoppas är att tro på att något positivt som för närvarande inte existerar fortfarande kan besannas. Eftersom hopp kräver tron på möjligheten av ett gott slut finns där även en kognitiv aspekt. Ett fundamentalt villkor för hopp är att den nuvarande livssituationen är otillfredsställande eller hotande, t.ex. på grund av försämrad hälsa. Människor behöver hoppas, ibland desperat och oftast klarar vi av det även under de tristaste förhållanden. Hopp är därför en livsviktig psykologisk resurs i våra liv (Lazarus, 1999a).

En funktionsnedsättande sjukdom eller skada är ett vanligt scenario för hopp. Om t.ex. skadan inte kan botas måste vi nöja oss med mindre än idealet och hoppet kan begränsas till t.ex. en enda eller några få smärtfria dagar. Lazarus (1999a) anser att vi inte kan acceptera ett hårt öde utan hoppet om ett positivt liv trots förlusterna. Acceptans och hopp påverkas av varandra och kräver båda en coping-ansträngning. Ofta kommer positiva emotioner, t.ex. hopp, ur negativa eller stressande livsvillkor. När vi inte kan hoppas då misströstar vi. Hopp kan samla krafter till att söka förbättring på en otillfredsställande situation. Hopp är en livsviktig coping-resurs gentemot förtvivlan och lägger grunden som får oss att fortsätta engagera oss i våra liv. Seligman (1975) anser att de individer som är särskilt motståndskraftiga eller har god återhämningsförmåga, kan ha haft rikliga erfarenheter av att bemästra sin tillvaro i sitt tidigare liv. De kan se mer optimistiskt på framtiden därför att de har haft många tillfällen att kontrollera och påverka förstärkningskällorna i sitt liv.

En människa som saknar hopp oroar sig och ältar och förlorar energi på att inte leva i nuet. För att få kraft och lust att leva i nuet krävs att man hittar en balans mellan dåtid och framtid (Brattberg, 1998). Hopp ger kraft att lösa problem, då både styrka och kraft kommer med hoppet. Den som hoppas tar aktiv del i sitt eget liv och därmed utgör hoppet en väsentlig källa för livskvalitet. Känslor av meningslöshet kan däremot påverka hela livet negativt, såväl emotionellt som fysiskt. Hälsa och mening knyts samman (Rustøen, 1993). Hopp handlar om en obestämd riktning till det bättre. Kast (1997) beskriver det som att man vänder sig mot ett ljus som ännu inte är synligt. Hoppet möjliggör också en tillit till framtiden mot allt förnuft. Att hoppas är väsentligt och genom hoppet kommer glädje. I glädjen känner man sig kompetent och klarar bättre av livets svårigheter. "De upplyftande emotionerna: glädje, inspiration, hopp och andra, vidgar vårt sinne, ger oss vingar, gör oss mer levande och skänker oss en viss lätthet" (Kast, 1997, s 17).

Vad vi tror är ytterst avgörande för hur vi agerar. Brattberg (1985) beskriver tro och hopp som själens kraftkälla och menar att dess effekter dessutom är verkliga, billiga och helt utan biverkningar.



## Hanteringsförmåga

Hopp är beroende av själv effektivitet menar Bandura (1997). Själv effektivitet eller självförtroende ger hoppet grund för ökade chanser till ett positivt resultat. Hopp kombinerar ofta längtan efter något bättre med tron på att det egna agerandet kan hjälpa till för att det önskade resultatet verkligen ska ske. Folkman (1997) påstår att själva agerandet som genererar positiva händelser i sig också kan ha en lindrande effekt. Det leder uppmärksamheten från det som är stressande och gör individer mer medvetna om de positiva aspekterna i livet.

Tron på den egna effektiviteten innebär inte bara att ha kontroll över sitt agerande, utan också över tankeprocesser, motivation, känslor och psykologiska tillstånd. Vid kronisk smärta kan det vara till hjälp att aktivt engagera sig i meningsfulla aktiviteter som kräver full koncentration och drar uppmärksamheten från värken eller smärtekänslan. Triviala tankar kan distrahera och avleda en kortare stund, medan aktiviteter som man fullständigt engageras av kan uppta ens medvetande i flera timmar utan att egentligen kräva någon medveten ansträngning. Denna strategi är positiv och bör inte ses som undvikande eller hämmande (Bandura, 1997). I en undersökning om hur personer med kronisk smärta hanterar sin situation och hur det påverkar smärtupplevelsen fann Brown och Nicassio (1987) att aktiv hanteringsförmåga stod i samband med minskad smärta, medan passiv hanteringsförmåga var associerad till ökande smärtupplevelse. Aktiv hanteringsförmåga kunde exempelvis vara deltagande i fritidsaktiviteter eller skingra tankarna genom att läsa en bok. Exempel på passiv hanteringsförmåga var att önska att doktorn skulle skriva ut bättre medicin mot smärtan eller att dra sig undan från sociala aktiviteter.

Vi bedömer alltid vad som sker från vårt egna distinkta perspektiv. Valet av copingstrategi baserar sig på bedömningar av villkoren och relationerna i våra liv. Till *coping* finns ingen direkt översättning till svenska, men här menas stresshantering. Lazarus (1999a) föreslår att vi vid bedömning förhandlar mellan två till synes motsatta referensramar. Den första innebär att vi försöker fastställa vår livssituation så realistiskt som möjligt för att kunna hantera den effektivt. Den andra innebär försök att bilda ett så fördelaktigt tillstånd som möjligt för att inte undergräva hoppet.

En person kan vidta olika åtgärder för att bemästra en svår situation. Hon eller han kan möta svårigheterna, förneka svårigheterna, undvika svårigheterna, ta kontroll över sig själv, söka socialt stöd, ta ansvar, planera hur problemen ska lösas och hon kan tolka situationen positivt. Coping inbegriper såväl handlingar som kognitiva och emotionella strategier (Brattberg, 1995). Att lida av ständig smärta är stressande och kan leda till olika psykologiska reaktioner. Även vissa coping-strategier kan medföra ökad risk för kroniska besvär. Rehabiliteringen påverkas bl a av individens förmåga att hantera den nya situationen som skadad (Gerdle & Levander, 1998). Studier har visat att betydelsen av väl fungerande copingstrategier ökar med tiden efter skadetillfället och att coping-mönstret successivt förändras. Dessa fynd kan visa att coping spelar en avgörande roll för individuella whiplash-associerade handikapp. Studier visar också att psykosociala faktorer som själv effektivitet, kontroll och stöd från partner eller familj är mycket viktiga för hur personers funktionsnedsättning och smärtintensitet fortskrider (Söderlund, 2001).

Kronisk värk och smärta påverkar alla aspekter i det dagliga livet. Smärta kräver uppmärksamhet och stjäl energi (Söderlund, 2001). När en person drabbas av kronisk smärta, efter t.ex. en skada, kan det kännas som om plågorna tar kontroll över hela personen på ett alldeles speciellt sätt. Smärtan och värken kan dominera och plåga hela personen, störa koncentrationen och skapa irritation i vardagssysslorna. En följd av fysisk smärta kan vara hjälplöshet och passivitet. Många drar sig även undan från omgivningen. Fysisk värk och smärta tycks få omfattande konsekvenser för människans självbild och för förhållandet till omvärlden. Med bakgrund av detta är det viktigt att bland annat mobilisera individens

potential för att bemästra situationen (Brudal, 1995). Exempelvis avspänningsteknik ökar den varseblivna effektiviteten och medför att man bättre kan stå ut med och minska smärta (Bandura, 1997).

Passivitet kan vara en ond faktor och gör att man lättare kan hamna i smärtans onda cirkel. Smärtan ger upphov till en serie förlopp vars effekter skruvar upp problemet allt mer. Detta kallas ”wind up”-fenomenet (Aurell i Kempe, 1994). Grundläggande för teorin om hjälplöshet är att en människa inte upplever sambandet mellan sina handlingar och händelser. Det är ett livsvillkor för människan att dels kunna förutse sina möjligheter att kunna påverka ett skeende och dels att verkligen kunna påverka aktivt. Inlärld hjälplöshet är ett resultat av att en individ genom erfarenhet har lärt sig att prediktiv och aktiv kontroll saknas. Konsekvenserna blir minskad motivation (passivisering), negativa kognitiva tendenser (försämrade förmåga att inse att egna handlingar ger resultat) samt emotionella symptom som nedstämdhet, depression och somatiska besvär (Seligman, 1975). Motivation definieras som ett inre tillstånd som driver människor till målmedvetna handlingar. Människor förväntas agera så att de uppnår vissa mål och ökar sina positiva känslor eller minskar sina negativa (Brody & Ehrlichman, 1998).

I vår kultur är karaktärsdrag som oberoende, handlingskraft och realitetsförankring högt värderade. Det är en fördel att närma sig problem, istället för att undvika dem och att ha en tilltro till det egna handlandet (Persson, 1990). Människor som tror på sig själva och den egna förmågan förefaller förstå sig bättre på livet, ha större möjlighet att lösa problem och uppleva en bättre livskvalitet än människor som inte tror på sig själva (Ventegodt, 1997). Varje enskild människa med långvarig smärta bör ta ansvar för sin situation, bli för att kunna lära sig effektivare coping-tekniker och därmed reducera smärtbeteende. Individens sätt att handskas med sina problem påverkar således livskvaliteten. Ektor-Andersen och Nymanson (1995) pekar på studier som visade att individer som ansåg sig ha personlig kontroll över sin smärta, upplevde att smärtan påverkade de dagliga aktiviteterna mycket mindre. De var också mindre deprimerade och hade ett bättre allmänbefinnande, fungerade bättre psykologiskt sett och hade en bättre generell anpassning samt använde sig av avspänningsteknik i högre utsträckning. Individer med personlig kontroll uppgav även att de motionerade mer.

Människor som tror på inre kontroll anser sig ha eget inflytande på hälsan, känner sig delaktiga och tar ansvar. Med en inre kontrolluppfattning skaffar sig människor det stöd och den kunskap som behövs. De arbetar ofta mot mer långsiktiga mål. De som tror på yttre kontroll lägger däremot över ansvaret på läkare, sjukvårdspersonal, arbetsgivare och andra yttre krafter som t e x ödet eller tillfälligheter (Brattberg, 1995). Stevens (1998) pekar på vikten av kontroll som ett centralt motiv i människors förståelse av det som sker. Han menar att genom att ta ansvar för våra handlingar och attityder, inser och erkänner vi att de är en del av det vi är. Att välja innebär också att vi utesluter det alternativ vi ratar. Meningsfullhet handlar om att hitta eller söka efter mening i livet. Vilket är syftet med vad som har hänt? Detta inbegriper ett engagemang och en medvetenhet om att det finns saker som är viktiga.

Det finns en växande övertygelse om att de sätt som människor hanterar stress på påverkar deras psykiska, fysiska och sociala välbefinnande. Folkman och Lazarus (1980) sökte i sin undersökning efter skillnader mellan ålder och kön i hur man hanterar stress. Studien analyserade 100 män och kvinnor i åldrarna 45-64. De fann inte någon korrelation mellan ålder och coping i studien. Men när stresskällorna började förändras i samband med åldrande, utvecklades ofta skillnader i coping som en funktion. Män och kvinnor skiljde sig inte i känslolofokuserad hantering inom liknande livsvillkor. Däremot skiljde de sig i vilka situationer stressen uppstår. Bland annat var mannens stress mer relaterat till arbetet och kvinnan upplevde mer stress gällande familjen samt hälsoproblem. Coping kan bäst förstås i ett samband mellan personen och omgivningen. Söderlund (2001) menar att det inte finns något självklart svar på vilken coping-strategi som fungerar för varje enskild individ i vilka

situationer, eller varför. Den grundläggande idén är sammanfattningsvis att individens sätt att hantera stress avgör hur hon eller han upplever sin hälsa.

### **Att övervinna lidandet**

Varje människa tillfrågas av livet och att vara ansvarig för sitt eget liv är det enda sättet att ge sitt svar. Var gång människan ställs inför en ofrånkomlig situation, ett orubbligt öde som t.ex. en obotlig skada, just då finns det en chans att uppfylla lidandets mening genom att lära sig hantera situationen. Det är väsentligt vilken hållning vi antar till lidandet (Frankl, 1986).

Personer som har svårt att acceptera och anpassa sig till funktionsnedsättningar kan verka omotiverade att delta i sin egen rehabilitering (Söderlund, 2001). En människa lider när det är ett gap mellan den verkliga verkligheten, när hon befinner sig i en situation hon inte vill vara i, och den önskade verkligheten. Liksom smärtan är lidandet en subjektiv upplevelse. Varje människa kan genom att gå igenom sitt lidande tillskriva det mening. Att övervinna lidandet kan leda till en känsla av lycka och tillfredsställelse. Realistiska förväntningar på livet är viktigt för att kunna gå vidare och se ljus på framtiden. Viljan är den kraft som krävs. Det är för många en provocerande tanke att behöva ändra sitt liv, sitt sätt att tänka och vara. En förbättring kan förhindras genom att krampaktigt hålla kvar vid att allt ska bli som det en gång var. Man måste ha tålamod och t.ex. våga bara vara. Genom att acceptera värken och anpassa kraven till förmågan blir det lättare att hitta sin egen optimala tillvaro, där man mår bra (Brattberg, 1995).

Brudal (1995) presenterar alternativ till den traditionella sjukdomsmodellen därför att hon anser att varje enskild människa är i stånd att lära känna sig själv, även under perioder med sjukdom och nedsatta krafter. Nyckelordet är att ”var och en vet sitt eget bästa”. Möjligheter att välja och människans inneboende potential att själv ta ansvar för sin existens utgör grundhållningen för modellen, även om den förutsätter att det finns perioder då hjälp utifrån behövs. Rehabilitering som sker på individens villkor, i hennes egen takt har visat sig ske med framgång. Det tar tid att tillfriskna men när det väl går åt rätt håll är det ofta stabilt åt det bättre (Brattberg, 1998).

När man har ont och är rädd eller osäker är det inte lätt att säga ifrån. Ventegodt (1997) rekommenderar dock att man ska göra det som innerst inne känns rätt, ”även om läkaren tycker att man är heltokig” (s. 184). Att ta ansvar för sitt eget liv är en process där man lyfter sin egen tillvaro trots alla yttre svagheter. Viljan till en god livskvalitet kan ge den effekten.

### **Manligt och kvinnligt**

Det är enligt statistiken fler kvinnor än män som söker hjälp för värk och smärta (Brattberg, 1996). Omkring 2/3 av de som drabbas av whiplash-skador är kvinnor (Bring, 2000; Eriksson, 1998). Orsakerna till könsskillnaden är mångfacetterade. Bring (2000) anser att det är svårt att bestämma de exakta orsakerna till sambandet mellan kvinnor och nackskador, men pekar på flera könsskillnader som fysik, hormoner och psykosociala faktorer samt beteende i trafiken, på arbetet, i hemmet och som patienter. Hon tar även upp fakta som att kvinnor oftare kör lättare (mindre krocksäkra) bilar och oftare använder bilbälte (som förutom att rädda liv även anses som en av orsakerna till whiplash-skador).

Kvinnor med långvarig värk har ofta ett betungande relationsarbete, nämligen att hålla alla andra på gott humör och kvinnors arbete syns ofta inte förrän det inte blir gjort (Brattberg, 1995). Män gör oftast en sak i tagen. Kvinnor brukar däremot vara stolta över sin förmåga att kunna göra många saker samtidigt, men denna simultanförmåga kan också vara en riskfaktor. Stress kan vara en utlösande eller förvärrande faktor till smärta. Smärta är en varningssignal till förändring (Brattberg, 1996). Enligt Chodorow (1988) uppfyller kvinnan en modersfunktion och detta är ett av de få universella och bestående inslagen när det gäller arbetsfördelningen efter kön. Kvinnans modersfunktion har ofta tagits för given och den är av

stor vikt för familjestrukturen och för förhållandet mellan könen, såväl i samhället som inom familjen.

Den sociala situationen har betydelse eftersom det har visat sig att ha någon som bryr sig bl a underlättar rehabiliteringen (Brattberg, 1985). Kvinnor talar oftare än män om sina tankar, känslor och problem med anhöriga, vänner och arbetskamrater (Brattberg, 1996). Men alltför ofta förvandlas uttalade behov till otillfredsställda behov eller känslor av smärta och vrede. Det är ibland livsnödvändigt att i klartext tala om vad man förväntar sig av varandra och våga be om hjälp. ”Eftersom kvinnor identifierar sig så starkt med varandra tycker de ofta att deras väninnor rent instinktivt borde förstå vad de har behov av” (Margolies, 1988, s 263).

Det kommer fler och fler bevis på att människors sätt att hantera stress inte bara påverkar den mentala hälsan utan även den fysiska liksom det sociala välbefinnandet. Man intresserar sig också för likheter och olikheter mellan könen vad det gäller coping-strategier. Piko (2001) fann i sin färskaste studie att passiv coping-stil och stödsökande coping-stil var mer vanligt bland flickor än bland pojkar. Både hos flickor och pojkar hade passiv coping-stil och risktagande coping-stil negativa korrelationer med psykologiskt välmående, medan problemanalyserande coping-stil och stödsökande coping-stil korrelerade positivt.

Som tidigare nämnts var syftet med undersökningen att synliggöra personers upplevelser i samband med långvarig värk samt se till deras subjektiva livskvalitet och hanteringsförmåga av situationen. Detta syfte är preciserat i följande frågeställningar:

- Känner sig personer med långvarig värk förstådda och trodda av sin omgivning eller ej? Vilka är deras upplevelser av detta?
- Hur aktiva är personer med långvarig värk i sin egen rehabilitering? Vilka aktiviteter anser de hjälper mot värken?
- Vilken känsla av inre kontroll har personer som lider av långvarig värk?
- Ber personer med långvarig värk om hjälp när de har det svårt? Vem eller vilka vänder de sig till?
- Finns det några tydliga skillnader mellan könen i hanteringsförmåga vid långvarig värk när det gäller rehabilitering, kontroll och att be om hjälp?
- Finns det något samband mellan den allmänna subjektiva livskvaliteten hos personer med långvarig värk och ovan nämnda frågeställningar; att känna sig förstådd och trodd, rehabilitering, framtidstro samt känsla av kontroll?
- Blir den subjektiva livskvaliteten högre eller lägre ju längre tid som har passerat efter skadetillfället?
- Finns det vändpunkter till det bättre eller sämre i livet efter skadetillfället? Vilka är dessa?
- Hur ser personer med långvarig värk på framtiden? Känner de hopp eller misströstan?

## Metod

### Deltagare

Deltagarna i denna studie inkluderade 84 personer med diagnosen whiplash-skada, varav 78,6 % kvinnor och 21,4 % män. Deltagarnas ålder varierade mellan 23 till 71, medelåldern var 44,20 ( $SD = 10,31$ ). Den tid som förflutit från skadetillfället till deltagandet i denna undersökning var som kortast 9 månader och som längst 47,5 år, vilket gav ett medel på 8,93 års sjukdomstid ( $SD = 7,21$ ). 16,7 % uppgav att de levde i ensamhushåll, medan 83,3 % levde i hushåll med två till fem personer. 19 % av deltagarna arbetade heltid, 1,2 % var studerande och 79,8 % var helt eller delvis sjukskrivna eller pensionerade (sjukpension, förtidspension, ålderspension). Före skadetillfället, dvs innan de drabbades av värk och smärta, hade 89,3 % av samma deltagare varit heltidsarbetande, 4,8 % studerande och 6 % sjukskrivna eller pensionerade.

### Mätinstrument

Datainsamlingen genomfördes med hjälp av en enkät bestående av dels allmänna frågor som kön, ålder, skadetillfälle, sysselsättning (nuvarande samt före skadetillfället) och boendesituation. Dels frågeformulär som mäter subjektiv livskvalitet, inklusive känsla av kontroll, initiativförmåga, förståelse från omgivningen och framtidstro samt 6 öppna frågor om upplevelser knutna till skadan. Till enkäten hörde även följebrev där undersökningen och dess syfte presenterades samt deltagarnas anonymitet garanterades.

För att mäta livskvalitet användes frågor som handlar om hur situationen i dagsläget upplevs, hur livet i sin helhet har varit och hur livet i sin helhet upplevs just nu (Nordbeck, 1989): Appendix A, fråga 7-9, samt olika aspekter av tillfredsställelsen med livet (Fugl-Meyer, Eklund, & Fugl-Meyer, 1991): Appendix A, fråga 10-16. För ett mått på den subjektiva livskvaliteten (den beroende variabeln) sammanslogs fråga 7-16 (Appendix A), vilka bildade en skala med homogenitet ( $\alpha$ ) = .8146. Fler frågor som ansågs ha relation till livskvalitet utformades till denna studie efter aktuell litteratur i ämnet: Appendix A, fråga 17-18 om att aktivt delta i rehabilitering och ta egna initiativ till rehabilitering (Bandura, 1997; Brattberg, 1985, 1996, 1998; Brown & Nicassio, 1987; Folkman, 1997; Gerdle & Levander, 1998; Rustøen, 1993; Seligman, 1975; Ventegodt, 1997). Appendix A, fråga 19-20 om att känna sig förstörd och trodd (Brattberg, 1985, 1995; Eriksson, 1998; Johnsson, 1995; Young, 2001) samt fråga 21-22 om framtidstro, att känna hopp eller hopplöshet (Bandura, 1997; Brattberg, 1998; Kast, 1997; Lazarus, 1999a, 1999b; Rustøen, 1993). För att studera känsla av kontroll och hjälplöshet valdes följande frågor (se appendix A, fråga 23-26), hämtade ur olika källor. Dessa frågor om kontroll sammanslogs och visade en skala med homogenitet ( $\alpha$ ) = .8555.

De öppna frågorna rörde känslan av att inte bli trodd eller förstörd (Appendix A, fråga 19-20), aktiviteter mot värk, att be om hjälp samt vändpunkter i livet efter skadetillfället (Appendix A, fråga 27-30). Frågorna var ställda så att det gavs utrymme för berättande svar. Genom att använda postenkät för att samla in data kunde intervjuarpåverkan undvikas. Deltagaren befann sig i en neutral och förhoppningsvis bekväm svarssituation (Wärneryd, 1993). Att studera hur någon upplever något är inte fråga om att något är sant eller falskt utan om *vad* man studerar. För att förstå hur det är att leva med exempelvis långvarig värk räcker det inte med att utifrån observera hur dessa människor beter sig, man måste också beskriva hur de själva upplever sin situation (Larsson, 1986). Genom denna metod kunde subjektiva föreställningar beskrivas utan att nödvändigtvis ta reda på om dessa föreställningar var objektivt sanna. Olikheter och nyanserade upplevelsebeskrivningar gick att finna som annars skulle ha gått miste, ifall enkäten enbart innehållit frågor med bundna svarsalternativ.

## Procedur

Studiens målgrupp begränsades till personer med diagnostiserad whiplash-skada, då dessa förväntades ha erfarenheter av långvarig värk samt vara väl bekanta med problemet ”ont som inte syns”. Samtliga deltagare valdes ut genom organisationen RTP, Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade. Organisationen har omkring 23 000 medlemmar, varav ca 4700 tillhör kategorin whiplash-skadade, i 65 lokalföreningar över hela landet. RTP arbetar för delaktighet och tillgänglighet i samhället för trafik-, olycksfalls- och polioskadade och för att stärka medlemmarna i syfte att de skall kunna påverka sin livssituation och uppnå god livskvalitet. RTP arbetar även med att förebygga skador samt stöder och initierar forskning som är till nytta för medlemmarna (Listerman, 2001).

Enkätförslaget skickades först till en testperson som sedan flera år tillbaka var väl insatt i problematiken p.g.a. långvarig värk till följd av en whiplash-skada. Även en kontaktperson på RTP fick ta del av förslaget. Efter synpunkter från dessa tillkom ytterligare två öppna frågor som ansågs knutna till den tillfrågade gruppens livssituation samt väl grundade i frågeställningen. 150 deltagare valdes ut slumpmässigt ur ett medlemsregister hos RTP som förmedlade enkäterna och därmed även garanterade medlemmarnas anonymitet. Av de enkäter som skickats ut, till deltagare som på frivillig basis uppmanades svara på frågorna, återsändes 86 enkäter. En av enkäterna återsändes blankt med anledningen av att den tillfrågade ej levde i smärt- eller värtillstånd. Ytterligare en enkät var oanvändbar p.g.a. att hushållet innehöll två whiplash-skadade där de båda hade använt samma enkät till sina svar och det gick inte att utskilja vem som tyckte vad. Efter dessa bortfall på 2 enkäter återstod 84 användbara enkätsvar.

Deskriptiv statistik beräknades för att få en översiktsbild av materialet. Envägs ANOVA gjordes för att se om skillnader förelåg mellan könen gällande hanteringsförmåga (aktiv deltagande i rehabilitering, egna initiativ till rehabilitering och kontroll). För att finna eventuella samband mellan livskvalitet och oberoende variabler användes multipel regressionsanalys. Korrelationstest (Spearman rang) gjordes för att utläsa varje oberoende variablers inverkan på livskvaliteten. Hur de oberoende variablerna påverkade varandra utlästes genom korrelationstest (Pearson), liksom för att utläsa om tiden som förflutit sedan skadetillfället var av betydelse för den subjektiva livskvaliteten. Vissa deltagare hade varit med om två olyckstillfällen som resulterade i whiplash-skada alternativt förvärrade skadan. Vid databehandling av dessa antal år efter skadetillfället användes det första tillfället.

Svaren på de öppna frågorna lästes igenom och nyckelord lyftes ut. Därefter skrevs samtliga svar ner, korta meningar liksom långa beskrivande berättelser, för att kunna sorteras in under framväxande teman. Innebörden i svaren tolkades och sammanställdes. Talande citat valdes ut som väl representerade fler personers åsikter och upplevelser. Även antalet deltagare som svarat inom olika teman uppskattades. Att ange antal ger en extra tydlighet till materialet och visar helhetsinnehållet på ett sätt som oftast saknas i kvalitativa studier (Silverman, 2001).

## Resultat

Samtliga skalor är negativt vända, då låga poäng visar på hög livskvalitet, god inre kontroll, stor känsla av hopp, liten känsla av hopplöshet, osv. Höga poäng indikerar låg livskvalitet osv.

Deskriptiv statistik av materialet för personer med långvarig värk, se tabell 1. Den visar värden på total subjektiv livskvalitet, känsla av kontroll, känsla av att vara förstådd och trodd, hur aktiv i rehabilitering samt initiativtagande till egen rehabilitering, känsla av hopp och hopplöshet.

Tabell 1

Medelvärden, median, standardavvikelse samt minsta och högsta värde för personer med långvarig värk

	<u>M</u>	<u>Md</u>	<u>SD</u>	Min	Max	<u>N</u>
Livskvalitet	28.85	27.50	7.05	15	48	84
Kontroll	12.76	12.00	3.42	5	20	84
Förstådd	2.87	3.00	.97	1	5	84
Trodd	2.51	2.50	.95	1	5	84
Aktiv	2.41	2.00	1.29	1	5	84
Initiativ	2.10	2.00	.95	1	5	84
Hopp	2.83	3.00	.98	1	5	84
Hopplös	3.24	3.00	.87	1	5	84

Med envägs ANOVA undersöktes om män och kvinnor med långvarig värk skiljer sig åt när det gäller att aktivt delta i rehabilitering. Medelvärdena 3.28 för män ( $SD = 1.49$ ) och 2.17 för kvinnor ( $SD = 1.13$ ) visar på könsskillnader ( $p = .001$ ,  $df = 1$ ), då kvinnorna har ett högre aktivt deltagande. Likaså undersöks könsskillnader i att ta egna initiativ till rehabilitering. Även här finns skillnader mellan könen ( $p = .000$ ,  $df = 1$ ) med medelvärdena 2.78 för män ( $SD = 1.00$ ) och 1.91 för kvinnor ( $SD = .85$ ). Kvinnorna tar oftare egna initiativ till rehabilitering än vad männen gör.

En eventuell skillnad mellan män och kvinnor i känsla av kontroll testas med envägs ANOVA, som visar medelvärdena 12.00 för män ( $SD = 4.49$ ) och 12.97 för kvinnor ( $SD = 3.07$ ). Ingen skillnad går att visa, då  $p = > .05$  ( $p = .289$ ,  $df = 1$ ).

För att undersöka hur livskvaliteten påverkas av olika variabler (känsla av kontroll, hur aktiva personer med långvarig värk är i sin rehabilitering, om de tar egna initiativ till rehabilitering, om de känner sig förstådda och trodda av sin omgivning samt känner hopp eller hopplöshet inför framtiden) används en multipel regressionsanalys. Modellen ger  $F(7,76) = 11.381$ ,  $p = .000$ , den multipla korrelationen  $R = .715$ ,  $Rsquare = .512$  och adjusted  $Rsquare = .467$ . Regressionsanalysen visar att de ovan nämnda oberoende variablerna har en inverkan på den subjektiva livskvaliteten. Se tabell 2 för varje enskild oberoende variabels inflytande på livskvalitet.

Tabell 2

Signifikanser och de totalt partialiserade betavärden för undersökta variablers inflytande var för sig på livskvalitet

	Beta	Sig.
Kontroll	.214	.064
Förstådd	.201	.068
Trodd	.079	.463
Aktiv	.065	.530
Initiativ	.095	.367
Hopp	.170	.192
Hopplös	.225	.072

Sambanden mellan de oberoende variablerna (kontroll, aktivt deltagande i rehabilitering, initiativtagande till rehabilitering, känsla av att vara förstådd och trodd samt framtidstro, hopp eller hopplöshet) undersöks med korrelationstest (Pearson). Samband finns mellan och känsla av kontroll och att känna sig förstådd ( $p = .000$ ) och trodd ( $p = .001$ ) samt känsla av hopp ( $p = .000$ ) och hopplöshet ( $p = .000$ ). Det går även att visa samband mellan att vara aktiv i sin rehabilitering och att ta initiativ till egen rehabilitering ( $p = .000$ ) men inget samband finns mellan dem och övriga variabler ( $p > .05$ ). Se tabell 3.

Tabell 3

Korrelationer mellan de oberoende variablerna

	Kontroll	Förstådd	Trodd	Aktiv	Initiativ	Hopp	Hopplös
Kontroll, $r$	1	.373**	.346**	-.035	-.056	.675**	.625**
Sig.		.000	.001	.750	.614	.000	.000
Förstådd, $r$	.373**	1	.611**	.082	.145	.422**	.437**
Sig.	.000		.000	.460	.189	.000	.000
Trodd, $r$	.346**	.611**	1	-.141	-.028	.429**	.432**
Sig.	.001	.000		.199	.801	.000	.000
Aktiv, $r$	-.035	.082	-.141	1	.606**	-.041	-.065
Sig.	.750	.460	.199		.000	.709	.556
Initiativ, $r$	-.056	.145	-.028	.606**	1	.030	-.100
Sig.	.614	.189	.801	.000		.786	.365
Hopp, $r$	.675**	.422**	.429**	-.041	.030	1	.709**
Sig.	.000	.000	.000	.709	.786		.000
Hopplös, $r$	.625**	.437**	.432**	-.065	-.100	.709**	1
Sig.	.000	.000	.000	.556	.365	.000	

\*\* Korrelationen är signifikant på 0.01-nivån (2 sidig)

Sambanden mellan den allmänna subjektiva livskvaliteten hos personer med långvarig värk och de oberoende variablerna (kontroll, aktivt deltagande i rehabilitering, initiativtagande till rehabilitering, känsla av att vara förstådd och trodd samt framtidstro, hopp eller hopplöshet) undersöks med korrelationstest (Spearman rang). Samband finns mellan livskvalitet och känsla av kontroll ( $p = .000$ ), att känna sig förstådd ( $p = .000$ ), att känna sig trodd ( $p = .000$ ), känsla av hopp ( $p = .000$ ) samt känsla av hopplöshet ( $p = .000$ ). Inget samband går att visa ( $p > .05$ ) mellan livskvalitet och av att vara aktiv i sin rehabilitering eller av att ta initiativ till egen rehabilitering. Se tabell 4.

Tabell 4

Korrelationer mellan den beroende variabeln (livskvalitet) och de oberoende variablerna

	Kontroll	Förstådd	Trodd	Aktiv	Initiativ	Hopp	Hopplös
Livskvalitet							
$r_{ho}$	.560**	.527**	.425**	.017	.113	.579**	.583**
Sig.	.000	.000	.000	.875	.304	.000	.000

\*\* Korrelationen är signifikant på 0.01-nivån (2 sidig)

Huruvida den subjektiva livskvaliteten hos personer med långvarig värk påverkas av tiden som förflutit sedan skadetillfället testas genom en korrelation (Pearson). Värdena  $r = -.242$  och  $p = .027$ , (signifikant på .05 nivå, 2-sidig) visar ett samband mellan hur lång tid som



förflutit sedan skadetillfället och hur livskvaliteten värderas. Den subjektiva livskvaliteten ökar med tiden.

### **Att inte känna sig förstådd eller trodd**

20 personer (av 84) uppger att omgivningen aldrig eller nästan aldrig förstår dem. 11 personer (av 84) upplever att de aldrig eller nästan aldrig blir trodda av sin omgivning. Det är endast dessa 20 respektive 11 personer som berättar om hur de upplever detta problem. Svaren om att inte känna sig förstådd eller att inte känna sig trodd går ofta samman med den gemensamma nämnaren att whiplash-skada är ett dolt handikapp. Det syns inte utanpå hur ont man har.

*- Ibland när jag har en bra dag tror alla att jag bluffar med mina skador, jag blir alltid ifrågasatt. Jag orkar inte längre försvara mina smärtor.*

Ofta förekommande kommentarer som personer med långvarig värk får från omgivningen kan vara:

*"Du som ser så pigg och fräsch ut kan det inte vara något fel på."*

*"Någon som har ont kan inte vara så glad som du."*

Det verkar vanligt att fraser som ovan kan vara psykiskt påfrestande.

- Jag har hela tiden känslan av att alla tror att jag fejkar.*
- Man blir behandlad som om man ljuger eller är dum i huvudet.*
- Omgivningens attityd är att det är jobbigt att ha att göra med en skadad som aldrig blir bättre.*

Att lyckas förklara sin situation för att bli trodd och förstådd anses som svårt och kan ibland kännas frustrerande eller hopplöst.

- Det förutsätts att jag ska vara som före olyckan och det orkar jag inte, men jag måste för jag är dålig på att säga ifrån. Jag är så trött. Ingen orkar lyssna så jag har slutat förklara. Ibland märker jag irritation "du lever ju i alla fall". Jag är väldigt ensam med mitt onda.*
- Bara den som själv har en whiplash-skada vet vad smärtan och värken innebär.*

Symptomen efter en whiplash-skada kan vara svåra att förstå, inte bara av omgivningen utan av den skadade själv.

- Hur kan man vänta sig att andra ska förstå när man själv inte gör det!*
- Hade jag mist ett ben eller en arm skulle det ha varit mycket bättre.*

Ett sätt att hantera situationen kan vara att bli specialist på att dölja smärtan.

- Om man är kvinna, målar sig och klär sig ordentligt syns inte smärtan eller huvudvärken.*
- Kanske har man varit en bra skådespelare och dolt mycket av det onda, tills det till slut brakar ihop.*

Personer med långvarig värk anser att vårdgivare, handläggare och förtroendeläkare på försäkringskassan samt försäkringsbolag har dålig kunskap och förståelse för deras problematik. 10 personer (av 20) upplever att de inte blir förstådda och 9 personer (av 11) att de inte blir trodda.

- Endast ett fåtal inom sjukvården förstår whiplash-problematiken.*
- Handläggarna söker hela tiden efter något som visar att vi bluffar.*
- Försäkringskassans förtroendeläkare motarbetar.*

- *Försäkringsbolagen begär nästan det omänskliga av skadade. Vi ska själva fungera som samordnare mellan alla instanser t.ex. vård - rehabilitering - försäkringskassan - kommun - arbetsförmedlingen - arbetsgivare, samtidigt som de kraftigt beskär den skadades ekonomi.*

En annan grupp som inte förstår eller tror på personer med långvarig värk är vänner, bekanta och arbetskamrater, men även familjemedlemmar. De flesta, 16 (av 20), känner dock att de närmast anhöriga förstår och 9 personer av totalt 11 anser att de tror på dem.

- *Vännerna tror att man kan vara med på allt, men det orkar man inte. Måste leva långsamt för att orka med dagen.*

- *Oskadade bekantar tror inte på att man p g a värken inte kan komma, resa, utföra, motionera, bära osv.*

- *Arbetskamraterna förstår ingenting.*

- *Min sambo förstår inte att jag inte orkar tänka på sex.*

- *Det känns svårt att föräldrarna inte förstår.*

De bär på en ganska samstämmig uppfattning, 8 personer av 11, om att omgivningen tror att de försöker slippa arbete. Deras berättelser vittnar dock om det motsatta – att de verkligen vill arbeta.

- *Jag älskar mitt arbete och det ger mig mycket positiv energi, samtidigt som det är tungt att arbeta med så mycket värk.*

- *Det kändes hemskt när jag blev tillfrågad om jag ville bli förtidspensionerad.*

- *Åt värk tabletter och gick och jobbade. Vägrade acceptera min situation och gick in i väggen.*

- *Att inte kunna jobba igen efter olyckan innebar ett sorgearbete.*

- *Vem fan vill gå skadad och inte kunna påverka sin ekonomi? Alla vill ha ett jobb att gå till.*

- *Saknar friheten att själv kunna städa, hänga tvätt och lyfta tunga saker.*

### **Aktiviteter som hjälper mot värk**

25 personer uppger att de "alltid" deltar aktivt i sin rehabilitering. Lika många, 25 personer deltar "nästan alltid" aktivt, 18 personer svarar "ibland", 7 väljer alternativet "nästan aldrig" och 9 svarar "aldrig". Några av dem som svarar "aldrig" tillägger att anledningen är att det inte finns någon rehabilitering för dem att delta i. När det gäller att själv ta initiativ till rehabiliteringsåtgärder svarar 26 personer "alltid", 31 "nästan alltid", 21 "ibland", 5 "nästan aldrig" och 1 person svarar "aldrig". Flera av dem som svarar "alltid" uppger att all rehabilitering sker endast på deras egna initiativ.

Värme i olika former är vad deltagarna oftast anser hjälper mot värken. 49 personer uppger att aktiviteter med värme hjälper och det kan vara träning i varmvattenbassäng, varm dusch eller varma bad med massage (bubblor), bastubad, värmetäcke, värmebehandling hos sjukgymnast, solarium och helst av allt heta sommardagar.

- *Tropisk värme ger markant mindre smärta och gör att behovet av medicin minskar.*

Det hjälper att inte sitta still och rörelse distraherar värken en aning. Promenader är omtyckt enligt 34 personer och helst ska de tas på mjukt underlag, gärna i skogen. Sammanlagt 41 personer uppger annan typ av motion som individuellt anpassad sjukgymnastik med varianter som Feldenkrais, Yoga, Tai-Qi och Qi-gong, men även tuffare sporter som cykling, styrketräning, aerobics, step-up och ridning. Samtidigt som aktiviteterna beskrivs som en lindring mot värken understryks även hur viktigt det är att vara uppmärksam på sin kropp när den säger ifrån. Vissa aktiviteter kan vara eftertraktade trots riskerna. Följderna av att "gå över gränserna för att ha roligt" kan vara ökad värk och smärta, men samtidigt ökat psykiskt välbefinnande.

*- Sådant som jag får positiva känslor av, det lindrar.*

Andra mer mottagande aktiviteter som av sammanlagt 31 personer uppges hjälpa mot värken är massage, akupunktur, transkutan elektrisk nervstimulering (TENS), ultraljud- och laserbehandling, zonterapi, liniment samt hjälp av naprapat och kiropraktor. Massage är den behandling som hjälper flest, 14 av de 31 personerna. Värktabletter anses, av de 5 personer som uppgav detta under ”aktiviteter”, vara en sista utväg: ”Om jag absolut måste”.

*- Medicin tar bort huvudet, men ej värken.*

En lagom dos motion kombinerat med mycket vila anses vara det bästa receptet. Det är också väsentligt att ta det lugnt för att kunna ta vara på den behandling man har fått. Vila, avslappning eller meditation är ord som 46 personer använder. Både små och längre pauser är viktiga samt en noggrann planering av vardagen.

*- Det gäller att undanröja bekymmer så fort som möjligt eftersom de stegrar spänningen som redan finns i kroppen på grund av värken.*

*- Man måste hushålla med energin som är mycket begränsad.*

*- Ensamhet och tystnad är ofta en nödvändighet.*

Vad som hjälper den ena kanske inte hjälper den andra, men tipsen på aktiviteter eller på vad personer med långvarig värk och smärta bör undvika är många. Att delta i föreningsliv med likasinnade, umgås med barn och barnbarn, läsa en god bok för en stund av verklighetsflykt, måla eller skaffa sig en bra kudde är exempel på sådant som gör dem gladare och piggare. Lyfta armarna över brösthöjd, statisk belastning och alla onödiga måsten bör däremot undvikas.

*- Försöker undvika värkutlösande aktiviteter och om jag måste utsättas för dem – sluta i tid!*

11 personer anser att ingenting de provat hjälper eller i vart fall aldrig har någon långvarig effekt. De klagar även på bristen av rehabilitering.

*- Jag har provat allt som finns för whiplash-patienter, säger dom. Men för mig känns det verkligen inte som det.*

### **Att be om hjälp**

De flesta, 79 (16 män och 63 kvinnor) personer, ber någon gång om hjälp medan 5 personer (2 män och 3 kvinnor) uppger att de aldrig ber om hjälp. Det går inte att finna någon skillnad mellan män och kvinnor på hur ofta eller vilka de ber om hjälp. Majoriteten av dem som ber om hjälp, 68 personer, ber någon inom familjen; föräldrar, barn, man, fru, sambo, syskon eller nära vänner. Här används ofta ord som ”min underbara”, ”trogn”, ”fantastiska” osv. 26 personer vänder sig även till sjukvården och då främst till en sjukgymnast eller läkare som man känner förtroende för. 2 personer har en särskild servicehund till hjälp för att hämta och plocka upp saker, knyta upp skorna, dra av strumporna samt som gåstöd. En del, 8 personer, känner sig svikna och det hör ihop med att de inte känner sig förstådda eller trodda.

*- Jag ber ofta om hjälp, men det är inte så ofta som jag får gehör.*

*- Mina föräldrar bara nonchalerar mig.*

*- Min man förstår inte och hjälper därför inte till hemma.*

Av dem som någon gång ber om hjälp, uppger 22 personer att de har svårt att be om hjälp. De vill inte klaga eller menar att de är vana att klara sig själva och att det är svårt att sätta sig i en beroendeställning.

*- Jag blir grinig och irriterad istället. Det är synd om familjen.*

*- Skjuter upp saker istället eller biter ihop och fortsätter tills jag stupar.*

*- Jag vill inte att han ska se mig som ett "kollt som kräver hjälp", utan som hans stora kärlek. Men han ser själv på mig när jag har det jobbigt och ont. Han hjälper mig gärna, men jag vill inte bli beroende av detta.*

6 personer menar att det inte finns någon att vända sig till vid behov och pekar då främst på sjukvården.

- Det finns ingenstans att vända sig akut vid perioder av svår smärta.*
- Läkaren står maktlös – det finns ingen hjälp att få.*

Kommentarerna om att ha någon att vända sig till vid långvarig värk och smärta berättar om ett stort behov av stöd.

- Det är utomordentligt viktig att ha folk som stöd runt omkring sig. Både i vården och privat.*
- Ibland vill jag beklaga mig och sätta ord på smärtan.*
- Man behöver någon som förstår att gråta ut hos.*

### **Vändpunkter emot det sämre**

De absolut mest förekommande svaren om vändpunkter emot det sämre i livet efter skadetillfället gäller nedslående besök hos vårdgivare och försäkringskassa samt problem med försäkringsbolag. 58 personer uppger dessa svårigheter och uttrycker även ilska eller besvikelse över systemet, d v s tärande vårdprocess, misstroende av läkare, brist på samarbete mellan de olika instanserna, dålig förståelse hos handläggarna på försäkringskassan och långa svåra processer mot försäkringsbolag.

- Att bli misstrodd är det värsta! Att hela tiden behöva bevisa att man har ont. Det för endast med sig negativa biverkningar.*
- En doktor klappade mig på huvudet och sa "ja du lilla gumman, du är nere i en tillfällig formsvacka". Då hade jag haft värk i över 10 år.*
- Upplever att sjukvården varken kan eller vill försöka hjälpa mig.*
- Onödiga krafter har läckt ifrån mig till "krig" mot läkare och försäkringskassa.*
- Jag känner mig illa behandlad av försäkringskassan.*
- Man behöver definitivt vara i oskadat skick för att kunna handskas på ett stridbart sätt med försäkringsbolag.*

Den andra gruppen som personer med långvarig värk upplever sig svikna av är familj, vänner eller arbetskamrater och anger detta som vändpunkter emot det sämre. 22 personer svarar så och återigen handlar det om att inte bli förstörd eller trodd.

- Nära och kära misstror, förstår inte eller accepterar inte min situation.*
- Jag har alltid varit en människa som ställt upp för alla och envar, men nu orkar jag inte. Vilka finns kvar? När orken tryter blir man utanför.*
- Varken mina arbetskamrater eller ledningen trodde på mig och jag tvingades utföra uppgifter som gjorde mig sämre, trots att jag hade sjukintyg på vad jag skulle undvika. Kan inte låta bli att undra över vad man ska ha sjukintyg för. Jag jobbar ändå inom vården och jag hoppas verkligen inte att vi bemöter våra patienter på samma sätt.*
- Det sociala nätverket har försämrats.*

En annan betydande anledning till upplevelser emot det sämre gäller skadan i sig, fysiska problem och svårigheter med att acceptera situationen som skadad. 28 personer beskriver detta.

- Kroppen gör inte som man vill längre.*
- Jag arbetade med skogsvärdering och kunde inte längre böja nacken och titta mot trädtopparna utan att få yrsel, kräkningar och svimmade.*

- *Det var fruktansvärt att tvingas inse att jag inte skulle bli frisk och vara tvungen att ändra sig och lära sig att ta det lugnt.*
- *Det svåraste är att lära sig att inte ta i för mycket de dagar man mår bra. Man vill känna att man fortfarande duger.*
- *Jag får låsningar som gör så ont att det inte går att röra sig.*
- *Vissa perioder hatar man sin kropp som man är instängd i.*
- *Frustrationen är värst. Ett huvud fullt av idéer och en kropp som skriker sluta så fort man har kul.*

Andra negativa följder av att tvingas leva med värk och smärta, som 33 personer uppger, kan vara försämrat sexliv, sämre ekonomi, minskat socialt umgänge eller förlorade fritidsaktiviteter.

- *På grund av smärtor har jag valt att fokusera på mitt yrkesliv och därmed avstått från partner eller samboliv, då jag endast orkar fokusera på ett "förhållande".*
- *Dålig ekonomi sätter press på familjen.*
- *Kan inte vara med på stora fester. Blir yr och kräks av för mycket surr.*
- *Jag älskade att resa, dansa, handarbete och motionera – det kan jag inte längre.*

2 personer berättar om självmordsförsök på grund av skadeproblematiken och ytterligare 5 personer beskriver att de funderar eller någon gång har funderat på att ta sina liv. Många fler, 13 personer, beskriver depressioner till följd av värken, men främst p.g.a. att ständigt bli misstrodd eller känslan att aldrig mer bli som förr.

- *Livet var mycket mörkt (2-4 år efter skadetillfället), jag mådde psykiskt mycket dåligt och var deprimerad. Grät mycket, satt ofta med fördragna gardiner och ville inte träffa mina vänner. Mitt självförtroende har blivit sämre och jag får alltid jobba med att peppa och berömma mig själv. Jag vill ha tillbaka mitt liv, min personlighet, mitt självförtroende och min kapacitet som jag hade före skadan. Det kommer dock aldrig att bli verklighet.*
- *Bättre tror jag inte att det blir. Väldigt ångestfyllt att tänka på.*
- *Nätter och dagar med smärta, värk, vrede och rädsla, då vill jag inte leva längre.*
- *Vissa dagar har jag sådan värk att jag önskar att jag hade fått dö i bilolyckan istället.*

### **Svårigheter**

Deltagarna beskriver spontant symptom som värk i axlar, nacke, rygg och knän, huvudvärk, domningar, yrsel, koncentrationssvårigheter och andra negativa upplevelser.

- *Stora problem med hjärnskada, bland annat glömmar jag oerhört mycket. Om jag påtalar detta får man alltid höra att alla andra också glömmar när de är stressade. Men det är en stor skillnad att glömma att köpa mjölk och att inte komma ihåg att barnen behöver mat eller glömma dem i badet.*
- *Svårt att tvätta håret.*
- *Morgonen är värst.*
- *Att skriva dessa svar för hand är en plåga.*
- *Friska lever till hundra procent varje dag (allt de orkar göra), medan jag lever till trettio procent fysisk hastighet. Jag försöker öka till femtio procent, men blir alltid stoppad av kroppen.*
- *Jag har haft min skada i 21 år men blir fortfarande frustrerad över alla men man får efter skadan.*

### **Vändpunkter emot det bättre**

Även på frågan om vändpunkter emot det bättre kommer ämnet "förstådd och trodd" upp som ett gemensamt tema för 26 av svaren.

- Att få diagnosen "jag var inte knäpp längre" och heller inte ensam om detta.
- Tack och lov har jag äntligen kommit till en läkare som tror på mig och förstår hur jag mår.
- När jag träffade min kille. Han trodde på mig.
- Vistelse på ett Rehab Center – första gången på 5 år som jag blev trodd, det var helt underbart. Hjälpt, information och förståelse.

Det kan ta lång tid för personer med whiplash-skador att acceptera sin situation och lära sig leva under nya villkor. När de väl har gjort det upplever de det som en betydande vändpunkt emot det bättre. 37 personer vittnar om detta.

- Samtalsterapi hjälpte mig att försöka ta dagen som den kommer och att våga säga ifrån.
- Skrev om det tidigare livet och det som blivit efter bilolyckan. Insåg att det är detta livet jag ska leva och inte det gamla
- När jag accepterade att det inte blir som förut utan måste lära mig att leva med skadan. Då gick jag med på en deltidssjukskrivning
- Först nu, drygt 9 år efter det att jag fick whiplash-skadan, accepterar jag den.

Att komma i kontakt med någon som är kunnig och kan hjälpa till en bättre livskvalitet eller träffar med andra människor med samma problem anses av 48 personer vara positiva vändpunkter i livet efter skadan.

- Att hitta en bra läkare och advokat är ett jätte-plus.
- När jag äntligen fick ekonomisk hjälp av mitt försäkringsbolag.
- När rehabiliteringen började funka.
- Jag blir peppad av andra personer som trots handikapp och krämpor fortsätter att göra sånt som betyder mycket för dem, t.ex. att resa och motionera.

Vändpunkt mot det bättre kan även vara kortvariga, men dock betydelsefulla förbättringar. Så upplevs det av 6 personer.

- EN dag då min arm och axel inte gjorde ont.
- En utlandsresa till 35 grader varmt klimat och utan krav.

En ständig kamp mot värk och smärta och en funktionsförsämrad kropp gör att personliga segrar känns som vändpunkter emot det bättre för 11 personer.

- Vardagen ställer många krav som jag inte riktigt orkar med, men måste orka. Varje gång jag lyckas göra något ser jag det som ett kliv uppåt och är glad, fastän jag är helt slut efteråt.
- Jag tog min examen, trots att läkaren sa att jag inte skulle klara det.
- Jag lyckades hjälpa andra, trots min situation.
- När jag fick tillbaka mitt självförtroende.
- Att jag överlevde.
- Att jag orkade bära fram mitt barn.

Familjesituationen är väsentlig. Om den förbättras är det en viktig vändpunkt emot det bättre menar 9 personer med långvarig värk och pekar på hur mycket kärlek, trygghet, barn och barnbarn betyder för livskvaliteten.

- När jag träffade min sambo som tillsammans med mig genomför sådant som skapar livslust.
- Vi bildade storfamilj med svärmor.
- När jag fick en dotter. Hon har verkligen gjort att jag är mycket gladare och piggare.
- När jag fick ett barnbarn fick livet mening igen. Hon kom in i mitt liv som en frisk fläkt full av liv och energi.

För de personer som har lyckats stanna kvar i yrkeslivet ser 5 personer detta som något extra positivt.

- *Mycket bra för självkänslan att ändå klara av ett yrke.*

- *Arbeträning på en annan arbetsplats, som visade sig passa mig bättre.*

### **Framtiden**

På frågan om framtidstro eller bristen av densamma svarar 2 personer att de "aldrig" känner misströstan eller hopplöshet, 11 personer svarar "nästan aldrig", 43 svarar "ibland", 21 "ganska ofta" och 7 personer svarar att de "mycket ofta" känner hopplöshet. När det gäller känsla av hopp svarar 6 personer att de "mycket ofta" känner hopp, 25 personer svarar "ganska ofta", 35 "ibland", 13 "nästan aldrig" och 5 personer svarar "aldrig". Nyckelorden "trodd, insikt och acceptans" är betydande för en positiv framtidstro och effekten av dem är långvarig eller bestående för en bättre livskvalitet, i ett liv med långvarig värk och smärta.

- *Jag insåg till slut att andra omöjligen kan sätta sig in i hur jag har det. Alltså var det dags att byta strategi. Jag avgör själv, trots skadan, vilken livskvalitet jag ska ha. Jag får ta det jag behöver, i form av hjälp från andra, på eget initiativ. Det är ingen idé att sitta ner och vänta. Det handlar om att tänka positivt och ta för sig av livets goda som ju, mitt i allt elände, ändå finns där. Men det är en lång process att upptäcka det!*

- *Ny positiv syn på livet med dess möjligheter, trots svåra smärtor. Kanske det ibland kan kännas rikare nu än före whiplash-skadan.*

## **Diskussion**

Nästan halva variationen i livskvalitet (46,7 %) kan förklaras av de oberoende variablerna, vilket visar att de variabler som studeras här är viktiga. Livskvaliteten påverkas positivt av känsla av kontroll, att vara förstörd och trodd, känsla av hopp samt negativt av känsla av hopplöshet. Att aktivt delta i sin rehabilitering eller ta initiativ till rehabilitering har däremot inget samband med den subjektiva livskvaliteten. Kvinnor deltar aktivt i sin rehabilitering oftare än män och tar oftare än männen initiativ till rehabilitering. Aktiviteter som hjälper mot värk är värme, motion, vila och individuellt anpassade behandlingar. Det finns inget som tyder på könsskillnader i känsla av kontroll. De flesta ber någon om hjälp när de har det svårt men samtidigt är motståndet mot att be om hjälp stort. Helst vänder sig personer med långvarig värk till de närmast anhöriga och i andra hand till en vårdgivare de känner förtroende för. Ingen statistisk skillnad finns mellan könen i hur ofta de ber om hjälp. Den subjektiva livskvaliteten ökar med tiden efter skadetillfället. Att bli trodd av omgivningen, komma till insikt och själv acceptera funktionsnedsättningar är betydande vändpunkter för personer med långvarig värk. Detta påverkar även tron på framtiden, dvs om de känner hopp eller hopplöshet.

Majoriteten av de tillfrågade personerna med långvarig värk och smärta känner sig förstörda och trodda endast ibland. De som aldrig eller nästan aldrig känner sig förstörda eller trodda av omgivningen hänvisar samtliga till det största problemet, att skadan och värken inte syns. Det har tidigare visat sig att inte bli förstörd är ett betydande problem för människor med långvarig värk (Brattberg, 1995; Jonsson, 1995). De upplever att de ständigt måste förklara sin situation och att de ofta blir misstrodda på grund av dålig förståelse. Många tror även att vårdgivarna har för liten kunskap om de symptom som drabbar whiplash-skadade. Young (2001) menar att whiplash-associerad värk och smärta fortfarande är dåligt förstörd, då inga diagnostiska test som finns idag ger konsekventa fynd.

Denna studies analys visar att den subjektiva livskvaliteten rankas högre ju mer förstörd och ju mer trodd man känner sig. Följaktligen påverkas livskvaliteten negativt av att inte bli förstörd eller trodd. Därför är det viktigt att inte minst människor som arbetar inom vården får

bättre kunskaper inom ämnet och på så vis kan hjälpa personer med långvarig värk till ett bättre liv. Många tillfrågade i den här studien menar att det inte erbjuds tillräckligt med åtgärder eller att den rehabilitering som finns att få inte hjälper långsiktigt, vilket även Pettersson (1996) konstaterar. Symptomen som av deltagarna beskrivs som de vanligaste problemen t.ex. värk i axlar, nacke, rygg, huvudvärk och yrsel stämmer med tidigare fynd (Eriksson, 1998; Jonsson, 1995; Radanov & Di Stefano, 1991; Radanov et al., 1994). En stor mängd ytterligare symptom anges t.ex. glömska, svårigheter med att lyfta armarna över brösthöjd och svaghet i händerna som gör det svårt att gripa om saker. Precis som Bring et al. (1992) menar så är symptomen många och ofta förbryllande. Någon uttrycker att ”när de äntligen trodde på mig var jag inte knäpp längre” och att inte bli trodd kan följdaktligen innebära självtvivel. Att förstå någon annan kräver ett inkännande (Brattberg, 1985) och det är en viktig anledning till varför att vara förstådd är så betydelsefullt för personer med långvarig värk.

För att få en människa aktiv i sin egen rehabilitering är det viktigt att läkare och andra tror på vad han eller hon säger (Brattberg, 1985). Flera personer menar att de är beredda att prova i princip vad som helst, bara det hjälper. Först är det dock viktigt att hitta en läkare eller sjukgymnast som de känner förtroende för och för det krävs att personerna med långvarig värk känner sig trodda. Svaren om rehabilitering berättar också om hur viktigt det är för personer med långvarig värk att först acceptera sin skada för att sedan kunna börja förbättra sin situation. Brattberg (1995) menar att människor som har reflekterat över sin smärta och livssituation uppfattar värken till lika delar som fysisk och existentiell. Exempel på detta ges i samband med frågor om aktiviteter mot värk i uttryck som ”sådant som jag får positiva känslor av, det lindrar” och liknande svar från personer med långvarig värk. Detta inkluderar aktiviteter som även kan ge ökad värk eller smärta för stunden men som samtidigt ger ökat välbefinnande t.ex. något som tidigare varit en uppskattad hobby och nu är svår att utföra. Agerandet som genererar positiva händelser och känslor kan ha en lindrande effekt, eftersom det leder uppmärksamheten från det som är stressande och gör individen mer medveten om positiva aspekter i livet (Folkman, 1997).

Värme, motion och vila är de tre aktiviteter som hjälper bäst mot långvarig värk. Solvärme är omtyckt och de flesta menar att ett varmare klimat lindrar så att de t.ex. orkar mer, känner sig mindre spända eller kan minska på intaget av värktabletter. Många svarar att individuellt anpassad motion i kombination med mycket vila är välgörande. De mår bra av att röra på sig men blir också lätt uttröttade och behöver både korta och långa pauser för att orka med. Olika former av avspänningsteknik verkar lindrande och som Bandura (1997) menar så medför det att de bättre står ut med värk och smärta.

Mellan livskvalitet och att aktivt delta i rehabilitering eller att ta egna initiativ till rehabilitering finns inga samband. Flera personer beskriver att de mår bäst av att styra sin egen tid, arbeta i egen takt, vila mycket och undvika sådant som utlöser smärta. Kan det i en del fall betyda att en del därför väljer bort rehabiliteringsåtgärder som erbjuds? Uppgifter om bristande kunskaper om whiplash-skador inom vården väcker bl.a. tankar om risk för felaktig behandling hos t.ex. sjukgymnast. Möjligen kan vissa rehabiliteringsåtgärder öka eller rentav utlösa värk och smärta. Då frågorna besvarades via postenkät utslöts möjligheten till förklaring av frågor eller svar. Vidare forskning inom området kan vara av intresse för både vårdgivare och vårdtagare.

Piko (2001) fann att passiv coping-stil och stödsökande coping-stil är mer förekommande bland flickor än bland pojkar. Resultatet i denna undersökning tyder inte på detsamma. Kvinnorna är mer aktiva i sin egen rehabilitering, både vad det gällde deltagande och initiativtagande. Det finns heller ingenting i de öppna svaren, om att be om hjälp, som visar att kvinnor skulle vara mer stödsökande än män. Snarare det motsatta, männen verkar generellt sätt ha lättare för att be om hjälp (inte oftare, men de beskriver mindre motstånd).



Detta gäller i och för sig främst hjälp med praktiska saker, medan kvinnorna oftare uttrycker att de vill tala med någon eller bli tröstad emotionellt av någon. Kvinnor är generellt sett mer vana att tala om sina känslor med någon (Brattberg, 1996). Som Margolies (1988) beskriver tycker kvinnorna ofta att deras väninnor, men också deras livskamrater, borde förstå vad de känner och behöver utan förklaring. Därför blir de ibland helt utan hjälp när de inte kan uttala att de faktiskt är i behov av hjälp. Detta kan medföra irritation hos både personer med långvarig värk och personer i deras omgivning. Chodorow (1988) menar att kvinnan uppfyller en modersfunktion. Detta kan man finna tendenser till i deltagarnas svar, då kvinnorna ofta uttrycker att det är svårt att ta emot hjälp och hamna i beroendeställning, när de har varit vana vid att själva ta hand om andra. Männerna beskriver oftare och mer självklart att de vänder sig till sin flickvän, fru eller sambo. Att gå vidare i detta ämne skulle vara att intervjua partners till personer med långvarig värk för att få deras synvinkel.

Män och kvinnor i denna studie skiljer sig inte åt i känsla av kontroll. De upplever lika ofta eller sällan att de kan hantera och kontrollera viktiga saker i sina liv. Däremot finns det ett samband mellan livskvalitet och känsla av kontroll. Desto högre känsla av kontroll desto högre subjektiv livskvalitet. Enligt Ektor-Andersen och Nymanson (1995) upplever individer som anser sig ha personlig kontroll över sin smärta att smärtan påverkar dagliga aktiviteter mycket mindre. När svårigheterna växer en människa över huvudet, när resurserna är mindre än kraven som Lazarus (1999b) beskriver, känner hon eller han sig hjälplös vilket kan resultera i hopplöshet eller depression. Att känna sig hjälplös och förlora kontrollen över sin situation påverkar alltså livskvaliteten negativt.

Livskvaliteten rankas högre ju högre känsla av hopp och lägre ju högre känsla av hopplöshet av personer med långvarig värk. Genom hoppet kommer glädje och en tillit till framtiden (Kast, 1997). Det är just att tro på en ljus framtid trots värk och smärta som är det viktiga. Hopp har ett positivt samband till livskvalitet. Personer med långvarig värk menar att det är väsentligt att acceptera sin skada för att kunna börja leva ett bättre liv igen och Lazarus (1999a) anser att det inte går att acceptera ett hårt öde utan hopp. Utan hopp oroar man sig och förlorar energi på att inte leva i nuet (Brattberg, 1998). En känsla av hopplöshet påverkar den subjektiva livskvaliteten negativt.

Livskvaliteten för personer med långvarig värk ökar med tiden efter skadetillfället. Tillstånd som människor stabilt befinner sig i blir med tiden en vana (Ventegodt, 1997). Många berättar om att de har vant sig vid ett liv med värk och smärta. De förklarar att de numera gläds åt det lilla och uppskattar nya saker som de inte såg innan. Diener (1984) pekar också på adaptation och anpassning, d v s att upprepande negativa händelser med tiden mister sin kraft att väcka affekt. Om en händelse sedan är positivare än vad som vanligen sker kommer personen att glädjas och möjligen uppleva mer glädje än vad personen skulle ha gjort före skadetillfället. En person som rankar livskvaliteten högt är enligt Neugarten (1961) bl.a. nöjd med sitt vardagliga liv och accepterar det så som det är. Det är troligt att ekonomin omedelbart drabbas vid sjukskrivningens början och att den sedan med tiden antingen förbättras (t.ex. ersättning via försäkringar) eller att personen adapterar till en lägre inkomst och även till de sociala konsekvenserna (Diener, 1984). En person sammanfattar sina 21 år med värk och smärta: ”Elva års helvete, sju års lite hopp och förtvivlan och tre års lite gnista och början till att kunna hantera skadan så där.” Trots en dyster summering så finns det med tiden tecken till ett bättre liv, en bättre livskvalitet.

Personer med långvarig värk berättar om betydande vändpunkter till det sämre, händelser i livet efter skadetillfället som upplevts som extra negativa. Majoriteten uppger svårigheter med vård, försäkringskassa och försäkringsbolag. De är ledsna, arga och besvikna över systemet och det gäller främst att de upplever sig misstrodda av bland andra läkare och handläggare. Brattberg (1998) menar att vårdprocessen tär och stjäl energi från människor som redan har ont om energi på grund av värk och smärta. Många känner sig dåligt förstådda även av familj

och vänner. De menar att det sociala nätverket krymper då de tvingas välja bort umgänge eller själva blir ”bortvalda” på grund av värk- och smärtrelaterade problem samt förlorar arbetskamrater när de inte kan återgå till sina arbetsplatser. Betydande diskrepanser mellan hur personer med långvarig värk ser sig själva och andras rankningar om dem kan ge ökad negativ stress (Davidson, 1993). Många menar att omgivningen ofta tror att de ska vara som ”vanligt” och kunna utföra saker i lika stor utsträckning som innan därför att det inte syns utanpå hur de lider inuti. Detta kan vara en källa till stress och upplevs som väsentliga vändpunkter till det sämre.

Vändpunkter till det bättre handlar främst om att bli förstådd och trodd samt att själv komma till acceptans över situationen som skadad. Att få skadan diagnostiserad, att känna tillit till vårdgivare och själv komma till insikt är exempel på händelser i livet efter skadetillfället som upplevs som extra positiva. Acceptans är ett viktigt nyckelord för bättre livskvalitet vilket tas upp både av vårdgivare och av personer med långvarig värk (Brattberg, 1995; Neugarten, 1961; Söderlund, 2001). När en person drabbas av funktionsnedsättningar som han eller hon inte kan acceptera, försöker den personen förmodligen att leva som vanligt trots svårigheterna och kan då råka ut för nederlag och värken kan förvärras. Om personen med långvarig värk fortsätter att se sig själv som innan, med samma kapacitet, kommer hon eller han att ständigt bli besviken och självförtroendet drabbas. Liknande scenarier beskrivs av flera deltagare i denna studie. Genom att acceptera värken och anpassa kraven till förmågan blir det lättare att hitta en tillvaro där man mår bra (Brattberg, 1995).

Brist på framtidstro uttrycks då 7 (av 84) personer menar att de mycket ofta misströstar eller känner hopplöshet och endast 2 personer svarar att de aldrig känner hopplöshet. Svaren som vittnar om depressiva tankar och till och med funderingar om självmord är alarmerande och uppmanar till vidare forskning. Långvarig värk och smärta tar mycket energi och påverkar alla aspekter i det dagliga livet (Söderlund, 2001). Själva tanken på att aldrig bli som förut igen och tvingas inse att resten av livet kommer att innebära värk och olika smärtsymptom är en väsentlig anledning till hopplöshet. Blir personerna dessutom inte trodda eller inte upplever förståelse från omgivningen ökar de negativa känslorna. Känslor av misströstan och meningslöshet kan påverka hela livet negativt, såväl emotionellt som fysiskt (Rustøen, 1993).

För en positiv framtidstro gäller det att hitta ny balans och mening (Ventegodt, 1997). Detta återfinns i beskrivningar som ”jag har tagit tag i min situation, sett vad jag kan göra för att gå vidare och få livskvaliteten tillbaka i mitt liv” eller ”nu har jag lärt mig ta vara på alla små stunder och göra det bästa av allt”. Frankl (1986) menar att livet kan vara meningsfullt under alla förhållanden om man på ett kreativt sätt kan förvandla livets negativa sidor till någonting positivt. Att känna hopp ger kraft att lösa problem och påverkar således livskvaliteten (Rustøen, 1993).

Vändpunkterna som synliggörs i resultatet är viktiga händelser som bör tas på allvar. När det handlar om extra negativa händelser gäller det att om möjligt undanröja dessa, t.ex. förbättra vårdkedjan, för att undvika vändpunkter mot det sämre. Extra positiva händelser måste tas tillvara på och utnyttjas så att andra personer med långvarig värk och smärta kan bli hjälpta av dem. Att dela med sig av både händelser mot det sämre och bättre ökar förhoppningsvis omgivningens kunskap om och förståelse för personer med långvarig värk.

Det finns ett stort behov hos människor med värk och smärta ”som inte syns” att få berätta och dela med sig av hur de upplever sin situation. Det visar inte minst den responsen postenkäterna gav i denna studie. Det finns en mycket god vilja att utförligt svara på öppna frågor samt att spontant tillägga egna funderingar och ytterligare upplysningar om hur det är att leva med långvarig värk.

## Referenser

- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Brattberg, G. (1985). *Att möta smärta*. Stockholm: Liber Tryck AB.
- Brattberg, G. (1995). *Värkmästarnas verkstad. Om efterbyggande vård för människor med värk och smärta*. Falköping: Almquist & Wiksell Medicin.
- Brattberg, G. (1996). *Värkmästaren verktyg*. Stockholm: svenskt Tryckt AB.
- Brattberg, G. (1998). *Rehabilitering med livskvalitet som mål*. Stockholm: Värkstaden Gunilla Brattberg AB.
- Bring, G., Huldtgren, U., & Linder, M. (1992). *Whiplashskada – Pisksnärtskada. Handbok för skadade, anhöriga och personal*. Stockholm: Riksförbundet för trafik och polioskadade (RTP).
- Bring, G. (2000). *Whiplash-associated injuries and disorders – Biomedical aspects of a multifaceted problem*. Umeå: Umeå Univerisy, Departement of Family Medicine.
- Brody, N., & Ehrlichman, H. (1998). *Personality psychology. The science of individuality*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Brown, G. K., & Nicassio, P. M. (1987). *Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients*. Nashville: Vanderbilt University
- Brudal, L. F. (1995). *Hälsopsykologi. Aktivering av psykiska resurser vid sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Chodorow, N. (1988). *Femininum – maskilinum*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Davidson, K. W. (1993). Suppression and repression in discrepant self-other ratings: Relations with thought control and cardiovascular reactivity. *Journal of Personality*, *93*, 669-691.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, *84*, 542-575.
- Ektor-Andersen J., & Nymanson A. (1995). Definition och aktualisering av copingbegreppet vid rehabilitering av patienter med kroniskt smärtsyndrom. *Socialmedicinsk tidskrift*, *95*, 30-37.
- Eriksson, S. O. (1998). Whiplash-relaterade skador och följdverkningar. *Allmänmedicin*, *98*, 118-120.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behaviour*, *80*, 219-239.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science in Medicine*, *97*, 1207-1221.
- Frankl, V. E. (1986). *Livet måste ha mening*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fugl-Meyer, A. R., Eklund, M., & Fugl-Meyer, K. S. (1991). Vocational rehabilitation in northern Sweden. III. Aspects of life satisfaction. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, *91*, 83-87.
- Gerdle, B., & Levander, B. (1998). Vårdprogram för pisksnärtrelaterade tillstånd. *Läkartidningen*, *98*, 3319-3322.
- Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy: A theory relating to self and affect. *Psychological Review*, *87*, 319-340.
- Holm, U. (1987). *Empati. Att förstå andra människors känslor*. Malmö: Natur och kultur.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, *67*, 216, Table 3.
- Jonsson, H. (1995). *Whiplash skada. Medicinska och sociala konsekvenser*. Karlskrona: Blekinge Internationella Hälsohögskola - rapport serie A 1997:9.
- Kast, V. (1997). *Glädje, inspiration, hopp – Om att hitta känslorna som lyfter*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Kempe, C. (1994). Whiplash-skador – snabb läkning eller långvarigt lidande. Medicinskt forum, 94, 14-17.
- Killander, E., Modig, G., & Nilsson, G. (1999). *Tro på patienten – behandling av tumörrelaterad smärta*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (1986). *Kvalitativ analys – exemplet fenomenografi*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R. S. (1999a). Hope: an emotion and a vital coping resource against despair. Social Research, 99, 653-679.
- Lazarus, R. S. (1999b). *Stress and emotion, a new synthesis*. London: Free association Books.
- Listerman, T. (2001). *Riksförbundet för trafik- och polioskadades hemsida*. [On-line]. Available: [www.rtp.se/omrtp/omrtp.htm](http://www.rtp.se/omrtp/omrtp.htm) and [www.rtp.se/skadeinfo/whiplash.htm](http://www.rtp.se/skadeinfo/whiplash.htm).
- Neugarten, B. L. (1961). The measures of life satisfaction. Journal of Gerontology, 61, 134-143.
- Nordbeck, B. (1989). *Quality of life, health and aging*. Lund: Gerontology Research Centre.
- Margolies, E. (1988). *Kvinnors makt över kvinnor*. Värnamo: AB Fälths Tryckeri.
- Persson, L-O. (1990). *Adaption vid kronisk sjukdom och handikapp: en kritisk analys och sammanfattning*. Göteborgs universitet: Psykologiska institutionen.
- Pettersson, K. (1996). *Whiplash injury. A clinical, radiographic and psychological investigation*. Umeå: Umeå Universitet.
- Piko, B. (2001). Gender differences and similarities in adolescents' ways of coping. Psychological Record, 01, 223-236.
- Radanov, B. P., & Di Stefano, G. (1991). Role of psychosocial stress in recovery from common whiplash. The Lancet, 91, 712-715.
- Radanov, B. P., Di Stefano, G., Schnidrig, A., & Sturzenegger, M. (1994). Common whiplash: psychosomatic or somatopsychic? Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 94, 486-490.
- Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet. En utmaning för sjuksköterskan*. Arlöv: Berlings
- Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness: on depression, development and death*. San Francisco: W. H. Freeman.
- Sheldon, K. M., & Kasser, T. (2001). Goals, Congruence, and Positive Well-being: New Empirical Support for Humanistic Theories. Journal of Humanistic Psychology, 01, 30-51.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction*. 2<sup>nd</sup> ed. London: Sage Publications.
- Stevens, R. (1998). *Att förstå människor*. Lund: Studentlitteratur.
- Söderlund, A. (2001). *Physiotherapy management, coping and outcome prediction in whiplash associated disorders (WAD)*. Uppsala: Uppsala Universitet, Tryck & Medier.
- Thurén, T. (1995). *Tanken, språket och verkligheten. En bok om vår verklighetsbild och hur den byggs upp*. Stockholm: Tiger Förlag AB.
- Ventegodt, S. (1997). *Livskvalitet. Att erövra livets mening*. Falun: Scandbook AB.
- Wärneryd, B. (1993). *Att fråga. Om frågekonstruktion vid intervjuundersökningar och postenkäter*. Femte upplagan. Örebro: SCB-Tryck.
- Young, W. F. (2001). The enigma of whiplash injury. Postgraduate Medicine, 01, 179-185.

## Appendix A

Ringa in Ditt svarsalternativ och skriv i förekommande fall Ditt svar på angiven linje.

### 1. Kön

- 1) Man
- 2) Kvinna

2. Ålder: \_\_\_\_\_

3. Skadetillfälle: år \_\_\_\_\_ månad \_\_\_\_\_

### 4. Nuvarande sysselsättning

Ange sysselsättningsgrad på den tomma raden (t ex Förvärvsarbete: 50 %, Sjukskriven: 50 %).

- 1) Förvärvsarbete: \_\_\_\_\_
- 2) Studerande: \_\_\_\_\_
- 3) Sjukskriven: \_\_\_\_\_
- 4) Pensionerad: \_\_\_\_\_
- 5) Annat: \_\_\_\_\_

### 5. Tidigare sysselsättning, dvs. före skadetillfället

Ange sysselsättningsgrad på den tomma raden (t ex Förvärvsarbete: 50 %, Sjukskriven: 50 %).

- 1) Förvärvsarbete: \_\_\_\_\_
- 2) Studerande: \_\_\_\_\_
- 3) Sjukskriven: \_\_\_\_\_
- 4) Pensionerad: \_\_\_\_\_
- 5) Annat: \_\_\_\_\_

**6. Hur ser Din boendesituation ut?**

- 1) Ensamhushåll
- 2) Hushåll med flera personer. Antal personer: \_\_\_\_\_

**7. Hur mår Du just idag?**

- 1) Mycket bättre än vanligt
- 2) Bättre än vanligt
- 3) Något bättre än vanligt
- 4) Ungefär som vanligt
- 5) Något sämre än vanligt
- 6) Sämre än vanligt
- 7) Mycket sämre än vanligt

**8. Hur tycker Du på det hela taget att Ditt liv har varit?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dåligt
- 4) Ganska dåligt
- 5) Mycket dåligt

**9. Hur tycker Du, på det stora hela att, Ditt liv är just nu?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dåligt
- 4) Ganska dåligt
- 5) Mycket dåligt

**10. Hur ser Din ekonomi ut?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dålig
- 4) Ganska dålig
- 5) Mycket dålig

**11. Hur ser Din fritidssituation ut?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dålig
- 4) Ganska dålig
- 5) Mycket dålig

**12. Vad tycker Du om Ditt sexualliv?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dåligt
- 4) Ganska dåligt
- 5) Mycket dåligt

**13. Vad anser Du om Ditt äktenskap/samliv?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dåligt
- 4) Ganska dåligt
- 5) Mycket dåligt

**14. Hur är Ditt familjeliv?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dåligt
- 4) Ganska dåligt
- 5) Mycket dåligt

**15. Hur tycker Du att Dina kontakter med vänner och bekantar är?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dåligt
- 4) Ganska dåligt
- 5) Mycket dåligt

**16. Hur är Din förmåga att klara Dig själv (klädsel, tvätt/bad, gångförmåga o. dyl.)?**

- 1) Mycket bra
- 2) Ganska bra
- 3) Varken bra eller dåligt
- 4) Ganska dåligt
- 5) Mycket dåligt

**17. Deltar Du aktivt i Din rehabilitering?**

- 1) Mycket ofta
- 2) Ganska ofta
- 3) Ibland
- 4) Nästan aldrig
- 5) Aldrig



**18. Tar Du egna initiativ till rehabilitering och förbättring?**

- 1) Mycket ofta
- 2) Ganska ofta
- 3) Ibland
- 4) Nästan aldrig
- 5) Aldrig

**19. Känner Du att Din omgivning förstår Dig?**

- 1) Mycket ofta
- 2) Ganska ofta
- 3) Ibland
- 4) Nästan aldrig
- 5) Aldrig

Om Du svarade ”nästan aldrig” eller ”aldrig”, berätta hur Du upplever det. På vilket sätt? Varför?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## 20. Känner Du Dig trodd?

- 1) Mycket ofta
- 2) Ganska ofta
- 3) Ibland
- 4) Nästan aldrig
- 5) Aldrig

Om Du svarade "nästan aldrig" eller "aldrig", berätta hur Du upplever det. På vilket sätt? Varför?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## 21. Hur ser Du på framtiden? Känner Du hopp?

- 1) Mycket ofta
- 2) Ganska ofta
- 3) Ibland
- 4) Nästan aldrig
- 5) Aldrig

**22. Hur ser Du på framtiden? Känner Du misströstan eller hopplöshet?**

- 1) Aldrig
- 2) Nästan aldrig
- 3) Ibland
- 4) Ganska ofta
- 5) Mycket ofta

**23. Under den senaste månaden: Hur ofta har Du känt att Du inte kunde kontrollera viktiga saker i Ditt liv?**

- 1) Aldrig
- 2) Nästan aldrig
- 3) Ibland
- 4) Ganska ofta
- 5) Mycket ofta

**24. Under den senaste månaden: Hur ofta har Du känt Dig osäker på Din förmåga att hantera Dina personliga problem?**

- 1) Aldrig
- 2) Nästan aldrig
- 3) Ibland
- 4) Ganska ofta
- 5) Mycket ofta

**25. Under den senaste månaden: Hur ofta har Du tyckt att saker och ting inte blivit som du önskat?**

- 1) Aldrig
- 2) Nästan aldrig
- 3) Ibland
- 4) Ganska ofta
- 5) Mycket ofta

**26. Under den senaste månaden: Hur ofta har Du känt att svårigheterna vuxit Dig över huvudet?**

- 1) Aldrig
- 2) Nästan aldrig
- 3) Ibland
- 4) Ganska ofta
- 5) Mycket ofta

Svara så beskrivande som möjligt på följande frågor. Skulle inte de tomma raderna inte räcka till för Ditt svar så använd gärna baksidan!

**27. Finns det några särskilda aktiviteter som Du tycker hjälper Dig mot värken? Vilka är då de?**

---

---

---

---

---

**28. Ber Du om hjälp när Du har det svårt med värk och smärta? Vem eller vilka personer vänder Du Dig i så fall till vid sådana tillfällen?**

---

---

---

---

---

**29. Finns det någon speciell händelse, efter skadetillfället, som Du har upplevt som extra positiv eller som en vändpunkt emot det bättre?**

---

---

---

---

---

**30. Finns det någon speciell händelse, efter skadetillfället, som Du har upplevt som extra negativ eller som en vändpunkt emot det sämre?**

---

---

---

---

---