

HVA ØNSKER RYGGPASIENTER Å VITE?

FORARBEID TIL EN INFORMASJONSTJENESTE

Claire Glenton
Ryggforeningen i Norge,
Nasjonalt Ryggnettverk
og
Folkehelse
Januar 2001

Dette prosjektet er finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering

INNHALDSFORTEGNELSE

INTRODUKSJON	3
<i>Evidensbasert og pasientsentrert informasjon</i>	3
METODE.....	5
INTERVJUENE	5
GJESTEBOKEN	6
ANDRE STUDIER	6
HVA ER DET SOM FEILER MEG?	10
JAKTEN PÅ EN DIAGNOSE.....	10
DIAGNOSTISKE TESTER.....	12
HVORDAN SER FRAMTIDEN UT?.....	13
UTBREDELSEN AV RYGGPROBLEMER.....	13
HVORFOR HAR JEG VONDT I RYGGEN?	14
RYGGPLAGER OG PSYKOLOGISKE FORKLARINGSMODELLER.....	16
HVA KAN GJØRES MED RYGGEN MIN?.....	17
HVIKKE BEHANDLINGER FINNES?	17
<i>Sykemelding som behandlingsform</i>	17
<i>Deltagelse i forskningsprosjekter</i>	17
HVORDAN FÅR JEG TAK I GODE BEHANDLERE?.....	19
FOREBYGGING.....	20
OPERASJONER	21
<i>Operasjon eller ikke operasjon?</i>	21
<i>Under operasjonen</i>	21
<i>Etter operasjonen</i>	21
<i>Operasjon i utlandet</i>	22
SMERTEMESTRING.....	23
<i>Medikamentbruk</i>	23
<i>Alternativer til medikamenter</i>	25
HOS BEHANDLEREN	26
<i>Legen som kilde til informasjon</i>	26
<i>Den gode behandleren</i>	27
<i>Støtte foran legebesøket</i>	27
RYGGPASIENTENS HVERDAG.....	29
<i>Følelsesmessige reaksjoner</i>	29
<i>Venner, kollegaer og familie</i>	29
<i>Seksualliv</i>	30
<i>Redselen for ikke å bli trodd</i>	30
Å VÆRE PÅRØRENDE	32
MESTRING - HVA KAN JEG GJØRE SELV?	34
<i>Hold deg i aktivitet og tenk positivt</i>	34
<i>Ta styringen og være løsningsorientert</i>	34
KONTAKT MED ANDRE RYGGPASIENTER.....	35
STØNADSORDNINGER, HJELPETILTAK OG RETTIGHETER.....	36
<i>Trygdekantoret og sosialkontoret</i>	36
<i>Hjelpemidler</i>	36
OPPSUMMERING.....	37
TAKK	40
REFERANSER.....	41

INTRODUKSJON

Etter at jeg fikk diagnosen har det undret meg at jeg er blitt så voldsomt opptatt av å lære mest mulig om ryggproblemer. Er det flere enn meg som har det på samme måten? Og er det flere som søker etter bedre svar enn de jeg har fått/funnet så langt?

Ryggproblemer er et av de mest utbredte helseproblemer i Norge i dag. For de fleste vil slike problemer være kortvarige, men for enkelte grupper vil problemene føre til langvarig kontakt med helsevesenet og større eller mindre begrensninger i hverdagen. I denne perioden trenger ryggpasienten et godt tilrettelagt, tilgjengelig og relevant informasjonstilbud. Til tross for en generell enighet om viktigheten av informasjon, er likevel mangelen på informasjon en av de vanligste klagen som kommer fram i norske pasientundersøkelser.^{1,2} Ryggforeningens egne undersøkelser konkluderer med at informasjon til ryggpasienter ikke finnes samlet noe sted, at mye ikke eksisterer i det hele tatt eller at den ikke er tilrettelagt for at pasienter skal forstå den. I tillegg er pasientrett informasjon ofte kortfattet og overflatisk, motstridende, misvisende eller direkte feil i forhold til aktuell vitenskap.³

For å møte disse problemene har Ryggforeningen i Norge ved prosjektleder Henrik Sinding-Larsen tatt initiativet til prosjektet "Informasjon til Ryggpasienter". Prosjektet har som mål å utvikle en internettbasert informasjonstjeneste for norske ryggpasienter, og er drevet i et samarbeid mellom Ryggforeningen i Norge, Nasjonalt Ryggnettverk og Folkehelse, og med finansiering fra Helse- og Rehabilitering.

EVIDENSBASERT OG PASIENTSENTRETT INFORMASJON

En av målsettingene for prosjektet er at innholdet i informasjonstjenesten skal være "evidensbasert", på den måten at den baseres på gyldig og relevant forskningsbasert informasjon dersom dette finnes. Mens noen definisjoner velger å framheve viktigheten av å integrere denne kunnskapen med erfaring og brukernes verdier og preferanser, er det også mulig å bruke betegnelsen kun som en beskrivelse av de metodene som brukes for å framskaffe opplysninger. Ett eksempel på det som kunne kalles evidensbasert og medisinsentret pasientinformasjon er "The Back Book", som er i tråd med kunnskapsbaserte retningslinjer for akutt eller residerende ryggsmerte, men der tema er valgt ut fra hva forfatterne selv anser som mest effektiv i forhold til helbredelse, og som "greatly reduced the traditional information on anatomy, ergonomics, and back-specific exercises".⁷

En slik tilnærming følger den såkalte medisinsentrette modellen for pasientinformasjon.¹⁷ Den medisinsentrette pasientinformasjonen kan sies å være drevet av "compliance"-problematikken, og har som mål å få pasienten til å følge det som anses av legen å være fornuftig helseadferd og sykdomshåndtering. Innholdet i informasjonen er styrt av dette målet, og deles ut som en enveis flyt fra lege til pasient. I undersøkelser av ferdig bearbeidet, skriftlig pasientinformasjon er det klart at denne modellen er utbredt, da den informasjonen er i stor grad basert på legens antagelser av hva pasienten ønsker eller trenger å vite.⁶

I kontrast til denne modellen er den såkalte pasientsentrette modellen for pasientinformasjonen. Med denne modellen forsøker man å imøtekomme pasientens uttrykte behov. Den må sees på

som en del av det økende kravet om brukermedvirkning hvor det forventes at pasienten spiller en større rolle i beslutninger omkring sin helse. Økt brukerdeltagelse kan sees på som et mål i seg selv og kan kreves gjennom at dette er pasientens demokratiske rett. I tillegg sees denne økte deltagelsen som et middel til bedre beslutningstaking for den enkelte pasient og til kvalitetssikring og -utvikling av offentlige tjenester og tiltak.⁴

Prosjektet "Informasjon til Ryggpasienter" må sies å være pasientsentrert på den måten at det ønsker å basere sitt innhold på pasienters uttrykte behov og ønsker. Én følge av en slik holdning er at informasjonstjenesten også ønsker å være individorientert, og gi rom for de variasjonene som en såpass heterogen pasientgruppe eventuelt måtte ha i forhold til informasjonsbehov og ønsker.

Vårt første mål i prosjektet "Informasjon til Ryggpasienter" er å undersøke hva norske ryggpasienter faktisk ønsker å vite. Denne rapporten oppsummerer resultatene fra denne undersøkelsen og vil bli brukt i utviklingen av relevant, tilgjengelig og kvalitetssikret pasientinformasjon for norske ryggpasienter.

METODE

INTERVJUENE

Deltagerutvalg

Tidligere studier blant andre sykdomsgrupper viser at en persons sykdomsfase,⁸ men også hans eller hennes alder, sosioøkonomisk status og utdannelsesnivå^{9, 10, 18} kan påvirke behovet for informasjon. I et forsøk på å sikre størst mulig bredde i utvalget, ønsket vi å henvende oss til pasienter i forskjellige behandlingssituasjoner. Gjennom kollegaer identifiserte vi en allmennpraktiker, en kiropraktor, en fysioterapeut, en lege ved en rehabiliteringsavdeling på et sykehus, og en lege ved en nevrokirurgisk avdeling på et annet sykehus. Disse ble bedt om å formidle kontakt med ryggpasienter med kroniske eller akutte korsryggsmerter med eller uten utstråling. Pasienter med ryggsmerter p.g.a. kreft eller brudd ble ekskludert. I tillegg fikk vi kontakt med pasienter og med pårørende gjennom Ryggforeningen.

Datainnsamling

Informantene fikk forsikring om full anonymitet og skrev under en samtykkeerklæring før intervjuets start. Informantene skrev også under på at anonyme utdrag fra intervjuene kunne brukes i informasjonstjenesten.

Åpne dybdeintervjuer ble brukt for å samle inn data. Informantene ble bedt om å fortelle om sine erfaringer med sykdommen, fra dens begynnelse og fram til i dag, med en vektlegging av deres opplevde informasjonsbehov. En intervjuguide ble brukt og videreutviklet fortløpende i løpet av datainnsamlingsperioden utfra det som kom fram under intervjuene.

Resultater

Etter at nitten ryggpasienter og pårørende var intervjuet dukket det ikke lenger opp flere nye temaer og intervjurunden ble avsluttet. Ryggpasientene hadde hatt ryggproblemer mellom tre måneder og 30 år. De aller fleste hadde flere års erfaring med ryggproblemer og må defineres som kroniske ryggpasienter. Blant de intervjuende var det også fem pårørende til kroniske ryggpasienter. En av de pårørende var i tillegg ryggpasient selv. Informantene var mellom 24 og 65 år, og omtrent like mange kvinner og menn ble intervjuet. Med noen få unntak bodde alle i Oslo og omegn.

Alle intervjuene ble utført av rapportforfatteren. De intervjuede ble gjort oppmerksomme på at intervjueren ikke hadde medisinskfaglig bakgrunn. Intervjuene fant sted hjemme hos informantene, på deres arbeidsplass, eller på kontoret til intervjueren, etter informantenes eget valg. Intervjuene varte fra ca. 45 minutter til to timer, fram til intervjueren eller den intervjuede følte at temaene var oppbrukt. Intervjuene ble med ett unntak tatt opp på bånd.

Data analyse

Alle intervjuene ble transkribert fortløpende. En innholdsanalyse av dataene ble gjennomført av hovedforskeren samt en forsker til. Hovedformålet med intervjuene var å redegjøre for pasientenes informasjonsbehov og hvert intervju ble kodet ut fra informasjonsbehov og temaer som kunne tenkes å påvirke informasjonsbehov og ønsker. Sitater som blir presentert i rapporten ble valgt fordi de på en god måte gir uttrykk for en felles opplevelse, holdning, eller problemstilling eller fordi de uttrykker bredden i erfaringene og informasjonsbehovene i denne gruppen. Alle sitater er anonymiserte.

GJESTEBOKEN

Ryggforeningen har sin egen hjemmeside på Internett (<http://www.ryggforeningen.no/>), og blant tjenestene som tilbys her er den såkalte Gjesteboken. Hjemmesidens lesere blir oppfordret til å gjøre Gjesteboken til “et aktivt forum for utveksling av erfaringer og ideer” og de blir bedt om å skrive om hva de mener om hjemmesidene til Ryggforeningen, om ryggbehandling, eller om seg selv.

Mellom januar 1998 og januar 2001 ble det skrevet 475 innlegg i Gjesteboken. Større eller mindre grad av anonymitet gjør det vanskelig å vite noe særlig om disse menneskene, men det synes som om innleggene er forfattet av ca. 200 forskjellige mennesker, de aller fleste av dem med ryggplager, og omtrent like mange menn som kvinner.

Det er ikke usannsynlig at bidragsyterne representerer mennesker med mer alvorlige ryggplager enn gjennomsnittet og muligens også med et høyere snitt av negative erfaringer innen helsevesenet.* Imidlertid er denne gruppen også blant dem som allerede oppsøker informasjon på nettet, og er derfor potensielle brukere av den planlagte informasjonstjenesten. I tillegg representerer innleggene informasjonsbehov som bidragsyteren har der og da i motsetning til intervjuene som ikke nødvendigvis fanger opp informasjonsbehov mens de forekommer.

Gjestebokinnleggene ble analysert på samme måte som for intervjuene, og sitatene som er brukt i denne rapporten er også valgt ut på samme måte som for intervjuene.

ANDRE STUDIER

Det ble også gjennomført systematiske søk etter andre lignende studier i inn- og utlandet.

Utvalgsriterier

Utvalgsriterier var alle studier av vurderinger av informasjonbehov og –ønsker blant ryggpasienter. Kvalitative metoder, som for eksempel fokusgrupper, åpne intervjuer, og åpne spørreundersøkelser er spesielt velegnet for å få et inntrykk av menneskers meninger og erfaringer i forhold til informasjonsbehov. Vi forventet derfor at relevante studier ville være primært kvalitative. Kvantitative studier, for eksempel studier hvor deltagere blir bedt om å rangere forskjellige informasjonstyper utfra hvor viktig man oppfatter dem som, kunne også inkluderes så fremt disse listene var basert på kvalitative studier av pasienters informasjonsbehov.

Søkestrategi

Vi søkte Medline, Embase, PsycLit og ISI databasene fram til 27. juli 2000 for artikler på engelsk, norsk, svensk og dansk. Referanselister i alle relevante artikler ble også gjennomgått.

Resultat

Vi fant veldig få studier som hadde som hovedmål å vurdere informasjonsbehov blant ryggpasienter. Imidlertid ble temaet informasjonsbehov berørt indirekte i flere kvalitative studier av ryggpasienter og deres opplevelser med sykdom og med helsetjenester. Følgende artikler ble derfor inkludert:

1. Følgende tre artikler er basert på samme undersøkelse blant britiske ryggpasienter:

Skelton AM, Murphy EA, Murphy RJ, O'Dowd TC. **Patient education for low back pain in general practice.** *Patient Educ Couns* 1995; 25(3):329-34

Studiens mål: Å undersøke og sammenligne eksisterende oppfatninger hos pasienter og allmennleger om håndteringen av ryggsmarter. Resultatene benyttes som grunnlag for utvikling av pasientinformasjon.

Metode: Semistrukturerte dybdeintervjuer

Deltakere: Femtito pasienter med residiverende ryggsmarter fra tolv britiske allmennpraktikere

Skelton AM, Murphy EA, Murphy RJ, O'Dowd TC. **Patients' views of low back pain and its management in general practice.** *Br J Gen Pract* 1996; 46(404):153-156

Studiens mål: Å undersøke pasienters syn på ryggsmarter og håndtering av ryggsmarter i primærhelsetjenesten

Metode og deltakere: Som ovenfor

Skelton AM. **Patient education for the millennium: beyond control and emancipation?**

Patient Educ Couns 1997; 31(2):151-8

Studiens mål: Å undersøke og diskutere informasjonsprosesser i primærhelsetjenesten

Metode og deltakere: Som ovenfor

2. Følgende tre artikler er basert på samme undersøkelse blant amerikanske ryggpasienter:

McPhillips-Tangum CA, Cherkin DC, Rhodes LA, Markham C. **Reasons for repeated medical visits among patients with chronic back pain.** *J Gen Intern Med* 1998; 13(5):289-95

Studiens mål: å identifisere hovedmotivasjonen til pasienter som regelmessig oppsøker medisinsk behandling for kroniske ryggsmarter

Metode: Dybdeintervjuer

Deltakere: Femtifire amerikanske ryggpasienter (37% menn, 63% kvinner) mellom 25 og 65 år, som hadde søkt legehjelp i forbindelse med ryggsmarter tre ganger eller mer i løpet av de siste tre årene.

Rhodes LA, Mc-Phillips-Tangum CA, C Markham C, Klenk R. **The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain.** *Soc Sci Med* 1999 48: 1189 - 1203

Studiens mål: å undersøke betydningen av diagnostiske prøver for mennesker med kroniske ryggsmarter

Metode og deltakere: som ovenfor

3. Følgende to artikler er basert på samme undersøkelse blant norske ryggpasienter:

Åbyholm AS, Hjortdahl P. **Å bli trodd er det viktigste. En kvalitativ studie av erfaringer med helsevesenet blant pasienter med kroniske rygg smerter.** *Tidsskr Nor Laegeforen* 1999; 30,119(11):1630-2

Studiens mål: å studere pasienterfaringer med helsevesenet og allmennleger

Metode: Semistrukturerte intervjuer

Deltakere: Tjueto norske pasienter med kroniske ryggproblemer

Åbyholm AS, Hjortdahl P. **Smertene styrer livet. En kvalitativ studie om hvordan pasienter med kronisk ryggsmerte opplever og håndterer sin livssituasjon.** *Tidsskr Nor Laegeforen* 1999 119 (11) :1624-9

Studiens mål: Å undersøke erfaringene og mestringsstrategiene til pasienter med kroniske rygg smerter

Metode/deltakere: som ovenfor

I tillegg ble følgende studier inkludert:

Borkan J, Reis S, Hermoni D, Biderman A. **Talking about the pain: a patient-centered study of low back pain in primary care.** *Soc Sci Med* 1995, 40: 977-88.

Studiens mål: å øke forståelsen av rygg smerter gjennom tilgang til pasienters oppfatninger, erfaringer og sykdomsadferd.

Metode: Fokusgrupper, individuelle intervjuer og deltagende observasjon

Deltakere: Syttiseks israelske ryggpasienter

Chapman JA, Smith L, Little P, Cantrell E, Langridge J, Pickering R. **The 'back home' leaflet: Developing a self-management leaflet for people with acute low back pain.** *Journal of Back & Musculoskeletal Rehabilitation.* Vol 9(1) (pp 61-63), 1997.

Studiens mål: å undersøke hva slags informasjon ryggpasienter ville synes var relevant i en trykket brosjyre som gir råd om hvordan de kan håndtere sin sykdom

Metode: Spørreundersøkelse med bl.a. åpne spørsmål om hva de kunne tenke seg å spørre sin lege om

Deltakere: Tjuefire britiske pasienter med akutte rygg smerter

Cherkin DC, MacCornack FA. **Patient evaluations of low back pain care from family physicians and chiropractors.** *West J Med* 1989 Mar,150(3):351-5.

Studiens mål: å sammenligne pasientevalueringer av behandlingen de får fra allmennpraktikere og kiropraktorer for rygg smerter

Metode: Diskusjonsgrupper og spørreskjemaer

Deltakere: Tjue amerikanske ryggpasienter i diskusjonsgruppene og 525 ryggpasienter i spørreundersøkelsen.

Egeness C. **Back problems as social constructions.** [Ryggproblematikk - sett som sosial konstruksjon. En studie av personer med kroniske ryggplager og deres sykdomsopplevelse.] Tromsø: Institutt for samfunnsvitenskap, Universitetet i Tromsø, 1994.

Studiens mål: å studere pasienters sykdomserfaringer

Metode: semistrukturerte intervjuer

Deltakere: Fjorten norske ryggpasienter

Fretland S, Holmen J. **Ryggpasienters mening om den behandling de har fått.** *Tidsskr Nor Lægeforen* 1990, 110: 3108-9.

Studiens mål: å studere ryggpasienters mening om den hjelp de hadde fått under sykehusopphold.

Metode: Spørreundersøkelse med plass til åpne kommentarer

Deltakere: 364 norske pasienter som hadde vært innlagt på sykehus for ryggmerter fra to til elleve år før undersøkelsen

Jensen E, Nielsen A, Vinterverg H. **Psykisk belastning før, under og etter indlæggelse for lænderyggsygd. Patientoplevelser belyst ved kvalitative interview.** *Ugeskr Læger* 1990; 152: 1151 - 1156.

Studiens mål: Å kartlegge ryggpasienters opplevelser i perioden før, under og etter sykehusopphold. Pasientene ble intervjuet om den behandlingen de mottok, forholdet til sine barn og sitt seksualliv.

Metode: Semistrukturerte intervjuer

Deltakere: Tretten pasienter som hadde hatt sykehusopphold p.g.a. ryggmerter

Spunt BS, Deyo RA, Taylor VM, Leek KM, Goldberg HI, Mulley AG. **An interactive videodisc program for low back pain patients.** *Health Educ Res* 1996 Dec,11(4):535-41

Studiens mål: å utvikle og evaluere et interaktivt videoprogram for å hjelpe pasienter å ta informerte beslutninger om ryggoperasjoner

Metode: Fokusgrupper med pasienter og leger

Deltakere: amerikanske ryggpasienter

Walker J, Holloway I, Sofaer B. **In the system: the lived experience of chronic back pain from the perspectives of those seeking help from pain clinics.** *Pain* 1999 Apr,80(3):621-8

Studiens mål: å utforskere ryggpasienters synspunkter på deres liv og for å gi en erfaringsbasert perspektiv på kroniske ryggmerter på det punktet der pasienter søke om hjelp fra smerteklinikker.

Metode: Åpne intervjuer

Deltakere: Tjue ryggpasienter som søkte hjelp ved to britiske smerteklinikker

HVA ER DET SOM FEILER MEG?

JAKTEN PÅ EN DIAGNOSE

”Jeg hadde håpet at det var en sann prolaps eller noe sånt som var mer fysisk på bilde, ”det er det, her har vi feilen”, men det er det ikke, de finner ikke noe konkret. Det er det jeg håper at de på Ullevål kan hjelpe meg med da. Ja, fordi jeg lurar på hva det er for noe. Er det betennelse som ligger og gnisser og betenner, som irriterte på isjias nerven, hvorfor gjør det vondt oppover i ryggen og, ja, hva det er for noe? Altså en diagnose, rett og slett. Det hadde vært fint fordi da har man noe å forholde seg til som man kan gå videre på. Det å ikke vite, ja, det er ikke noen drømmesituasjon.”

Ryggpasienter ønsker en diagnose. Dette behovet kommer klart til uttrykk i intervjuene, i Gjesteboken, og i litteraturen.^{11, 14, 28} For denne gruppen pasienter er dette imidlertid ikke alltid like uproblematisk. En kombinasjon av manglende kunnskap om rygg hos behandleren eller innen medisinen samt manglende objektive funn hos pasienten kan bety at pasienten må gå i kortere eller lengre perioder uten diagnose. Dette er problematisk fordi den medisinske diagnosen ofte vil være døråpneren til videre behandling, men også til trygderettigheter, til omgivelsenes aksept av sykerollen, og til pasientens sinnsro. Viktigheten av å få en diagnose kommer klart til uttrykk i de situasjonene der den mangler.

I intervjuene, i Gjesteboken, og i andre studier¹¹ beskrives frustrasjonen over at behandling stopper opp når objektive fysiologiske funn og diagnoser mangler:

”Men når ikke de finner noe på de bildene så blir du bare sendt hjem, og da er det bare å ligge å se i taket, du har liksom ikke noe, det er ikke noen som gjør noe videre da. Så må du liksom prøve sjøl da. Nei, det har vært veldig vanskelig altså.”

I tillegg til diagnosens rolle for tilgang til behandling spiller diagnosen også en sentral rolle for legitimeringen av sykerollen og det å få sosial aksept for sine lidelser.¹² Som Rhodes¹³ påpeker, kan behovet for sosial aksept oppleves som spesielt presserende for mennesker med kroniske ryggplager da deres problem er usynlig både eksternt, i forhold til deres fysiske utseende, og internt, gjennom negative eller inkonklusive diagnostiske tester.¹³ Følelsen av å ikke bli trodd er spesielt godt beskrevet i artikkelen ”Å bli trodd er det viktigste”,² og er også framtredd i intervjuene og i Gjesteboken:

””Hva som er gærnt med deg? Vondt i ryggen?” Det er jo Norges eldste unnskyldning for å ta seg fri, ikke sant? Det er så vanskelig kontrollerbart, ikke sant? Og selv om det på en måte er ingen som mistenker meg for å ville sluntre unna, så rent følelsesmessig så er det ikke alltid så lett å si at du har vondt i ryggen. ”Akkurat. Du har vondt i ryggen. Jaaaa.” Skjønner? Og fordi at det er sikkert en del unnasluntre sånn som kan benytte seg av det...”

Å få en diagnose gir også tilgang til sosiale goder som billigere medisiner og trygd i tillegg til en følelse av aksept for at man faktisk har ”fortjent” disse godene:

”For da har du på en måte fått et papir på at ”du er syk.” Nå har jeg brukt år på å akseptere at jeg er det. Så lang tid har det tatt for meg, og jeg har vel nesten ikke akseptert det enda. Men hver gang jeg får en blåresept og går ned og henter medisinen min så skjønner jeg det at det er jeg. Også skjønner jeg det når jeg kommer på trygdekontoret og snakker med dem så smiler dem og er veldig

blide så da regner jeg med at, og nå setter jeg det litt på spissen, men altså du skjønner litt hva jeg mener, at jeg har blitt trudd. ”

En manglende diagnose kan også føre til at pasienten selv begynner å tvile på sin egen dømmekraft. Om kronisk tretthetssyndrom skriver Ware ”Self doubt... the threat of stigma [and] the shame of being wrong about ”really” being sick all contribute to the psychic suffering of the chronic fatigue victim.” (I Rhodes) I tillegg nevner noen av informantene at perioden før diagnosen var vanskelig også fordi man var redd for andre muligheter: ”Men når du da ikke finner noe og du fortsatt har like vondt, så tenker man at ok, er det kreft?” Mens mennesker i mange andre situasjoner vil se med bekymring på en positiv diagnostisk prøve, er det derfor forståelig at et positivt resultat kan oppleves blant ryggpasienter som en etterlengtet bekreftelse på deres lidelser.¹³

Informant: ”Og det var mye lettere for meg når jeg kunne banke tre prolaps i bordet, for det er på en måte en ting folk forstår mye bedre.”

Intervjuer: ”Så det var litt greit på en måte å vite at du hadde tre prolaps?”

Informant: ”Ja, ja. Altså, for meg var det bare en stor lettelse å finne ut.”

Jeg er en 21 års gammel jente, og har slitt med ryggsmarter i 10 år. Det er nå nettopp påvist prolaps i L1/L2 med stenose. Jeg har gått i 6 år i uvisshet om hva som feiler meg, pga de har oversett alt av symptomer. Jeg visste at noe var galt med ryggen! Det verste med å gå uten diagnose er at mange ser på deg som pillemisbruker. Jeg hater de menneskene!! Det er ofte folk som ikke vet hva det vil si å ha vondt. (Fra Gjesteboken)

Det å få en diagnose kan dermed sies å føre med seg såpass mange fordeler at den i seg selv kan ha en helsebringende effekt. Noen studier antyder også at nettopp det å få en diagnose fører ikke bare til mer fornøyde pasienter, men også raskere friske pasienter.²⁷ Å få en diagnose er imidlertid ikke alltid like problemfritt, bla. når pasienten opplever å få forskjellige diagnoser¹⁵:

Jeg har vært i full jobb frem til januar i år, men ble sykemeldt da legen mente jeg hadde prolaps. Dette ble avkreftet av nevrolog. Diagnosen var lumbago. Hva skal jeg tro? Smertene er til tider utholdelig og jeg gruer meg voldsomt til å starte opp i full stilling fra mai. Er konstant sliten. Noen som har opplevd det samme? Jeg har behov for gode råd. (Fra Gjesteboken)

Andre er usikre på om deres diagnose stemmer og ønsker informasjon om hvilke symptomer de ”bør” ha:

I okt. 1997 ble jeg operert for tre prolaps. Jeg var god i ca et 1/2 år. I sept 1999 ble jeg operert for en prolaps i nivå 4 pluss SPINAL STENOSE. Er det noen som kan forklare meg hva spinal Stenose er og hva som er de vanligste symptomene. Jeg har aldri skikkelig blitt forklart hva det er. Jeg har nå et sterkt tilbakefall og det som er annerledes denne gang er at det er smerter i begge bena. Håper at noen kan hjelpe meg med svar. Skal i ny MR, men det er venting på ca 4-5 mnd, så nå venter jeg. (Fra Gjesteboken)

Informasjon om hvilke diagnoser som finnes, en beskrivelse av hvilke symptomer som forbindes med disse diagnosene, samt informasjon om prognose er svært interessante for ryggpasienter. I tillegg er opplysninger om hvilke undersøkelser som brukes for å identifisere den enkelte diagnosen nødvendig.

DIAGNOSTISKE TESTER

I jakten på en diagnose gjennomgår ryggpasienter flere typer undersøkelser, og de fleste av informantene hadde opplevd røntgen, MR (magnetic resonance imaging) og/eller CT (computer tomography). Informasjonen som informantene hadde fått om disse testene varierte, og mens noen av informantene var godt fornøyd, etterlyste andre informanter mer informasjon om bl.a. den faktiske gjennomføringen av slike tester:

”Jeg visste jo at det var en sånn tunnel jeg skulle igjennom, men ikke noe særlig mer enn det. Spesielt på MR`en var det mye mer informasjon enn på CT`en, for CT er jo bare en sånn bøyle nærmest, den synes jeg kunne virke litt skremmende. Det var en tid den bikket over, så jeg lurte på om den skulle bikke over meg, men det gjorde den jo ikke. Mens på MR`en, der tok han seg veldig god tid, forklarte diverse apparater og hvor lenge jeg kom til å ligge der inne og at det ble kjørt ut fire serier med pause i mellom og at de i begynnelsen måtte veie den opp. Og så hadde jeg en sånn med at jeg kunne snakke med han derre radiografen.”

I tillegg til mer informasjon om gjennomføringen av undersøkelsene, ønsket informantene å vite mer om hva man kunne finne ut fra disse undersøkelsene og hva som var forskjellen mellom dem:

Hva er forskjellen på vanlig røntgen og ct? Jeg lurer på om for eksempel en prolaps kan sees på vanlig røntgen? Og hvis ikke, hva er da vitsen med å rekvirere røntgen da det tyder på at det er en prolaps pasienten har? Snakker vi om økonomi? (Fra Gjesteboken)

I Gjesteboken blir mindre kjente diagnostiske tester også diskutert:

Ser at det pågår en diskusjon ang. "varmebilder". På fagspråket heter dette termografibilder. Har selv vært på Medic i Oslo og tatt slike bilder. Problemet er at verken "vanlige" leger eller trygdekontor skjønner disse bildene. Eller har det begynt å forandre seg nå? (Fra Gjesteboken)

Spesielt for ryggpasienter uten diagnose blir informasjon om diagnostiske tester interessant, og både i dette studiet og i de andre studiene var det vanlig at pasienten selv presset på for å få gjennomført slike tester.^{11, 14} I Rhodes studie av amerikanske ryggpasienter og deres forhold til diagnostiske tester, foreslår forfatteren at “Careful enquiry into patients’ expectations of a diagnosis or a diagnostic test may help clarify misconceptions about the value of tests.”¹⁴ Informasjon om hvilke diagnostiske undersøkelser som finnes, hvordan de foregår, hva de forskjellige testene kan fortelle, og deres pris og tilgjengelighet ville være av interesse for flere.

HVORDAN SER FRAMTIDEN UT?

Informasjon om prognoser:

“Der savner jeg vel egentlig mer informasjon av mer snn medisinsk art, og selvfølgelig nsker man mest mulig dokumentasjon, ikke sant? Av personer med prolaps snn og snn s er resultatene snn og snn. Alts, et eller annet med empiri, hvordan er utsiktene.

UTBREDELSEN AV RYGGPROBLEMER

Mange av bidragsyterne til Gjesteboken etterlyser andre med de samme problemene. Informantene uttrykker ogs lettelse over  treffe eller hre om andre med de samme symptomene eller diagnosene som seg selv. Informasjon om utbredelsen av forskjellige ryggproblemer ville derfor ogs vre nyttig og interessant for flere.

HVORFOR HAR JEG VONDT I RYGGEN?

Ryggpasienter ønsker også å forstå hvorfor de har blitt syke.^{11, 14, 15} I studiet til McPhillips-Tangum hvor 54 amerikanske ryggpasienter ble intervjuet om sine motivasjoner for gjentatte legebesøk, oppga nesten alle deltagere "a desire to discover the cause", et ønske om å finne årsaken til deres ryggglidelser.¹⁵ I Gjesteboken er også flere av spørsmålene knyttet til et ønske om å forstå hva det var som utløste ryggproblemene og hva som skjer i ryggen:

Kan noen forklare meg hvordan vertebral osteomyelitt kan oppstå? (Fra Gjesteboken)

Er det noen som kan forklare hva som egentlig skjer i beina ved isjas/prolaps? Hva skjer egentlig med muskler og nerver? (Fra Gjesteboken)

Intervjuene tyder på at ønsket om å forstå årsaken til sine ryggproblemer er knyttet til pasientenes ønske om å vite hvordan de best kan forebygge nye problemer:

Det ville ha vært interessant med et sånt informasjonsmateriale som kunne fange opp i detalj "hvis du har den typen smerte, vondt der, så er kanskje det og det årsaken" sånn at du kan få årsaksforklaringer til hvorfor du har det sånn eller sånn og da hva du kanskje absolutt ikke bør drive med for ikke å gjøre det verre, og hva du kanskje absolutt bør gjøre. Det er kanskje det jeg hadde trengt mest."

"Jeg synes det er vanskelig å vite hva du skal gjøre selv. I dag så fikk jeg noen sanne øvelser jeg skulle gjøre. Før det så har det ikke vært noen ting. Og det er det som jeg synes er vanskelig, at når jeg ikke vet hva det kommer av, så er det vanskelig å gjøre noe med liksom."

Spørsmål om årsak besvares gjerne ved hjelp av medisinske forklaringsmodeller, og basert på kunnskap og hypoteser om interne forhold i kroppen. Denne typen kunnskap er tydeligvis av interesse for flere av informantene, spesielt når den er beskrevet ved hjelp av figurer og bilder:

Jeg har lest litt i denne boken. Det er noen ganske fine figurer og sånt som viser litt hvordan disse nervene går i forhold til disse diskene, og her er et prolaps, og hva som skjer og litt sånn. Så jeg synes det at å få det visualisert sånn at du skjønner hvordan det ser ut og at det er det som skjer, det synes jeg er interessant.

Imidlertid tar informantene også i bruk andre forklaringsmodeller som plasserer ryggsmertene i en større kontekst. De henviser til arv eller til eksterne faktorer, til bestemte hendelser eller forhold knyttet til arbeid eller fritid som de ser på som utløsende for ryggproblemene:

Då eg var ca. 30 år meiner eg å huska at eg hoppa ned frå ein mur på ca. 2 m høgde, då kjente eg det skjedde noko bak i ryggen, eg blei varm og fekk smerter dagen etter, som varte ca. ei veke. Ei stund seinare skulle eg snu ein båt, då tok eg i litt for mykje, eg blei heilt varm og løyen bak i ryggen, det var ikkje ryggsmertene då, men dagen etter kom smertene noko forsiktig og neste dag litt verre og neste dag endå verre. Og sidan har eg verka i ryggen. (Fra Gjesteboken)

Andre studier illustrerer også at ryggpasienter opererer med et bredt spekter av forklaringsmodeller.^{12, 16, 26} Selv om disse modellene ikke synes å stå i noen konflikt til hverandre, illustrerer de at de medisinske forklaringsmodellene ikke alltid er tilstrekkelige for pasienten. I Skeltons studie blant engelske ryggpasienter, klager pasientene over at legens akademiske informasjon ikke hadde noe feste i deres hverdagsliv:

”Many felt that they already were aware of the general principles outlined by GPs. Their difficulty was more to do with applying these principles in difficult circumstances, when environmental conditions, shortage of labour or time constraints made it difficult to follow them.”¹⁹

Informasjon om årsaker til ryggproblemer bør forsøke å kombinere flere forklaringsmodeller ved å plassere medisinske forklaringer inn i en større, hverdagslig kontekst. Følgende sitat illustrerer én informants glede over å få en forklaring som også stemte overens med hennes egne opplevelser av årsaken til ryggproblemene:

”Ja, og nå er det bekreftet liksom i veldokumentert medisinsk kunnskap, jeg er helt etter teorien, og første gangen jeg oppdaget dette, det var for to og et halvt år siden, da var jeg på et kurbad, og da hørte jeg på foredrag av reumatologen der og hun har dr. grad i muskelskjelett og fibromyalgi. Og jeg trodde at hun snakket om meg fordi hun fortalte om oppstart av kroniske muskelskjelettplager, så sier hun ”du kan for eksempel ha fått et kraftig skjevstilt bekken og så har du små barn, du må bære, du må gjør sann og sann”, og så forteller hun helt akkurat sann det var med meg, og du får aldri fred og du blir jo ikke rettet opp og så har du hele den karusellen av smerter i hele sete, hofte, ben også.”

RYGGPLAGER OG PSYKOLOGISKE FORKLARINGSMODELLER

I de tilfellene hvor legenes undersøkelser ikke påviser klinisk interessante funn har behandlere i økende grad vendt seg mot psykososiale forklaringsmodeller for pasientens ryggsmarter. Å få en psykologisk diagnose eller årsaksforklaring på sine problemer er imidlertid ofte en kilde til fortvilelse og frustrasjon i intervjuene, i Gjesteboken og i andre studier.¹¹ Det kan være flere grunner til at pasienter synes lite villige til å godta denne typen forklaringsmodell. I tillegg til den lave statusen til psykiske sykdommer i samfunnet generelt, kan slike forklaringer oppleves som en delegitimering av problemene. Borkan beskriver i sin studie av israelske ryggpasienter at "Subjects frequently describe *delegitimization* of their LBP which occurs, knowingly or unknowingly, at the hands of doctors, coworkers, spouses and families. Delegitimization refers to the refutation of the personal experience of pain, injury and suffering." Disse ryggpasientene opplevde en slik delegitimering bl.a. gjennom psykologiseringen av deres symptomer.

I tillegg kan en slik diagnose også oppleves som et resultat av lite grundige undersøkelser,¹¹ og som en lettvinnt løsning på problemet med manglende diagnose:

"Og på Riksen da de ikke fant noe så skulle han til psykologen og da fikk han passet påskrevet med en gang, og det var på et kvarter, og da var han helt knust etter det. Og det som sto det i den epikrisen, det stemte jo ikke i det hele tatt, med oss, med vi som kjenner han, men han kjente han visst på et kvarter. Det var liksom det at når ikke de fant noe galt, så bare for å ha noe å si når de ikke fant ut noe, at da bare sendte de han til han psykologen, så da var det hodet som det var noe galt med og ikke ryggen. Men det er sånne ting som gjør deg så, det blir så vondt at du, du vet liksom ikke hva du skal... Og hvis du da søker om noen andre steder, og de legene da har den epikrisen som de sender når du skal et annet sted så blir det helt gærnt da."

En slik diagnose kan også skape problemer i forhold til for eksempel yrkesskadeerstatninger og trygdeutbetalinger:

"Ja, leger antyder hele tiden at [det med ryggen er psykisk], etter at jeg har vært hos en psykiater. Jeg har veldig behov for, kjenner jeg, å motbevise at det startet med det. Jeg har aldri fått en nervetablett og så psykologiserer de i ett sett. Men det gikk så langt at for ti år siden så hadde jeg en skikkelig nedtur og forlangte å komme meg på Modum, som var noe av det dummeste jeg i mitt liv hadde gjort, men jeg trodde at trykket de på en knapp så skulle jeg få det bra igjen. Men da kuttet trygdeataten attføringen min for da var jeg psykiatrisk tilfelle, så da fikk jeg ikke mer. Det har fulgt meg, det at jeg var hos psykiater, så da var det psykisk."

Mens informantene er lite villige til å godta psykologiske forklaringer som årsaksforklaringer eller diagnoser, ser de likevel at det kan være en sammenheng mellom den psykiske helsen og ryggproblemene, og ønsker gjerne mer informasjon om dette:

"Det er vel heller ikke noe uvanlig at en pasient i en sånn situasjon med ryggglidelser også vil ha..., at det kan gå mye på psyken følelsesmessig, og det bør selvfølgelig pasienten gjøres oppmerksom på. Men den informasjonen har jeg kun fått i fra en del folk som har stått rundt meg, og ikke av behandlende lege."

Mens stigmaet med å få en psykologisk forklaring på sine problemer neppe blir gjort mindre av informasjon, kan det likevel være nyttig å få tilgang til opplysninger om hva som er tenkningen bak psykologiske forklaringsmodeller for ryggproblemer, om hvordan psykologiske årsaker til ryggglidelser blir påvist, og om hvilke behandlinger som da finnes.

HVA KAN GJØRES MED RYGGEN MIN?

HVILKE BEHANDLINGER FINNES?

I Gjesteboken ser man ofte at bidragsyterne utveksler informasjon om mulige behandlingsmetoder, og det kommer tydelig fram at mange pasienter ikke har fått tilstrekkelig informasjon om de behandlingene de gjennomgår:

Rakk akkurat å gjennomgå min andre ryggoperasjon før jeg ble 28 år. I den forbindelse lurte jeg på om noen kan fortelle meg hva laminektomi (skrives også med c) og fasettektomi er for noe? Kan det være en av grunnene til at jeg må gå med korsett i 3 måneder? (Fra Gjesteboken)

Misnøye med de behandlingsmetodene de gjennomgår, for eksempel p.g.a. pris, tilgjengelighet, bivirkninger eller manglende effekt¹⁴ gjør at mange ser seg om etter andre tilbud, også utenfor det offentlige helsevesenet. Spesielt for mennesker med kroniske sykdommer, blir informasjon om andre muligheter svært interessant. Ryggpasientene ønsker informasjon om tilgjengelighet, pris, hva behandlingen går ut på, og om hvorvidt den virker. I tillegg er andres erfaringer med forskjellige behandlingstilbud også svært interessant for mange:

Har nettopp fått reklame for et apparat som blir kalt for TENS. Det er en elektriske nerve stimulator. Er det noen som bruker dette? Holder det hva det lover osv? (Fra Gjesteboken)

SYKEMELDING SOM BEHANDLINGSFORM

Innleggene og intervjuene viser et stort behov for handling, for følelsen av at ett eller annet skjer. Å bli møtt med passive tiltak, som for eksempel sykemelding, er mindre populært, og mens de fleste av informantene opplevde å bli tilbudt sykemelding som en første respons til deres ryggproblemer, var de færreste interessert i denne tilnærmingen til problemet. De fleste informanter vegret seg for å være "ut av sirkulasjon" og hadde selv tatt initiativet til å forkorte sykemeldingen eller begrense den til for eksempel 50%, noe alle legene hadde gått med på.

"Nei, den legen jeg var hos i fjor sa "du kan gå å sykemelde deg, og så er du sjuk en stund, og så bare se om du blir bra eller trener eller slapper av eller et eller annet." Det er en sånn enkel løsning, føler jeg, for hvis det ikke da gis i samarbeid med et behandlingstilbud..., og jeg har ikke en sånn type jobb som gjør at... Da burde han kanskje har tenkt på enten en form for at du skal bytte jobb eller gjort noe helt annet her i livet, i form for attføring eller noe sånt noe, men bare å gå sjukemelde folk, det blir for billig for meg. Det å så bare sykemelde deg sånn på ubestemt tid, jeg føler at... nei, "hvis dere sykemelde han et halvt års tid så holder han kjeft den tida så plager han ikke oss i hvert fall."

DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKTER

Noen av informantene hadde deltatt i forskningsprosjekter om forskjellige behandlingstyper. Disse følte seg godt tatt vare på i denne sammenhengen og mer informasjon om deres rettigheter eller status som forskningsobjekter ble ikke etterlyst av informantene selv. Likevel understreker en del av utsagnene hvor sårbare mennesker kan være i en slik situasjon, og at denne formen for informasjon kunne være nyttig:

”Også spør han da om jeg er interessert i å være med på dette pilotprosjektet som han da driver. Ja, akkurat der og da tror jeg nok han kunne ha spurt om hva som helst så hadde jeg sagt ja fordi at da er du jo både følelsesmessig og smertemessig i en sånn situasjon at du gjør bare alt for å komme videre. Så jeg svarer sporenstreks ja.”

Iveren etter å bli frisk kan føre ryggpasienter inn i mange situasjoner og behandlingstilbud. Det er viktig at informasjon om behandling omfatter flest mulig av de tilbudene som ryggpasienter kan komme bort i, også de utenfor det offentlige helsetilbudet. Den informasjonen bør også være så sammenlignbar som mulig, både i forhold til effekt, bivirkninger, tilgjengelighet og pris. Informasjon om andre pasienters erfaringer, både gode og dårlige er også av interesse.

HVORDAN FÅR JEG TAK I GODE BEHANDLERE?

Å finne fram i helsevesenet kan være en forvirrende og frustrerende opplevelse. Mange pasienter har store problemer med å skaffe oversikt over de forskjellige aktørene i dette markedet, noe som forverres av at aktørene selv også synes å mangle kontakt med hverandre:

”Når man har vært på et sykehus da hvor de ikke greier å finne ut noe så blir du sendt hjem derfra så må du kontakte legen din igjen, ikke sant, så må de legge hodet i bløtt for å finne ut hvilke sykehus skal vi prøve på nå da liksom. Det er ingen videreføring fra et sykehus til et annet. Det stopper opp for hver gang man er innom. Også er det 2 – 3 måneder å vente mellom hver gang du får lov å komme innom et sted. Spesielt i begynnelsen når man er utålmodig på å bli bra så er det et problem at det ikke er kontakt mellom disse institusjonene. Når den ene har sagt vi kan ikke da kan ingen andre heller, virker det som. Jeg tror nok det som vi savna mest i perioden til å begynne med var mulighetene for å komme videre når vi hadde strandet på et sted. Du havner i et sånt vakuum nesten.”

Noen av informantene forventet at deres allmennleger skulle fungerer som veivisere i dette systemet. Allmennlegene fungerer også ofte som portvakt til for eksempel spesialister, og både i intervjuene, Gjesteboken, og litteraturen¹⁰ blir det uttrykt frustrasjon over at pasienter ikke blir henvist videre til spesialist så fort som de ønsker.

Likevel greier flere å komme til behandling ”utenom systemet”. Veldig mange av informantene hadde fått kunnskap om og tilgang til behandlere gjennom familie, venner og kollegaer, og private nettverk var tydeligvis viktige:

”Men så har jeg en sjef og hans bestevenn, han er lege på Ullevål, og han sa at han visste om en lege der som jeg burde gå til. Og han var Nordens beste på rygger. Min sjef hadde skrevet navnet hans på en sånn liten lapp som jeg viste min lege, og han sa ”ja, det var en god ide.” Så sa jeg ”En god ide. Hvorfor har ikke du kommet på den gode ideen, du?” Nei, så sa han ”vanligvis så er dette en lang prosess.”

”Jeg fikk telefon fra sykehuset for ca. 2 uker siden, da var det altså gått over to måneder siden de fikk min henvisning, altså, det hadde gått en måned over den tiden de selv hadde frist på. Også sa de at jeg kunne få time hos dem litt senere i uken. Men i mellomtiden så hadde jeg gjort sånn som det virker på meg som de fleste gjør, at man prøver å finne en annen måte å gjøre ting på for å komme i kontakt. Komme rett og slett av gårde, for hvis du bare sitter ned og venter så skjer det ingenting. Så da hadde jeg klart rett og slett via noen jeg kjenner som kjenner noen å få en konsultasjon på nevrokirurgisk poliklinikk.”

Selv om pasientene vet hvilken behandlingstype de ønsker, er de også oppmerksomme på at gjennomføringen av en behandling kan være avhengig av dyktigheten til behandleren, og flere etterlyser informasjon om hvordan man får tak i flinke behandlere:

Jeg har nettopp flyttet fra en side av Oslo til en annen og må bytte lege da min forrige var tilknyttet bydelen. Har noen en god lege å anbefale meg som holder til i sentrum? (Fra Gjesteboken)

En veiviser for helsevesenet ville være klart interessant for flere. I tillegg ville oppdaterte lister over ryggbehandlere i Norge også være nyttig.

FOREBYGGING

I tillegg til de behandlingene informantene fikk hos legen, fysioterapeuten eller andre, var det et ønske fra flere om informasjon om hva man kunne gjøre selv for å bli bedre og for å forebygge nye problemer. Informantene lurte også på om de oppførte seg på en måte som kunne forverre situasjonen og om de kunne ha gjort noe for å unngå problemene de nå sliter med:

”Det kommer helt annen på hvor frisk du er, selvsagt, og hvor mye smerter du har, men jeg tror at forebyggende trening, å få informasjon om at det er veldig viktig, det er nok en informasjon som alle trenger.”

”Gjør jeg noen ting ved at jeg er såpass aktivt som jeg er og som jeg kommer til å bli straffet for senere? Er det sann at jeg burde ta ting mer med ro, være mer forsiktig? Det fikk jeg ikke noe annet svar på enn det er det ingen som vet ordentlig, faktisk. Man vet ikke ordentlig det, om aktivitet vil gjøre ting verre.”

OPERASJONER

Det vanligste temaet som blir tatt opp i Gjesteboken er uten tvil operasjoner, og dette er også et tema som er av stor interesse blant de intervjuede. For kroniske ryggpasienter er operasjon et av de mest dramatiske inngrep de kan få tilbud om, og skrekkehistoriene er mange, ikke minst i Gjesteboken. Samtidig representerer operasjon en av få muligheter for den kronisk syke ryggpasienten, og mens noen blir operert i forbindelse med såkalt hasteinngrep etter lammelse i benet osv, er det mange som vurderer dette tilbudet og blir vurdert over en lengre tidsperiode. Det er derfor ikke rart at så mange av innleggene dreier seg om nettopp operasjon.

OPERASJON ELLER IKKE OPERASJON?

“Hei alle sammen!! Jeg lurer på om det er noen der ute som er operert for spinal stenose? Og i så fall kan skrive litt om operasjonen og om den ble en vellykket operasjon. Har prolaps i L1/L2 med spinal stenose. Hvis det er noen som er operert for akkurat det er det et stort pluss.” (Fra Gjesteboken)

Flere lurer på hvilke operasjoner som finnes og hvem som burde opereres. Noen av ryggpasientene har gjerne hørt om flere typer operasjoner og lurer på om de burde insistere på den ene istedenfor den de har fått tilbud om. Noen ønsker å vite hvilke sykehus som utfører hvilke operasjoner og hvilke sykehus som er dyktige. Ikke minst lurer ryggpasienter på hvorvidt en operasjon kommer til å ha effekt eller ikke, hva som er prognosen for første-, annen-, og til og med tredjegangoperasjon, og hva som kommer til å skje om operasjonen blir mislykket.

UNDER OPERASJONEN

Flere av spørsmålene dreier seg om hva som faktisk skjer under en operasjon, og pasientene har også mange praktiske spørsmål:

Jeg har nå fått konstatert prolaps i nivå L-4/L-5. Jeg har blitt anbefalt operasjon og skal til en "samtale" på sykehuset. Jeg har forstått at det da er snakk om mikrokirurgi. Hva går dette ut på? Må jeg ligge lenge på sykehuset? Må jeg ta det rolig lenge etterpå? Har jeg rett til hjelp med pass av mine barn - økonomisk? (min mann jobber skift.) Det hadde vært fint om noen som vet noe om dette her kunne svart meg. (Fra Gjesteboken)

ETTER OPERASJONEN

”Jeg tror på en måte det hadde vært ålreit å prate med en lege og fått litt informasjon etter operasjonen. Mannen min var aldri, så vidt jeg husker, inne hos noe lege før han dro fra sjukehuset. Det var bare legevissitten om morgenen fra dag til dag. Om når han kunne få reise hjem og sånne ting. Men det tenkte jeg ikke på den gangen heller. Når du blir operert så regner du med at du blir bra etterpå. Men det er nok mye mer innviklet med rygger enn mange andre operasjoner, tror jeg.”

Det er også flere spørsmål om tiden etter operasjonen. Ryggpasientene lurer på hva slags oppfølging de kommer til å få etter operasjonen, hvordan de kan lindre smerter etter operasjonen, hvor lenge de komme til å være sykemeldt og hvor fort de kan komme tilbake til arbeid. Flere informanter som har vært gjennom operasjoner beskriver problemer med arrdannelse, og dette synes å være noe som mange har vært uforberedt på. En informant påpeker at det er ikke sikkert at denne informasjonen hadde blitt oppfattet før operasjonen selv

om man hadde fått den og spesielt for de som har opplevd operasjonen som en nødsituasjon har informasjon om det som kommer etterpå antakeligvis vært nedprioritert.

OPERASJON I UTLANDET

Gjesteboen inneholder også mange spørsmål og tips om operasjon i utlandet, spesielt Sverige. I tillegg til de spørsmålene som nevnes ovenfor, har operasjon i utlandet også økonomiske aspekter. En operasjon i Sverige kan komme på flere hundre tusen kroner, og flere spørsmål dreier seg derfor om muligheten for å få sine utgifter dekket av Rikstrygdeverket, og i hvilken grad "broen" til Sverige kommer til å bli realisert.

SMERTEMESTRING

I utviklingen av en informasjonsbrosjyre for engelske ryggpasienter var smertemestring det temaet som ble identifisert som mest viktig.²² Hvordan man håndterer smerte er også et sentralt tema for de fleste informanter:

”Man føler på den der plagen sin hver dag hele dagen og den fyller all oppmerksomhet, så man blir, kan i hvert fall bli, problematiserende. Og kanskje også veldig forsiktig fordi smerten i seg selv blir liksom den verste fienden og da er det vel kanskje naturlig at man blir litt forsiktig. Men om det er lurt, ikke sant, det er noe helt annet.”

Smerte kan tolkes som et faresignal, noe som må unngås. Smerte kan imidlertid også oppleves som noe som man må leve med. Mens noen av informantene synes å ha en unngåelsesstrategi, skiller andre mellom flere typer smerter ut fra deres forståelse av hva disse smertene skyldes:

”Den smerten som sitter sentralt i ryggen den er ikke noe jeg kan gjøre noe med, for den er bare der, den er der med jevne mellomrom eller så er den der ikke. Men den smerten som går mange ganger nedover bena den kan jeg avlaste litt med at jeg tar det litt roligere. Legger meg ned eller slapper av. For det at den blir mer intens jo mer jeg står på.”

”Smerter tror jeg er et signal på at enten gjør du noe feil eller så er det noe gærnt med deg. Jeg prøver å tøy litt grenser, jeg, uten å ta i så hardt at du veit at når har du gått for langt. Så fysisk smerte i forhold til trening, det gjør meg ikke noe hvis jeg vet at det jeg gjør er riktig. Men det frustrerer meg at jeg plutselig får smerter som jeg ikke ser sammenhengen av. Hadde jeg da helt klart sett at ”nå bøyde du deg klin feil” eller ”nå løfta du ett eller annet” eller gjorde sanne ting, da hadde jeg forstått årsaken til smerten, men da også å få smerter helt umotivert, da blir jeg litt skeptisk til hva er det som skjer inn i denne her kroppen.”

En del ryggbehandling velger å overse smerter og fokuserer i stedet på funksjon: “Pain reduction is rarely listed as a goal of back school; instead, increased function and independence should be stressed. Pain reduction should at least be considered a long-term result of improved postural awareness, and increased strength and endurance. Patient goals may be different, and in fact, patients usually list pain reduction as their main goal. Patients must be encouraged to persist even when their pain is not immediately reduced, and to concentrate on increasing their level of function.”²⁴

Denne nedtoningen av smerte er vanskelig for mange. I Skeltons studie blant engelske ryggpasienter forteller han at ”Many were unable to understand how doing an activity which involved their back muscles (...) whilst experiencing any level of LBP, might be a good thing to do. This, in one sense, rational unease around producing more pain in their bodies reflected a gap in the knowledge given to them by GPs. The precise interplay between rest, exercise and recovery was rarely made explicit.”¹⁹

MEDIKAMENTBRUK

Kroniske ryggpasienter er ofte erfarne brukere av medikamenter mot smerte og Gjesteboken viser at mye informasjonsutveksling foregår om hva som finnes på markedet og hvorvidt man har

gode eller dårlige erfaringer med disse. Andre innlegg viser likevel at flere pasienter ikke har fått tilstrekkelig informasjon om de medikamentene de har blitt foreskrevet:

I går fikk jeg utskrevet Zolof 50 mg p.g.a smertene om dagen, som bare blir verre og verre. Kan dette være riktig? Det eneste jeg finner om zolof er at blir brukt i forbindelse med angst o.l. Det hadde vært veldig fint om noen kunne svare på dette. I utgangspunktet er jeg VELDIG negativ i forhold til medisiner. (Fra Gjesteboken)

Et negativt forhold til medikamenter er noe som går igjen hos alle de intervjuede, og avspeiler muligens en skepsis til medikamenter i befolkningen generelt. For noen av informantene er pillebruk over lengre tid nærmest stigmatiserende og flere gir uttrykk for engstelse for å bli oppfattet som misbrukere. Mens noen av informantene har selv opplevd flere ubehagelige bivirkninger, gir de fleste informanter uttrykk for mer vage oppfatninger om at bruken av medikamenter generelt kan føre til bivirkninger, til avhengighet, og til at skader eller forbedringer i ryggen kan dekkes over:

”Nei, uff, nei! Jeg blir helt svimete i skallen. Å ta det midt på dagen og sånt, det er guffent, altså. Jeg kan ikke ta tabletter i forbindelse med jobb for da driver jeg med maskiner, sag, og høvling og maskiner og bor og sånt. Jeg blir dopet rett og slett. I går måtte jeg ta en midt på dagen, men jeg blir helt sløv altså, det er litt ubehagelig.”

”Og jeg er vel veldig sann anti-anti, ble jeg beskyldt for på sykehuset når det gjelder å ta smertestillende. Jeg går heller og har vondt, jeg vil heller ha vondt enn å ete gift. Jeg er redd for å bli avhengig av det. Jeg har en bror som er alkoholiker, så det ligger liksom noe i bakhuet der. Jeg røyker som en svamp, og jeg klarer ikke å slutte å røyke, og hva da når du blir på en måte avhengig av de her tablettene? Hva da?”

Husk en ting ved smerter: Flere og flere blir AVHENGIG av smertestillende. Det siste på "markedet" nå er smertestillende blandet med alkohol. Dette er det mange rygg/smertepasienter som bruker. Disse er helt vanlige oppegående mennesker. Men, de har ikke klart å stoppe karusellen, de tror de har mere vondt enn de egentlig har, og foretrekker rusen framfor å kjenne sin egen kropp og det vonde, som kanskje ikke er så vondt lengre.. (Fra Gjesteboken)

For mange kroniske ryggpasienter blir medikamenter en del av hverdagen. I tillegg til informasjon om medikamentenes virkninger og bivirkninger og effekter, ønsker pasientene å vite hvem som bør bruke de forskjellige medikamentene og hvilke medikamenter som brukes for hvilke diagnoser, hvilke medikamenter som er de samme og hvilke medikamenter som kan fungere som alternativer for hverandre, og hvilke medikamenter som bør eller ikke bør kombineres.

Det var få spørsmål om riktig bruk av medikamenter og det er tenkelig at uviljen mot å bruke medikamenter også kan føre til feil bruk av disse. En vanlig strategi i bruken av smertestillende tabletter var å holde ut lengst mulig for så å ”ta toppene”, som flere uttrykte det. Denne strategien synes å være mer styrt av denne uviljen mot medikamenter enn av informasjon de hadde fått om smertemestring.

ALTERNATIVER TIL MEDIKAMENTER

Informasjon om alternativer til medikamenter er også interessant, og flere Gjestebokinnlegg inneholder tips og spørsmål om dette:

(Jeg har) lært at man kan gjøre utrolig mye for seg selv med hensyn til smertelindring/styrking av psyken via meditasjon, visualisering, o.l. aktiviteter. (Fra Gjesteboken)

Det eneste som nå hjelper meg er fortregning av ryggsmertene. Jeg fokuserer på alt mulig annet, og prøver å ha det rett og slett OK. Det er sikkert ikke den beste løsningen, og gir meg ikke lyst til å trene, men for en periode er dette løsningen for meg. Bl.a. har jeg tross smerter tatt "lappen" på tung motorsykkel for et par år siden, og nyter små kjøreturer på MC. (Fra Gjesteboken)

HOS BEHANDLEREN

LEGEN SOM KILDE TIL INFORMASJON

En stor del av de spørsmålene som blir stilt i Gjesteboken og blant informantene er spørsmål som den behandelende legen kunne gitt svar på. Når pasienten likevel sitter igjen med spørsmål, er det grunn til å stille spørsmål ved hva som skjer i møtet mellom legen og ryggpasienten. I Åbyholms studie av norske ryggpasienter², uttrykte 18 av de 22 pasientene misnøye med kommunikasjonen med sykehuslegene og den informasjon de hadde fått. Sykehuslegene ble også kritisert for sin manglende evne til å lytte, sin arroganse, og sin forutinntatthet. Lignende kritikk sees ofte i intervjuene, både overfor sykehusleger, allmennlegene og andre behandlere.

”Det hadde i hvert fall hjulpet hvis legene hadde begynt å prate med ham. Men liksom inntrykket er at de vil helst ikke prate med ham.”

”Legen løy for meg. Jeg sa at han burde fortelle meg sannheten, men da ble han stiv og bare gikk. Jeg fikk ikke vite hva det var og hva de skulle gjøre.”

Spesielt sykehuslegene er gjerne beskrevet som uoppnåelige, arrogante og utilgjengelige: ”Å få time hos en kirurg for å få informasjon? Jeg vet ikke om det la seg gjøre i det hele tatt.” Informantene opplevde gjerne allmennlegen sin som mer tilgjengelig og han eller hun ble i noen tilfeller brukt til å fortolke opplysninger gitt av sykehuslegene. Imidlertid hadde informantene gjennomgående lave forventninger til allmennlegens kunnskap om rygg, både det medisinske og det praktiske, noe som muligens fører til at pasientene stilte få spørsmål:

Intervjuer: Får du bra informasjon fra primærlegen?

Informant: Ja, ut fra hans forutsetninger. Men det er de samme svarene jeg får hver gang så lenge han ikke har noen bilder for å se på om det har vært noen forandringer. Han konstaterer bare at det er akkurat de samme smertene jeg har, de samme symptomene, så jeg blir ikke noe klokere. Og han har ikke noen forutsetninger for å.., han spør ikke veldig hvordan jeg opptrer i hverdagen så de har kanskje litt for liten tid til sånne ting. I en sån konsultasjon for de som er operert bør det kanskje går like mye på ikke bare konstatere hvor du har vondt hen, for det veit du stort sett sjøl, men hva er årsaken til at du har vondt, prøve å analysere hva gjør du i det daglige. Kanskje du må gjøre noe helt annet for å få mindre vondt. Det har dem ikke tid til.

Jeg har også en venninne som har ryggplager, og hun har hjulpet meg en del når det gjelder aktiv sykemelding. Men jeg visste om aktiv sykemelding i forbindelse med jobben også og jeg tenkte jo på det allerede første gangen jeg ble sykemeldt, men han legen jeg hadde i forbindelse med jobben han var ikke så inne på det der, og visste så lite om det så han hadde ikke så veldig tro på det.

At noen leger også kan ha et anstrengt forhold til ryggpasienter spesielt er også beskrevet i forskningslitteraturen²⁵ og sees i følgende sitat:

De er så lei av sånne damer som kommer med sånne ting. Vi er så mange og så vet de ikke hva de skal gjøre med oss, ikke sant, og så klager vi og så har vi så vondt. En lege har skrevet et sted om meg ”Så massive som hennes klager er...” Man kunne godt ha skrevet ”plager”, men det var ”klager” som var det fæle, ikke sant? Og selvsagt så var det ganske håpløst med meg når de ikke skjønnte det. Og jeg hørte fra en venninne av meg, hun har en datter som er nyutdannet lege, ferdig for tre - fire år siden, og driver og blir røntgenlege for hun orka ikke alle de derre kjerringene som hadde vondt alle steder.

Spørsmål angående helt spesifikke ord og uttrykk er en gjenganger i Gjesteboken, og informantene beskrev også flere problemer med å forstå innholdet i egne journaler, samt legens manglende forståelse for dette problemet:

”Legen hadde ikke sett bildene, han hadde bare lest det som røntgenlegen hadde beskrevet. Og han sa ”du har jo lest det selv.” Så sa jeg ”Det er jo på latin! Selv prester har sluttet å snakke på latin, men dere holder på med det ennå!” Ja, men at jeg hadde vel skjønt det. Så sa jeg ”nei, det hadde jeg ikke.” Jeg hadde ikke skjønt liksom..., det eneste jeg skjønnte var at det sto at det var ikke prolaps, og da tenkte jeg ”da er det vel ikke så farlig. Da er det vel noe som går over, da er det vel ålreit!” Han forklarte det, men jeg vet ikke, det var som å få et sjokk på en måte. Så det gikk nok ikke helt inn. ”

Ett tilleggsproblem er at legene og andre behandlere har for dårlig tid med pasientene:

Jeg visste ikke åssen de forskjellige [kiropraktorene] praktiserer da, men han første, det var liksom inn, ”hei, hvordan går det”, ”nei, jeg er stiv og sover dårlig og bla bla bla” og så ”ok ja, pang pang pang, godbedring”. Så får jeg time neste uke. Ti minutter, ikke sant, ...ut! Men det hjelper, ikke sant, men det der som du sier, informasjon, ikke sant? Veldig lite fortellende da.

Informantene opplever også at informasjon kommer på feil tidspunkt, for eksempel fordi det ikke har vært relevant for dem der og da eller fordi de har vært nedsløvet av medisiner.

DEN GODE BEHANDLEREN

Flere av informantene beskrev også positive opplevelser de hadde hatt hos leger og andre behandlere. Grundighet var tillagt stor vekt, og flere informanter så på det at behandleren hadde brukt lang tid på en undersøkelse som positivt og betryggende. Menneskelige egenskaper hos behandlerne ble også framhevet. Den gode behandleren var den som hadde interesse for en pasient, som hadde tid til å prate og til å lytte, som tok seg tid til å forklare hva som foregikk og som man følte at man kunne kontakte når man hadde behov for det. For andre var følelsen av å kunne stole på deres faglige kompetanse vesentlig:

”Så du kan si at de har vært forholdsvis knappe. De har ikke vært utbroderende i sin informasjon, men jeg synes de har vært veldig ryddig. Det har de. De har vært enige med hverandre og for eksempel når jeg har vært til behandling så har de sagt hva de gjør. Så man føler på en måte at man vet hva som skjer. Jeg føler sånn intuitivt tillit til dem og på en måte du føler at dette her er folk som vet hva de driver med. ”

STØTTE FORAN LEGEBESØKET

Som en av informantene uttrykker det, ”Jeg har funnet ut etter dette her at man må spørre for å få rede på ting om man går til lege eller fysioterapeut. ” Likevel opplever flere at de ikke vet hva de skal spørre om. En informant kom med følgende forslag:

”Det må være kanskje ei spørsmålsliste, en huskeliste, hva jeg bør huske på. Altså, jeg går til legen med ryggproblemene kanskje en gang i måneden, at jeg da hadde en huskeliste med ting man bør spørre legen om som man kanskje ikke tenke på sjølv. Hva kan jeg gjøre, hva er det, er det betennelse og hva er betennelse for noe? Den kan sitte hvor som helst. Kan den sitte der, og åssen fungerer ryggspylen og sånt. Hvordan er sånne ting oppbygd?”

I tillegg til en eller annen form for huskeliste, er det mulig at informasjon om ens rettigheter som pasient også kunne være nyttig i møtet med legen eller andre behandlere. Selv om informantene ikke stilte noen direkte spørsmål om slike rettigheter blir temaer som retten til informasjon, retten til innsyn i sine journaler og retten til å ha med seg følge under behandlingen berørt indirekte.

RYGGPASIENTENS HVERDAG

Mens mye av oppmerksomheten rundt ryggglidelser og andre helseproblemer vies undersøkelses- og behandlingssituasjonen, kan det å takle hverdagen være den største utfordringen for mange. Ryggplager påvirker i større eller mindre grad ens evne til å gjennomføre arbeids- og fritidsaktiviteter, ens psykiske velvære, og ens sosiale relasjoner.

FØLELSESMESSIGE REAKSJONER

I sine studier av kroniske ryggpasienters erfaringer med helsevesenet forteller Åbyholm og Hjortdahl at informantene "savnet å bli informert om vanlige følelsesmessige reaksjoner ved smerter og inngrep." (Åbyholm, 1999) De følelsesmessige konsekvensene av langvarig smerte blir nevnt av flere i både Gjesteboken og i intervjuene, og flere beskriver humørsvingninger og fortvilelse:

"Det er klart at de siste ti årene har jeg endret personlighet. Jeg har blitt nervøs og urolig av dette her. Jeg er helt annerledes."

"Det å være ryggpasient det er tungt. Enkelte dager kan være veldig tunge å komme igjennom og du får veldig fort tungsinn hvis du ikke har noe annet å fokusere på."

"Du er ikke sur inn i deg, men utenpå, du blir så oppgitt at du får et surt uttrykk. Du reagerer veldig, du hakker veldig på mennesker og det skal ikke så mye til før du får ting til å tippe over."

Åbyholm og Hjortdahl beskriver lignende opplevelser, og forteller også at alle deres 19 informanter hadde hatt perioder med depresjon. Flere av disse hadde også hatt selvmordstanker i vanskelige perioder.

Samtidig er informantene klar over at tungsinnet i seg selv kan føre til økte plager, og flere etterlyser mer informasjon om forholdet mellom psyken og smerter.

VENNER, KOLLEGAER OG FAMILIE

Smertene og det dårlige humøret kunne også føre til at ryggpasientene isolerte seg sosialt:

Informanten: Når du kom hjem på fredagen, så brukte du hele helga bare for å klare å begynne på'n igjen på mandag.

Intervjuer: All fritid ble brukte til å hvile?

Informanten: Ja, på en måte. All fritid, du hadde ikke andre interesser igjen. Jeg solgte båten, jeg orka ikke tanken på å gjøre noe med den. Sosialt sett, så dytter du folk i fra deg. Du orker ikke være sosial, du orker ikke.

For dem som blir sykemeldte kan dårlig samvittighet overfor kollegaer også oppleves som en ekstra belastning:

"Og jeg var veldig nedfor for jeg synes det her var slitsomt. Og var innom jobben av og til og de lurte jo veldig på "hva blir det til? Hvor lenge skal vi ha vikar? Hvordan går dette?" og jeg kunne i grunnen ikke svare på det for jeg visste ikke."

Få av informantene hadde mindreårige barn, men forhold omkring det å forholde seg til barn ble tatt opp noen ganger i Gjesteboken der informasjon og veiledning med hensyn til kroniske smerter og mestring av foreldrerollen blir etterlyst. I andre studier^{15, 20, 21} beskrives forholdet til barn preget av dårlig samvittighet og frustrasjon:

“Alle patienter med hjemmeboende børn havde dårlig samvittighed over ikke at kunne være hvad de tidligere havde været for deres børn, og følte at forholdet til børnene ændredes, og at børnene opfattede det som mindre omsorg end tidligere. Forældre til større børn oplevede, at børnene påvirkedes af den trykede stemning i hjemmet, færre kamerater med hjem, hovedpine og dårlig nattesøvn.”²⁰

SEKSUALLIV

Problemer og spørsmål knyttet til sex og samliv ble ikke tatt opp av noen av informantene, mens dette temaet var gjenstand for debatt i Gjesteboken. Gjestebokinnleggene var mer eller mindre anonyme, og det er sannsynlig at dette er et tema som man ikke finner det lett å ta opp med andre.

Hei alle ryggmennesker. Jeg er 45 år og gift med ei som har veldig dårlig rygg, i perioder er hun sengeliggende lenge av gangen. Dette gjør at i disse periodene hennes, og ofte ellers også, sexlivet er så dårlig, hun vil ikke. Hun er redd for at dette skal gjøre henne verre, feil stillinger osv. Enda så hensynsfull jeg er så vil hun ikke ha seksuelt samkvem i disse periodene. når hun er oppegående igjen er hun også veldig forsiktig, er dette vanlig blant ryggmennesker/damer. Blir de naturlige behovene borte pga mye plager? Vet så lite om dette temaet. Hun vill ikke snakket om det heller. Håper der er noen der ute som kan dele sine erfaringer med meg; hun er tross alt kona mi. Men jeg vil ikke presse henne heller??? Eller er det en terskel vi begge må over. Hun er blitt verre med årene på dette området. (Fra Gjesteboken)

I den danske studien²⁰ var seksuallivet til informantene ofte labert. Dette ble begrunnet med engstelse for at sex ville framprovosere smerter, også fra partnerens side, og manglende lyst og usikkerhet i forhold til hva ryggen kunne tåle, temaer som bidragsyterne i Gjesteboken også ønsket mer informasjon om. Åbyholm og Hjortdahl ser lignende mønstre, og nevner i tillegg problemer med potens og med manglende følsomhet i underlivet for noen av informantene.²¹

REDSELEN FOR IKKE Å BLI TRODD

”Det jeg opplever med å ha vondt i ryggen, det er det at folk ser ikke på deg at du er sjuk. I hvert fall sånn som jeg opplever det blant mine arbeidskollegaer, det er det at ”nå har ikke hun vært på jobben på et halvt år, men se hvor fint hun går da!” De sier det ikke til meg, men det er sånn jeg føler det på den måten de snakker til meg. Det er ikke sikkert at det er sånn det er, men det er min oppfatning. Så det er klart at du skulle ønske at du hadde beina i gips.”

Ett tema som går igjen i nesten samtlige intervjuer er informantenes redsel for ikke å bli trodd, og engstelsen for at både leger og andre skal mistenke dem for bare å være late. Dette temaet er også sentralt i Åbyholm og Hjortdahls andre artikkel ”Å bli trodd er det viktigste”², og er også et tema i flere andre studier.^{11, 14} Fretland forteller bl.a. at ”Mange hadde følelsen av å bli mistrodd [av sin allmennlege]. ”Jeg følte meg som en hypokonder,” svarte en. Andre hadde fått inntrykk av at de ble betraktet som late og arbeidsskye.”

Dette kan være spesielt belastende for dem som i perioder er uten diagnose, men det å få en diagnose er heller ikke alltid nok. Også de ryggproblemene med diagnose er problematiske på den måten at de ikke bærer med seg synlige tegn og det er pasientens manglende evne til å utføre aktiviteter som er den eneste indikasjonen på at noe er galt. Forsøk på å gjøre så godt man kan og å skjule sine problemer betyr derfor at man sitter igjen med ingen tegn på at noe er galt, noe som igjen kan føre til mer mistenkeliggjøring. Situasjonen kompliseres ytterligere av at ryggplagene ikke alltid er konstante, men at mange opplever "opp og ned dager" og engstelsen for at det å fungere godt én dag vil svekke ens troverdighet, er et problem som går igjen i Gjesteboken og i intervjuene:

Ikke la småsure naboer som kun ser deg når du har det bra forsure livet ditt. Hvem har ikke hørt flere en én gang. "Å, ja hun er jo ute å maler (klipper plen, henger opp tøyet) så hun er da ikke så dårlig !!!" (LES : trygdemisbruker). (Fra Gjesteboken)

I Borkans studie av israelske ryggpasienter¹² var ryggpasientene målet for vitser om at deres begrensninger var selektive. "A frequently repeated theme was that although John or Jane might not show up for picking melons, they could be found at home working hard in their gardens or renovating their apartments." Noen reagerte på denne behandlingen med en forsterkning av sine symptomer. En slik mistenkeliggjøring kan også føre til at ryggpasienter foretrekker å trekke seg tilbake fra familie, venner og leger framfor å bli stigmatisert, mens andre velger å skjule sine smerter og begrensninger. Lignende reaksjoner sees også i intervjuene:

"På Kysthospitalet så er det lett, der er det lovlig å være sjuk. Men problemet er mer når du er ute, og, "ja det må være veldig flott å ha vondt i ryggen liksom for da kan du gå her på byen!" Altså, det er en litt sånn generell holdning og spesielt som vi som har kanskje skikkelige ryggproblemer føler på. Altså, å være en kvise på samfunnets ræv, på en måte. Da hadde det nesten vært lettere å miste et ben for "fy flaten, se på han! Mistet et ben og er ute og slå plenen. Han sto virkelig på!" Og på Kysthospitalet, der du sitter med andre som har plundret så med ryggen, så er det noe du hører igjen, at du har dårlig samvittighet for at du er sjuk, du lurert på om du er liksom bare hypokonder. Den er vond, den er vond, og den kan få de negative tankene til å komme og du har lyst til å gjemme deg vekk liksom."

For noen av informantene var legebesøk en anledning til å få bekreftet at det var virkelig noe galt: "Nei, liksom sånn når jeg, jeg har kanskje veldig lett for å bruke legen min til å si det at det er ålreit at du spør og det er ålreit at du kommer hit liksom." Dette blir også antydnet i studien til McPhillips: "Many reasons for repeated medical visits [...] may be associated with the patients' need to validate their suffering."

Å VÆRE PÅRØRENDE

”Det er klart det å ha kronisk syke mennesker i hjemmet sitt det påvirker de pårørende veldig mye. Pål har vært dårlig så lenge, og det har jo ført til at mamma og pappa har fått et tungt ansvar på mange måter, i hvert fall tatt på seg et tungt ansvar da. Og begrenset seg selv i forhold til hvor mye de synes at de kan være borte og ting og tang. Nå har det endret seg mye, men over en lang periode så var det sånn fordi han var såpass dårlig og såpass passiv på den tiden at han var veldig mye inne, hjemme, sengeliggende, ikke sant? Og det var en tung periode for de, klart det. Også psykisk, ikke sant, at man har en som har mye vondt, det er tungt å ikke kunne gjør noe med det. Så jeg tror kanskje, hadde man hatt noen å diskutere med, snakke med da, det tror jeg det kunne vært positivt.”

Fire av informantene var foreldre eller ektefeller til ryggpasienter, mens en av informantene var både bror til en kronisk ryggpasient i tillegg til å være ryggpasient selv. Noen få pårørende er også bidragsytere i Gjesteboken. De pårørende er ofte en gruppe som får liten oppmerksomhet fra behandlingsinstitusjoner. Ektefellen til en kvinne som ble 100% uføretrygdet som ung, nyutdannet, og nygift, uttrykker det slik at ”Når du opplever en bilulykke, voldtekt, osv er det pårørende. De er kjappe til å stille med krisepsykolog under Sleipnerulykker osv. Men dette er også en katastrofe!”

Det er likevel klart at de pårørende også må sees på som deltagere i sykdommen da kroniske ryggproblemer fører også til endringer i deres liv. I tillegg til det økte ansvaret mange opplever på hjemmebanen, deltar noen pårørende også i større eller mindre grad i behandlingssituasjoner, bl.a. ved å følge ryggpasienten til undersøkelser eller ved å ledsage dem til behandlingsopplegg både utenbys eller utenlands. En av informantene fortalte at hele familien så seg nødt til å flytte inn i en av kommunens handikapboliger for en periode etter en større ryggoperasjon. Spørsmål om hvorvidt de pårørendes utgifter her kunne dekkes av det offentlige ble også reist.

I tillegg til de praktiske konsekvensene av å ha en ryggpasient i familien peker informantene på den følelsesmessige belastningen ved ikke å kunne være til mer hjelp:

”Men jeg føler jo ikke at jeg angrer på at jeg har gjort for mye, det gjør jeg ikke, men det er bare den der avmektige følelsen som du føler når du vet at han ligger og bare har vondt og du ikke kan gjøre noen verdens ting for å lindre det. Det var noen ganger som han bare lå og så i taket og ikke noe hjelp å få noen steder. Da følte jeg det var like ille som han nesten.”

Det dårlige humøret til ryggpasienten er også en belastning for de pårørende:

”Til å begynne med, når han ble sånn borte vekk, så hendte det at ungene, den måten han pratet til dem på, det var ikke så koselig, og det sa jeg til han, det må du prøve å kutte ut. Og det har han klart. Så hvis han er veldig sliten og blir sur nå så er det jeg som får det isteden, og det er tross alt bedre enn at ungene får det.”

Informantene forteller om dårlig samvittighet når de har reist vekk uten ryggpasienten. Likevel ble viktigheten av å finne tid for seg selv understreket:

”I forhold til kronikere så er man nødt til å sette grenser og verne om sitt eget liv. Og på mange måter så kan man bruke all tiden sin på å være tilgjengelig, så jeg tror at det er sikkert en hjelp å få bekreftet at det er lov å tenke på seg selv og det er lov å ..., det er ikke egoistisk det, tvert imot. Man trenger overskudd selv til å kunne bidra.”

Til tross for problemene mente en av informantene at sykdommen hadde dratt familien mer sammen. Informantene ga også uttrykk for glede over å kunne være til hjelp. De pårørende representerer også en ressurs i behandlingssituasjonen, og både de pårørende og ryggpasientene selv mente at det kunne være nyttig å være to når man dro til undersøkelsene, både "fordi to oppfatter jo mer enn en", som en pasient uttrykte det, og for å stille som moralsk støtte:

"Selv om kona er blitt veldig kunnskapsrik etter hvert tør hun likevel ikke alltid å gå alene til noen av legetimene. Jeg er alltid med, selv om jeg har nærmest taleforbud! Hun vet hva hun vil spørre om. Jeg stiller mest som moralsk støtte."

Noen av de pårørende fant også trøst i å snakke med andre i samme situasjon. Informasjon om de følelsesmessige konsekvensene av å være kronisk smertepasient, og råd om det å leve sammen med en kronisk smertepasient kan være nyttig, bl.a. ved å beskrive andres erfaringer med slike situasjoner. I tillegg kan praktisk informasjon om dekning av de pårørendes utgifter i forbindelse med pleie av den syke, samt informasjon om de pårørendes rettigheter i helsesystemet også være av interesse.

MESTRING - HVA KAN JEG GJØRE SELV?

Etter flere år med kroniske ryggproblemer hadde flere av de intervjuede funnet sin måte å takle hverdagen på, bl.a. Ved å holde seg i aktivitet, tenke positivt, og være løsningsorientert.

HOLD DEG I AKTIVITET OG TENK POSITIVT

De fleste informantene framhever viktigheten av å trosse smertene og å holde seg i aktivitet, bl.a. ved å fortsette å gå på arbeid eller, for de som er uføre eller langtidssykemeldte, å forsøke å skape en rutine i hverdagen som innebærer noen form for aktivitet. Gjennom aktivitet håper de også at de kan glemme smertene littegrann:

”Jeg er veldig viktig på det at når jeg står opp om morgenen så spiser jeg frokost og så drikker jeg kaffe og så går jeg ut. Jeg kan ikke, jeg må ikke tillate meg sjøl å begynne å sette på tv'en klokken 8 om morgenen og sette meg i sofaen. Det tror jeg er veldig viktig for alle mennesker som har kronisk sykdom, at vi, at for det om du har vondt, og du har kanskje mest lyst til å glemme deg bort og det regner ute og det er dårlig vær, jeg tror det er veldig viktig å komme deg ut, prøve å være sosial. Fordi at det verker og fordi at du har mye vondt. Så tror jeg at da er det lettere å glemme litt smerte.”

Det er også viktig for flere å fortsette å ha et sosialt liv til tross for smertene. Flere understreker verdien av positiv tankegang, og forsøker å unngå å dvele ved ubehagelige opplevelser og eventuelle feilbehandlinger. Andre pasienter har etterhvert lært viktigheten av å sette grenser og å tenke på seg selv.

TA STYRINGEN OG VÆRE LØSNINGSORIENTERT

Noen av informantene er opptatt av å være aktive og offensive i forhold til det å finne løsninger på sine problemer:

”Fordi den opplevelsen av at hvis man har en eller annen plage og man få et knippe av øvelser eller hva som helst og man kjenner at det hjelper så har man styringen selv, og det er utrolig deilig. Mestring, som de kaller det så fint. For det er noe av, kanskje, clouet, ikke sant, disse kronikerne opplever ikke mestring i det hele tatt, de opplever at de er helt prisgitte på en måte disse smertene og den situasjonen de er i.”

For noen innebærer dette at man setter seg selv mål som man må arbeide mot, eller at man finner fram til et treningsopplegg som fungerer for seg. Viktigheten av å stole på sin egen dømmekraft og å lytte til sin egen kropp blir også framhevet. For noen betyr det også at man tar aktiv del i behandlingssituasjonen, bl.a. ved selv å finne fram til behandlere og å stille forberedt til legetimene. Informasjon blir i denne sammenhengen trukket fram som en del av det å være aktiv:

”Og det tror jeg det med informasjon kan være aktiviserende. Hvis man kan vise de at det er tiltak som skjer rundt omkring på forskjellige plan og på forskjellige steder, og så kan man si i forhold til den diagnosen så kan man gjøre disse tingene liksom. Det tror jeg faktisk er ganske viktig, for jeg opplever at helsevesenet er ganske pasifiserende, de vil helst at du skal bli behandlet hos en eller annen fagperson, ikke sant?”

KONTAKT MED ANDRE RYGGPASIENTER

Mange av Gjestebokens bidragsytere ønsker å komme i kontakt med, høre om erfaringene til og søke støtte fra andre i samme situasjon. Personlig erfaring representerer en form for kunnskap man ikke ville finne hos legen eller familien og å delta i Gjesteboken eller å melde seg inn i Ryggforeningen er én måte å få tak i både følelsesmessig støtte og praktisk informasjon:

”På det første møtet jeg var på i Ryggforeningen så traff jeg en person med akkurat samme operasjon som meg og hun hadde også en skive ekstra i ryggen og fortalte at hun hadde akkurat samme type smerte og gikk inn i ørska når hun hadde smerter. Så det var jo litt godt på en måte å høre at det er ikke bare meg! Og samtidig så du også mennesker som var vesentlig sjukere enn deg så da følte du deg veldig frisk på en måte. Jeg har troen på det at mennesker i samme situasjon kan høste nyttige erfaringer av hverandre.”

”[Jeg meldte meg inn i Ryggforeningen for å veksle erfaringer om] treningsmetoder som har fungert bra for andre og som jeg kanskje ikke har tenkt på. Møbler som har fungert veldig bra, kanskje, tekniske hjelpemidler, fottøy, sånn som det der med den treninga, positive/negative erfaringer med å gå på helsestudio for eksempel, svømming, er det bra? Går tur... Du får ikke prøvd ut alt fordi det er litt begrenset med hva du har tid og ork til, så plutselig så får du en aha opplevelse at jeg vil begynne med et eller annet som jeg ikke hadde tenkt på. Sånn type informasjon har jeg tenkt har vært årsak til at jeg har meldt meg inn.”

Dette ønsket om kontakt med erfarne andre kan også være et uttrykk for mistenksomhet i forhold til ekspertuttalelser og til den informasjonen man mottar fra sine behandlere. I tillegg kan dette også være et uttrykk for at pasienten har behov for informasjon knyttet til ryggproblemene sine, men at de ikke helt vet hva det er de trenger eller ønsker å vite.

”Noen som kan gi meg råd/tips?? Jeg er en gutt på 21 år som har pådratt meg prolaps i ryggen, denne prolapsen ser ikke ut til å ville gi slipp og det er nå snakk om operasjon. Fra før av har man hørt mye dårlig angående operasjon i ryggen, derfor lurer jeg på om noen av dere som leser dette har erfaringer med ryggoperasjoner, dårlige & gode selvsagt. Det hadde vært veldig interessant for meg om noen hadde tatt seg tid til å sende meg noen ord angående dette problemet. På forhånd takk.” (Fra Gjesteboken)

Andre var mer skeptiske til det de så på som en ”syte og klage”-kultur når flere pasienter kom sammen, mens andre greide ikke å identifisere seg med Ryggforeningen fordi de ikke anså seg selv å være syke nok: ”Nei, det blir sånn hjerte og lunge, ikke sånt? Du gjør ikke det før du har hatt et infarkt eller fått lungekreft, ikke sant? Da melder du deg inn.” Imidlertid så alle verdien av å kunne snakke med eller høre om mennesker som hadde opplevd de samme problemene, og erfaringsbasert kunnskap var ansett som viktig av samtlige informanter.

STØNADSORDNINGER, HJELPETILTAK OG RETTIGHETER

Livet med kroniske ryggplager innebærer ofte kontakt med et utall offentlige kontorer, lover og rettigheter, og for den uerfarne pasienten kan dette framstå som like uoversiktlig som deres omgang med helsevesenet.²⁸ "Man må bruke så mye tid og krefter på å finne ut hva du har rett til. Du må vite hva du skal spørre om også" sier en informant. I intervjuene og i Gjesteboken blir følgende informasjonsbehov nevnt:

TRYGDEKONTORET OG SOSIALKONTORET

Gjestebokens bidragsyttere lurer først og fremst på hva slags støtte de har rett til fra trygdekontoret. Spørsmål omfatter bl.a. omskolering, dekking av barnepass i forbindelse med operasjon, dekking av sydenturer og treningsutgifter, og reiseutgifter til seg selv og til pårørende i forbindelse med behandling.

I tillegg ønsker flere å vite mer om hvordan selve saksbehandlingen foregår på trygdekontoret, for eksempel hvordan man søker om uføretrygd, hvor lang behandlingstid på søknader om uførepensjon man kan forvente og hvordan man går fram for å få ryggskader godkjent som yrkesskade. Også forholdet mellom trygdekontoret og trygdekontorets leger er av interesse:

Har hele tiden fått rehabiliteringspenger fra Trygdekontoret. Nå skal Trygdekontoret sende meg til sin spesialist for uttalelse. Har noen erfaring fra slikt? Føler vel at jeg "gruer" meg til dette. Har du vært igjennom noe lignende? (Fra Gjesteboken)

Flere opplever at trygdekontoret avslår søknader om dekning av utgifter. "Trygdekontoret sier bare at du ikke får det dekket, de bryr seg ikke om å finne ut om du kan få det dekket et annet sted" sier en annen informant. For de som har krefter til å gå videre finnes det imidlertid både klagemuligheter hos trygdekontoret og andre muligheter utenfor trygdekontoret, bl.a. gjennom private legater eller gjennom sosialkontoret.

HJELPEMIDLER

Flere ryggpasienter har skaffet seg forskjellige former for hjelpemidler som kan lette hverdagen. Dette synes å være en type informasjon som flere setter pris på, men som ofte stammer fra venner og kollegaer, og kanskje mer sjelden fra behandlere. Informasjon om hvilke hjelpemidler som finnes, hvor man kan få tak i dem og hvordan man kan få den dekket.

Andre instanser som blir nevnt i intervjuene og i Gjesteboken er knyttet til bl.a. yrkesskadeerstatning, feilbehandling og frirettshjelp.

OPPSUMMERING

Undersøkelsen har vist at mennesker med ryggproblemer har behov for mange forskjellige opplysninger, både av medisinsk, praktisk, økonomisk og følelsesmessig art. I tillegg viser undersøkelsen at mange ryggpasienter har tilgang til informasjon om diagnoser, diagnostiske tester, behandlingsmetoder osv som finnes utenfor det tradisjonelle helsevesenet, og informasjonstjenesten kan derfor ikke begrense seg til opplysninger om hva som finnes innenfor dette systemet om den skal svare på de spørsmålene mange ryggpasienter har.

Undersøkelsen viser også at ryggpasienter ofte har behov for informasjon som kan plasseres innenfor deres egen hverdagslige kontekst og informasjon om bl.a. årsaker, om forebygging og om behandling må derfor knyttes opp mot denne konteksten. Til slutt viser undersøkelsen at mange ryggpasienter finner det nyttig å høre om andres positive og negative erfaringer som ryggpasienter, og at denne kilden til kunnskap kan fungere både som et supplement til annen type informasjon, men også som en kilde til støtte som ikke finnes annetsteds.

For å kunne dekke de informasjonsbehovene som kommer til uttrykk i undersøkelsen anbefales det at informasjonstjenesten dekker følgende temaer:

Diagnoser og ikke-diagnoser

- En beskrivelse av de diagnosene som i dag brukes innen rygg, i tillegg til en beskrivelse av tidligere brukte diagnoser og diagnoser som brukes i andre land
- En beskrivelse av de symptomene som forbindes med disse diagnosene
- En beskrivelse av hvordan man går fram for å konstatere disse diagnosene
- Informasjon om prognoser for de forskjellige diagnosene
- Informasjon om utbredelsen av disse diagnosene
- Hvordan håndtere det å ikke ha en diagnose
- Pasienterfaringer

Diagnostiske undersøkelser

- En oversikt over hvilke diagnostiske undersøkelser som i dag brukes, også de som brukes utenfor det tradisjonelle helsevesenet, og i hvilken grad de aksepteres
 - En beskrivelse av hvordan undersøkelsene foregår
 - Informasjon om hva de forskjellige undersøkelsene kan fortelle, og hva som er forskjellen på disse undersøkelsene
 - Informasjon om prisen på diagnostiske undersøkelser
 - Informasjon om hvor de forskjellige diagnostiske undersøkelsene er tilgjengelig
- Pasienterfaringer

Årsaker til ryggproblemer

- Informasjon om årsaker til ryggproblemer og om anatomi
- Pasienterfaringer

Psykologiske forklaringsmodeller for ryggproblemer

- Bakgrunnsinformasjon om teoriene bak psykologiske forklaringsmodeller for ryggproblemer
- Informasjon om hvordan psykologiske årsaker til rygglidelser blir identifisert

- Oversikt over hvordan man behandler ryggproblemer med psykologiske årsaker og om effekten av disse behandlingsmetodene
- Pasienterfaringer

Behandlinger

- Oversikt over hvilke behandlinger som finnes, også alternativ behandling og behandling i andre land
- Informasjon om effekten av behandlinger
- Informasjon om eventuelle bivirkninger eller ettervirkninger av behandlinger
- Beskrivelser av hvordan behandlingen foregår
- Informasjon om tilgjengeligheten til behandlinger
- Informasjon om prisen på behandlinger
- Pasienterfaringer

Operasjoner

- Informasjon om de forskjellige typene ryggoperasjonene som finnes, også de operasjonstypene som utføres i utlandet
- En oversikt over hvilke sykehus som utfører hvilke typer operasjoner
- Informasjon om hvem som bør opereres
- Informasjon om effektene av operasjon
- Beskrivelse av hva som foregår under sykehusoppholdet
- Informasjon om hva man kan forvente etter operasjonen, bl.a. ettervirkninger, smerte, og lengden på sykefravær
- Informasjon om typer rehabilitering (både egentrening, trening på fysikalsk institutt og opphold på opptreningsinstitusjoner)
- Informasjon om hva som skjer med pasienter der operasjonen har vært mislykket
- Informasjon om reoperasjoner
- Informasjon om operasjoner i utlandet
- Pasienterfaringer

Smertemedisinering og annen medisinering

- Informasjon om hvilke smertestillende medikamenter som finnes
- Informasjon om andre medikamenter i bruk blant ryggpasienter
- Informasjon om hvem som bør få hvilke medikamenter og hvilke medikamenter som gjerne brukes i forbindelse med forskjellige diagnoser
- Informasjon om mulige bivirkninger av disse medikamentene
- Oversikt over hvilke medikamenter som kan fungere som alternativer for hverandre
- Oversikt over hvilke medikamenter som bør eller ikke bør kombineres
- Retningslinjer for korrekt bruk av medikamenter for å oppnå best mulig effekt

Behandlere

- Lister over ryggbehandlere, både innenfor og utenfor det offentlige helsevesenet
- Veiviser over helsevesenets oppbygging
- Pasienterfaringer

Forebygging

- Informasjon om hva man kan gjøre selv
- Pasienterfaringer

Støtte i behandlingssituasjonen

- Sjekkliste
- Ordliste med medisinsk terminologi
- Informasjon om pasientrettigheter
- Pasienterfaringer

Rygg og hverdagen

- Informasjon om vanlige følelsesmessige reaksjoner på langvarige ryggproblemer
- Informasjon til pårørende
- Informasjon om smertemestring i hverdagen
- Pasienterfaringer og tips om hvordan mestre hverdagen med kroniske rygglidelser

Kontakt med likemenn

- Diskusjonsliste for ryggpasienter og pårørende

Støtnadsordninger og hjelpetiltak

- Oversikt over hva slags støtte man har rett til fra trygdekontoret, med eksempler på hva som tidligere har blitt godkjent
- Beskrivelse av gangen i saksbehandlingen hos trygdekontoret
- Informasjon om forholdet mellom trygdekontoret og trygdekontorets leger
- Informasjon om hvordan man klager på avslåtte søknader fra trygdekontoret
- Informasjon om hva man har rett på fra sosialkontoret, med eksempler som er spesielt relevant for ryggpasienter
- Informasjon om andre kilder til støtte, både praktisk og økonomisk, bla. private legater
- Oversikt over relevante hjelpemidler, samt hvor man kan få tak i dem, hvor mye de koster, og hvorvidt man kan få dem dekket
- Informasjon om yrkeserstatning
- Informasjon om feilbehandling
- Informasjon om frirettshjelp

TAKK

Takk til de som har bidratt til denne undersøkelsen med å la seg intervju og til helsearbeiderne som satte meg i kontakt med informantene. Takk også til Simon Innvær, Even Lærum, Andy Oxman, Inger Scheel, Henrik Sinding-Larsen, Thomas Solberg og Elin Strømme Nilsen for deres hjelp og kommentarer.

REFERANSER

1. NOU 1997: 2. Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus. Utredning fra et utvalg oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet 29. april 1996. Avgitt til Sosial- og helsedepartementet 21. januar 1997.
2. Åbyholm AS, Hjortdahl P. Å bli trodd er det viktigste. En kvalitativ studie av erfaringer med helsevesenet blant pasienter med kroniske rygg smerter." *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999;11
3. Fremdriftsrapport for prosjektet "Informasjon til Ryggpasienter", Helse og Rehabilitering – Forebygging nr. 1998/266
4. Jagmann H, Tangen M. Brukermedvirkning - lønnet arbeid eller lønn i himmelen? Forskning om brukermedvirkning - kunnskapsstatus og handlingsmuligheter, Sosial og helsedepartementet og Arbeidsforskningsinstituttets konferanse, 13.-14. mars 1997.
5. Skelton AM. Patient education for the millennium: beyond control and emancipation? *Patient Educ Couns* 1997; 31(2):151-8
6. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients: an assessment of the quality of patient information materials. London : King's Fund, 1998
7. Burton AK, Waddell G, Burt R, Blair S. Patient educational material in the management of low back pain in primary care. *Bulletin - Hospital for Joint Diseases. Vol 55(3) (pp 138-141), 1996* 55 (3):138-141, 1996.
8. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Glynn Owens R, Degner LF, Sloan JA. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *J Adv Nurs* 1995; 22:134-141
9. Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy. Decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gen Intern Med* 1989; 4:23-30
10. Harris KA. The informational needs of patients with cancer and their patients. *Cancer Practice* 1998;6(1):39-46
11. Fretland S, Holmen J. Ryggpasienters mening om den behandling de har fått. *Tidsskr Nor Lægeforen* 110:3108-3109, 1990.
12. Borkan J, Reis S, Hermoni D, Biderman A. Talking about the pain: a patient-centered study of low back pain in primary care. *Social Science and Medicine* 40 (7): 977-988, 1995.
13. Dekkers W. Hermeneutics and experiences of the body. The case of low back pain. *Theoretical Medicine and Bioethics* 19: 277-293, 1998-
14. Rhodes LA, McPhillips-Tangum CA, Markham C, Klenk R. The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain. *Soc Sci Med* 48: 1189-1203, 1999
15. McPhillips-Tangum CA, Cherkin DC, Rhodes LA, Markham C. Reasons for repeated medical visits among patients with chronic back pain. *J Gen Intern Med* 13 (5):289-295, 1998.
16. Underwood MR. Patients' beliefs as to the cause of their low back pain. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation* 9:65-67, 1997.
17. Skelton AM. Patient education for the millenium: beyond control and emancipation? *Patient Educ Couns* 31: 151 – 158, 1995
18. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 313:724-726, 1996
19. Skelton AM, Murphy EA, Murphy RJL, O'Dowd TC. Patient education for low back pain in general practice. *Patient Educ Couns* 25: 329 – 334, 1995.

20. Jensen E, Nielsen A, Vinterberg H. Psykisk belastning før, under og efter indlæggelse for lænderygssygdom. Patientoplevelser belyst ved kvalitative interview. *Ugeskr Læger* 152 (16):1151-1156, 1990.
21. Åbyholm AS, Hjortdahl P. Smertene styrer livet. En kvalitativ studie om hvordan pasienter med kronisk ryggsmerte opplever og handterer sin livssituasjon. *Tidsskr Nor Lægeforen* 119 (11):1624-1629, 1999.
22. Chapman JA, Smith L, Little P, Cantrell E, Langridge J, Pickering R. The "back home" leaflet: developing a self-management leaflet for people with acute low back pain. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation* 9:61-63, 1997.
23. Deyo RA, Diehl AK. Patient satisfaction with medical care for low-back pain. *Spine* 11 (1):28-30, 1986.
24. Martin L. Back basics: general information for back school participants. *Occup Med* 7 (1):9-16, 1992.
25. Cherkin D, Deyo RA, Berg AO, Bergman MD, Lishner DM. Evaluation of a physician education intervention to improve primary care for low back pain I. Impact on physicians. *Spine* 16 (10):1168-1172, 1991.
26. Nijhof, G. Towards a sociological hypothesis on the accounting for chronicity. *Int J Health Sciences* 3 (1): 3 – 11, 1992.
27. Thomas KB. General practice consultations: Is there any point in being positive? *BMJ* 1987; 294:1200-1202
28. Walker J, Holloway I, Sofaer B. In the system: the lived experience of chronic back pain from the perspectives of those seeking help from pain clinics. *Pain* 1999 Apr;80(3):621-8