

Å leve med skoliose

Behandlingserfaringer, informasjonsbehov, livskvalitet og mestring
blant skolioserammede



Gerd Bjørke
Graziella Van den Bergh

Copyright: Ryggforeningen i Norge
ISBN 978-82-998995-0-5

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, Interesseorganisasjonen for rettighetshavere til ånsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale medfører erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Forord I

Prosjektet «Å leve med skoliose i Norge» er en kartlegging av skolioserammedes behandlingserfaringer, informasjonsbehov og livskvalitet. Prosjektet er finansiert ved midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, og Skoliosegruppa i Ryggforeningen i Norge er initiativtaker og eier av prosjektet. Undersøkelsen er gjennomført på oppdrag fra Ryggforeningen i Norge av fysioterapeut, dosent i høyskolepedagogikk Gerd Bjørke, Høgskolen i Oslo og Akershus, i samarbeid med fysioterapeut og antropolog, førsteamanuensis Graziella Van den Bergh, Høgskolen i Bergen.

Vi takker for tilliten og for å ha fått anledning til å bidra med dette arbeidet for å belyse situasjonen for skolioserammede i Norge. Takk også til Dyveke Hals for språkvask av deler av manus og til Liv Koppang som bisto med å lese gjennom manus i innspurtsfasen.

*Gerd Bjørke og Graziella Van den Bergh
Mars 2012*

Forord II

Endelig er rapporten «Å leve med skoliose» her. En rapport Ryggforeningen i Norge har ønsket i mange år. Stor takk til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering som høsten 2009 bevilget midler til prosjektet slik at vårt ønske ble realisert.

Skoliose er en av de eldste diagnosene vi kjenner og behandlingsmetodene opp gjennom årene har vært mange og underlige. I Sokrates tid surret man de som fikk skoliose inn i tau og hengte dem opp ned i dagevis. I dag brukes moderne metoder med kirurgi og kognitiv behandling, som begge kan gi gode resultater.

Skoliose er definert som en ikke kronisk lidelse. De som får skoliose får som oftest diagnosen i ung alder og de fleste blir behandlet/operert før de er 20 år. Deretter blir de glemt. De er en anonym gruppe pasienter som ikke får noen oppmerksomhet. Vi vet svært lite om hvordan det går med denne gruppen senere i livet. Ryggforeningen i Norge har lenge vært opptatt av å få frem informasjon om hvordan det går med denne gruppen. Hvordan er hverdagen for skoliosepasienter? Hvordan er det å leve et liv med skjev rygg? En skjev rygg som ingen vet årsaken til hvorfor den har blitt skjev. Den mest vanlige diagnosen er nemlig idiopatisk skoliose, som betyr skjevhet av ukjent grunn. Hvordan er livskvaliteten, hvordan oppleves møtet med helsevesenet, møtet med skole, i hvilken grad er livskvaliteten hemmet på grunn av diagnosen osv? Kort sagt hvordan er det å leve med skjev rygg i 2012? Vi tror mange av svarene finnes i denne rapporten.

Vi sender en stor takk til Gerd Bjørke – dosent ved Høgskolen i Oslo - som tok tak i våre ønsker og utformet søknaden til Extrastiftelsen og som førte til at vi fikk de økonomiske muskler vi trengte for å gjennomføre prosjektet. En stor takk til Graziella Van den Bergh - førsteamanuensis ved Høgskolen i Bergen - som med sin kunnskap har vært en stor ressurs i gjennomføringen av prosjektet. Sist men ikke minst en stor takk til de av våre medlemmer som har deltatt i undersøkelsen som er gjennomført i forbindelse med prosjektet. Det er deres fortjeneste at rapporten kan presenteres nå.

*Thor Einar Holmgaard
Leder Ryggforeningen i Norge – RiN*

Mars 2012

*Lisa Skaret
Nestleder Ryggforeningen i Norge – RiN
Leder for skoliosegruppa.*

Innhold

Sammendrag	7
Del I: Prosjektgjennomføring	11
Innledning	11
Bakgrunn for og intensjoner med prosjektet	11
Mål og problemstillinger	12
Prosjektgjennomføring	13
Prosjektmetodisk tilnærming	14
Framdrift i prosjektet	15
Kartlegging gjennom spørreundersøkelse	15
Rapportframstilling og formidling	17
Del II: Om skoliose	19
Ulike typer skoliose	19
Årsakssammenhenger	21
Oppdagelse av skoliose - symptomene	21
Målinger av skoliose	22
Del III: Helsetjenestetilbud for skolioserammede	23
Diagnostisering og behandling av skoliose	23
Oppdagelse og tidlig diagnostisering	23
Retningslinjer for skoliosebehandling	24
Behandlingsalternativ og behandlingseffekt	24
Korsettbehandling	25
Operasjon	28
Fysioterapi	28
Skoliosebehandling i andre land	29
Helsetjenestepolitikk – betydning for skoliosebehandling	32
Del IV: Hva undersøkelsen forteller	34
Personlige og demografiske forhold	34
Kjønns- og aldersfordeling	34
Geografiske forhold – respondentenes bosted	35
Arbeid, trygd, skole	35
Oppdagelse av skoliose, diagnoser og skoliosevinkler	36
Skolioseplager og tilleggsplager	37
Arvelige faktorer	40
Behandling av skoliose og behandlingstyper	41
Korsettbehandling	42
Korsett – typer, alder og varighet ved korsettbehandling	42
Opplevd nytte og effekt ved korsettbehandling	44
Tvil, lite eller ingen nytte av korsettbehandling	45
Fysiske plager og ubehag med korsett	45
Korsett som hinder i sosial aktivitet og deltakelse	47
Korsett som psykisk og psykososial påkjenning	48
Fysioterapi	49
Når, hvor, type og hyppighet av fysioterapi	49
Fysioterapi som forebyggende og lindrende behandling	50
Typer fysioterapi og –forløp	50

Opplevd nytte av fysioterapi	51
Opplevde ulemper ved fysioterapi	53
Fysisk aktivitet og trening	55
Former for og hyppighet av fysisk aktivitet og trening	55
Hindringer for fysisk aktivitet	57
Andre hindringer	57
Operasjon	58
Alder ved og omfang av avstiving av ryggraden	58
Opplevd nytte av operasjon	59
Usikkerhet om nytte av operasjon	60
Opplevde ulemper ved avstiving av ryggraden	61
Reoperasjon	62
Møte med ulike helsepersonellgrupper og behandlingstiltak	62
Møte med fastlegen	63
Møte med helsesøster	64
Møte med fysioterapeut i kommunen	65
Møte med ergoterapeut i kommunen	65
Møte med sykehusleger	66
Møte med sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut på sykehus	68
Møte med ortopediingeniør	69
Medbestemmelse	70
Medbestemmelse «før i tiden»	70
Medbestemmelse de siste 20 årene	72
Tilfredsstillende behandling og forslag til forbedringstiltak	73
Oppfølging fra den offentlige helsetjenesten	74
Opplysning og kunnskap om skoliose	75
Spesifikke behandlingstilbud, oppfølging og informasjon	77
Den økonomiske siden	78
Oppfordringer til Ryggforeningen/Skoliosegruppa	80
Skolioserammedes funksjon og velvære i dag	82
Opplevd egenfunksjon i dag	82
Funksjon og velvære generelt	82
Fokus på ressurser, mestring og livskvalitet	82
Når smerter og slitenhet tar overhånd	85
Skoliosens innvirkning på dagliglivet	88
Funksjon og velvære til hverdags	88
Funksjon og velvære i arbeidsforhold	91
Funksjon og velvære i fritiden	93
Samvær med andre	95
Selvbilde	98
Framtidstanker om å leve med skoliose	101
Del V: Å leve med skoliose – oppsummert	105
Mestring og livskvalitet – individuelle utfordringer	105
Behandlings- og selvbehandlingserfaringer	109
Møte med helsevesenet: om å bli sett og forstått	114
Helsetjenestetilbud og rettigheter	116
Del VI: Konklusjoner og anbefalinger	118
Tiltak for helhetlig, tverrfaglig og spesifikk tjenesteutvikling	119
Tiltak for kunnskaps- og kompetanseutvikling om skoliose	121
Tiltak for økonomisk støtte og velferdsrettigheter	123
Referanser	124
Vedlegg I: Informasjonsskriv	130
Vedlegg II: Spørreskjema	131
Vedlegg III: Samtykkeerklæring	135

Bilder:

Bilde 1:	Skjev ryggsoyle	19
Bilde 2:	Cobb's vinkel	22
Bilde 3:	Overflatemålinger	22
Bilde 4:	Boston-korsett	26
Bilde 5:	Milwaukee-korsett	26
Bilde 6:	Cheneau-korsett	26
Bilde 7:	Røntgenbilde av operert ryggsoyle	28

Grafiske framstillinger:

Figur 1:	Aldersfordeling i utvalget	35
Figur 2:	Bostedsfylke i dag	35
Figur 3:	Arbeid, trygd, skole	35
Figur 4:	Alder da skoliose ble oppdaget	36
Figur 5:	Hvem som oppdaget skoliosen	36
Figur 6:	Diagnose	36
Figur 7:	Skoliosevinkel da den ble oppdaget	37
Figur 8:	Skoliosevinkel i dag	37
Figur 9:	Skoliose i familien	40
Figur 10:	Fordeling av type behandling som er gjennomgått	41
Figur 11:	Fordeling av type korsettbehandling	42
Figur 12:	Alder da korsettbehandling begynte	43
Figur 13:	Varighet av korsettbehandling	43
Figur 14:	Når fysioterapi ble gitt	49
Figur 15:	Behov for fysioterapi	50
Figur 16:	Type fysioterapi	51
Figur 17:	Nytte av fysioterapi	52
Figur 18:	Hyppighet av generell fysisk aktivitet	57
Figur 19:	Alder ved operasjon	58
Figur 20:	Antall virvler som ble avstivet	59
Figur 21:	Møte med fastlegen	63
Figur 22:	Møte med helsesøster	64
Figur 23:	Møte med kommunefysioterapeut	65
Figur 24:	Møte med kommuneergoterapeut	65
Figur 25:	Møte med sykehuslege	66
Figur 26:	Møte med sykepleier på sykehus	68
Figur 27:	Møte med fysioterapeut på sykehus	69
Figur 28:	Møte med ergoterapeut på sykehus	69
Figur 29:	Møte med ortopediingeniør	69
Figur 30:	Grad av medbestemmelse	70
Figur 31:	Grad av tilfredsstillende behandling	73
Figur 32:	Egenfunksjon	82
Figur 33:	Hvordan skoliosen vil påvirke hverdagen som eldre	101

Sammendrag

Ryggforeningen i Norge v/Skoliosegruppa fikk for 2010 tildelt midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering til en undersøkelse om skolioserammedes situasjon. Målet med undersøkelsen var

Å innhente kunnskap fra et brukerperspektiv om opplevelse av informasjon og helsetjenestetilbud for skolioserammede, eventuelle funksjonsproblemer og skolioserelatert livskvalitet.

Bakgrunnen for undersøkelsen er at det i dag ikke finnes noen systematisk dokumentasjon over hvordan skolioserammede i Norge opplever sin hverdag, hvilke utfordringer og hindringer de eventuelt har, hvordan tjenestetilbud fra helsevesenet oppleves og hvordan dette påvirker deres opplevelse av livskvalitet. Det antas at det anslagsvis finnes minst 5000 mennesker med skoliose i Norge.

Skoliose

Skoliose innebærer endringer i ryggraden, som gir en «skjev rygg», med bueformet ryggrad. Ryggvirvlene roteres slik at den ene siden av ryggen kan bli mer framstående enn den andre. Årsakene til skjevutvikling kan være flere: skjevheten kan være medfødt, skoliose kan oppstå som følgetilstand etter sykdom eller skader eller det kan være idiopatisk skoliose, uten kjent årsak. Den sistnevnte er den hyppigste formen og den som rammer mest jenter i tenårene. Skoliose gir ubalanse i muskulaturen som kan føre til muskel- og leddsmarter, innskrenket bevegelse og tilstivning i ryggen. Blir skjevstillingen stor kan det noen ganger oppstå trykk på indre organer. Skoliose er i offentlig regelverk ikke definert som en kronisk lidelse, til tross for at den faktisk er det og at senplager kan tilta med alderen. Skoliosen går ikke over, skjevstillingen i virvlene og dermed hele ryggraden blir stående. Ryggproblemer kan bli varige, også etter avstivning av ryggraden ved en eventuell operasjon.

Spørsmål å stille

Skoliosegruppa i Ryggforeningen har pekt på behovet for å se mer helhetlig og langsiktig på behandlingstilbudet for skolioserammede og på opplevelsen av tjenestetilbudet for ulike aldersgrupper og livsfaser. For å avdekke særegne tjenestebehov ble følgende spørsmål stilt:

- Hva er skolioserammedes egne oppfatninger om mestring og livskvalitet?
- Hvilke helse- og funksjonsproblemer opplever skolioserammede med ulike behandlingstilnærminger og -forløp?
- Hvordan opplever skolioserammede sitt møte med helsevesenet når det gjelder informasjon om, valg og gjennomføring av behandlingstilbud?
- Hvordan vurderer skolioserammede tjenestetilbudet som angår dem?

Intensjonen med denne kartleggingen er å skaffe fram et bilde av hvordan det er å leve med skoliose, behandlingserfaringer og informasjonsbehov, slik det oppleves og beskrives av et avgrenset utvalg informanter fra denne brukergruppen. De beskrivelser som kommer fram

gir indikasjoner på hvilke utfordringer skolioserammede har og hvordan de mestrer dagliglivet. Kartleggingsundersøkelsen bringer fram spørsmål og problemstillinger som kan danne grunnlag for framtidige forskningsprosjekt, om for eksempel hva livskvalitet innebærer for denne pasientgruppen.

Undersøkelsen

Undersøkelsen rettes mot skolioserammedes subjektive opplevelser og erfaringer gjennom en kvalitativ undersøkelse med spørreskjema som hovedinformasjonskilde. Skjemaet hadde 15 hovedspørsmål med flere lukkede svaralternativer og 16 åpne spørsmål med rom for kommentarer. Skoliosenettverket i Ryggforeningen, som per 2009 talte ca. 230 medlemmer ble valgt som informanter til undersøkelsen. 119 personer (svarprosent 53 %) returnerte svarskjemaer. Kartleggingen gir fylldige beskrivelser av hvordan det er å leve med skoliose, slik dette relativt avgrensede utvalget opplever det.

Utvalget består av 111 kvinner og 8 menn, med en aldersspredning fra 3 til 78 år, og en gjennomsnittsalder på 41 år. Aldersgruppene 40-50 år og 50-60 år utgjør til sammen 45 % av utvalget. 17 % er ungdommer i alderen 10-20 år, 23 % er i gruppen 20-40 år, og 5 er fordelt i den yngste og den eldste gruppen. Alle deler av landet er representert i utvalget. Av 119 respondenter er 43 % i fullt eller delvis arbeid og 45 % er delvis eller fullt trygdet eller sykmeldt. 24 er elever studenter og 6 oppgir «annet» (bl. a. pensjonister).

86 % av respondentene har fått stilt diagnosen idiopatisk ungdomsskoliose. 43 % (52 personer) oppgir at de har en skoliosevinkel mellom 20 og 50 grader, og 5 respondenter har en vinkel over 80 grader, mens 29 personer vet ikke hvor stor skoliosevinkelen er i dag,

Hovedfunn fra undersøkelsen

Skolioseplager og funksjonsevne

De detaljerte beskrivelsene av hvordan det er å leve med skoliose, som respondentene gir, illustrerer at mange har fysiske plager knyttet til skoliosen (99 av 119). Plagene beskrives som smerter og muskelspenninger, stivhet, innskrenket bevegelse og tilstivning i feilstillinger, slitenhet og tretthet, pusteproblemer eller nedsatt lungefunksjon. Noen har senplager etter operasjon, for eksempel tiltakende nakke- og korsryggplager, og det fortelles om psykiske og sosiale utfordringer. Noen har også plager fra andre lidelser, som ikke nødvendigvis er knyttet til skoliosen.

Plagene skolioserammede i dette utvalget forteller om bekrefter kompleksiteten i tilstanden, og de mange behandlingstiltak de beskriver viser behov for tverrprofesjonelle tilnærminger og samhandling mellom behandlingsnivåer og -instanser. Samtidig er det stor variasjon i grad av funksjon, velvære og funksjonsnedsettelse, likeledes i opplevelse av hverdagen og av møter med det offentlige tjenesteapparatet. Variasjonene i funksjonsgrad og opplevelse av plager peker mot behov for individuell tilrettelegging og spesialtilpassete tiltak for denne gruppen behandlingstrengende.

Behandlingserfaringer

Flertallet av respondentene har fått en eller annen form for behandling for sin skoliose, mens 12 ikke har fått noen behandling. Mange har gjennomgått kombinasjoner av ulike behandlingstyper som: korsettbehandling (63 av 119), fysioterapi og øvelser (90 av 119) og operasjon (42 av 119). 15 personer har blitt operert to ganger og tre har blitt operert tre ganger. 70 % ble operert før de fylte 17 år, og dermed mest sannsynlig mens de fortsatt var i

vekstfase. Mange er usikre på antall avstivete virvler ved operasjonen, men 10 eldre personer har fått avstivet 10 virvler, og antallet som oppgis varierer mellom 3 og 21.

Flere informanter har erfart gode møter med helsepersonell og behandlingstilbudet oppfattes som «riktig» ut fra det som er tilgjengelig i Norge. Samtidig gjengir mange i denne undersøkelsen erfaringer med å ikke ha blitt hørt og tatt på alvor, sen diagnostisering og henvisning, manglende spesifikke behandlingstilbud ut over korsett og operasjon, mangelfulle råd, informasjon og opplæring om ryggens funksjon, og å måtte finne fram til hjelp på egen hånd. Et overveldende flertall ser ut til å bruke mye tid på fysisk aktivitet og trening, som gjennomgående oppleves som «helt nødvendig» for å vedlikeholde funksjon og forebygge en negativ utvikling. Behandling og trening beskrives som avgjørende for å fungere i hverdagen og for deltakelse i arbeid og annet sosialt liv. Et fåtall drar til utlandet for å få spesifikk hjelp.

Informasjonsbehov og behandlingstilbud

Deltakerne i undersøkelse forteller at helsepersonell er unnnvikende i sine svar, og de savner *spesifikk* kunnskap om skoliose og skoliosebehandling. Flere uttrykker opplevelse av å ha fått lite råd og hjelp til hvordan de skal forholde seg. Noen har en oppfatning om at helsepersonell har lite kunnskap om skoliose. Opplevelsen av utilfredsstillende kompetanse om skoliose ser ut til å gjelde både fastleger, helsesøstre, sykepleiere og fysioterapeuter i førstelinjetjenesten i kommuner spredt over hele landet, men også ekspertmiljøer i spesialisthelsetjenesten oppleves å ha en snever tilnærming til skolioserammedes behov. Dette kommer også til uttrykk ved at mange skolioserammede prøver seg fram med mange ulike alternative behandlingsformer, i sin søken etter hjelp. Når ikke helsevesenet gir tilstrekkelige råd og tilbud, så er det gruppen selv, og individene i gruppen, som selv er på leting.

Å leve med skoliose i det daglige liv

Ut fra deltakernes behandlingsfortellinger finner vi en overveiende optimistisk holdning, til tross for de mange fysiske plagene som mange lever med. I dette utvalget finner vi to hovedkategorier: cirka 40 prosent av kommentarene peker på ressurser, mestring og velvære, mens resten framhever utfordringer og plager som kan oppfattes som en forringet livskvalitet.

Den omfattende fysisk aktivitet, mosjon og regelmessig trening som mange driver oppleves ikke som nok til å holde oppe en god funksjon. Det uttrykkes behov for støttende behandling i form av fysioterapi eller spesielt tilrettelagte behandlingsopplegg. Informantene, enten de er opererte eller ikke, uttaler at fysioterapi er en nødvendighet og er til stor nytte for å mestre hverdagen eller for å kunne integreres i arbeidslivet. Samtidig utløser ikke skoliose som diagnose rettigheter i forhold til fri fysioterapi, noe som er paradoksalt ettersom lidelsen av flere oppleves som en kronisk tilstand med tilbakevendende utfordringer.

Litt over 1/3 del av informantene har blitt operert, og minst 75 % av disse opplever klar nytte av operasjonen, med et bedre liv. Samtidig kommer det fram at ryggavstivningen for de fleste resulterer i en del plager, som de har lært å leve med. Et mindretall er mer i tvil om nytten, og noen har opplevd en klar forverring og alvorlige komplikasjoner.

På tross av fysiske og psykososiale utfordringer, så er aktivitetsnivået blant skolioserammede høyt og individuelle aktører satser på et mangfold av forebyggings- og selvbehandlingsformer for å bedre sin livskvalitet. De er således i forkant av Samhandlingsreformens mål, der

forebyggende helsearbeid skal prioriteres, på tross av mangelfull støtte fra det offentlige helsevesenet for sin kroniske lidelse. For noen er imidlertid mangel på «penger-og-tid» og på dekning av utgiftene et reelt hinder for forebygging og mestring.

Konklusjoner og anbefalinger

Ut fra den kartleggingen som er gjort her, innenfor et avgrenset utvalg informanter blant et ukjent antall skolioserammede her i landet, så mener vi at det er grunn til å hevde at

- skoliose er en «sjelden» diagnose og skolioserammede er en «forsømt» gruppe.
- yngre og eldre skolioserammede kan ha ulike behov mht til psykososiale utfordringer tidlig i livsløpet og med fysiske funksjonsplager som kan være tiltakende med alder.
- skolioserammede gjør en betydelig egeninnsats med tanke på fysisk aktivitet og trening, og de finner mestringsstrategier i jobb og hverdag.
- skolioserammede med langvarige plager eller senplager som følge av skoliose, opplever sin tilstand som kronisk.
- mange skolioserammede møter et helsevesen der de opplever å ikke bli tatt på alvor, og der helsearbeidere har mangelfull forståelse og kunnskap om skoliose.
- skolioserammede opplever mangel på oppfølging, mangel på helsetjenestetilbud og savner tverrprofesjonelle tiltak.

Ut fra de funn som kartleggingen gir er anbefalingene:

- Tidlig diagnostisering: rutinemessige ryggundersøkelser i skolehelsetjenesten bør gjeninnføres.
- Kompetanseutvikling for helsepersonell: skoliose og skoliosebehandling bør gjeninnføres i fysioterapeututdanningen og bør få en plass i alle relevante helsefagutdanninger (særlig leger, helsesøstre, fysioterapeuter, radiografer og ortopedingeniører).
- Økonomiske ordninger for behandling og hjelpetiltak bør tilrettelegges.
- Behandlingstilbud bør utvikles, for eksempel med etablering av lærings- og mestringssentre for skolioserammede.
- Forskning om skoliose og skoliosebehandling bør stimuleres.

Del I: Prosjektgjennomføring

Innledning

Dette kartleggingsprosjektet er etablert med siktemål å skaffe en viss oversikt over hvordan det er å leve med skoliose i Norge, slik skolioserammede selv opplever det. Prosjektet er initiert av Skoliosegruppa i Ryggforeningen i Norge, og støttes av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering.

Gjennom dette prosjektet er målet å skaffe fram kunnskap om hva som kjennetegner skolioserammedes liv, deres behandlingserfaringer, informasjonsbehov og opplevelse av mestring og livskvalitet. Kunnskap om denne gruppens opplevelse av egne problemer og behov, deres ressurser og mestring, er et viktig fundament for å kunne bedre tjenestetilbudet. Prosjektet har en opplysningsverdi, både for dem som lever med skoliose, for tjenestetilbydere, for myndigheter og for befolkningen forøvrig.

En slik kartlegging kan også danne grunnlag for forskningsprosjekter om spesielle problemområder, som igjen vil kunne bidra til å bedre livskvaliteten for denne gruppen.

Ryggforeningen i Norges interesse er å arbeide for å bedre situasjonen for alle pasienter med rygglidelser, å arbeide for utvikling av best mulig behandlingstilbud og å stimulere til forskning om ryggproblematikk.

Skoliosegruppa i Ryggforeningen har arbeid for og blant skolioserammede som sitt interessefelt, og koordinerer et nettverk (Skoliosenettverket) som i dag har nesten 300 medlemmer.

Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering er en stiftelse bestående av 27 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner, som står bak TV-spillet Extra. Overskuddet fra spillet går til frivillige organisasjoners prosjekter innenfor forebygging, rehabilitering og forskning.

Bakgrunn for og intensjoner med prosjektet

Det finnes i dag ikke noen systematisk dokumentasjon over hvordan skolioserammede i Norge opplever tjenestetilbud fra helsevesenet, hvilke utfordringer og hindringer de møter i sin hverdag, og hvordan dette påvirker deres livskvalitet. Prosjektet går derfor inn i et nytt og lite utforsket felt.

En kartlegging av hvordan nordmenn i ulike alder, som har opplevd ulike behandlinger for sin skoliose, mestrer sin helsesituasjon antas å kunne bidra til å avdekke spesielle behov eller problemer som mennesker med skoliose har. Gjennom en slik kartlegging vil en kunne få kunnskap om erfaringer med ulike behandlingstilbud og behovet for informasjon. Kvalitet i tjenestetilbudene er knyttet til spørsmål om *informert valg* og *brukermedvirkning*. Opplevs dette som en realitet for disse brukerne av helsetjenestene?

Det antas at prosjektet vil ha stor verdi for skoliosegruppas videre veivalg og arbeid for likesinnede. Det vil kunne konsolidere skolioserammede i en periode da det å etablere et fellesskap og styrke det interessepolitiske arbeidet er viktig. Prosjektet vil trolig kunne få betydning for egenbevisstheten og et grunnlag for interessegruppas videre arbeid med skolioserammedes situasjon.

Mål og problemstillinger

Det overordnede målet for prosjektet er

å innhente kunnskap fra et brukerperspektiv, om opplevelse av informasjon og helsetjenestetilbud for skolioserammede, eventuelle funksjonsproblemer og skolioserelatert livskvalitet.

Skolioserammede selv mener at det er et stort behov for å se mer helhetlig og langsiktig på behandlingstilbud, på opplevelsen av konsekvensene av ulike behandlingsmetoder og på livskvalitet. Mange skolioserammede forteller om en lang og lidelsesfull sykehistorie og behandlingsforløp. Noen er ute av arbeidslivet tidlig, mens andre er i fullt arbeid til tross for fysiske plager (Skoliosegruppa, 2008). Disse forskjellene er det interessant å få mer kunnskap om.

For å avdekke skolioserammedes livskvalitet og særegne tjenestebehov vil følgende spørsmål søkes besvart:

- Hva er skolioserammedes egne oppfatninger om mestring og livskvalitet?
- Hvilke helse- og funksjonsproblemer opplever skolioserammede med ulike behandlingstilnærminger og -forløp?
- Hvordan opplever skolioserammede sitt møte med helsevesenet når det gjelder informasjon om, valg og gjennomføring av behandlingstilbud?
- Hvordan vurderer skolioserammede tjenestetilbudet som angår dem?

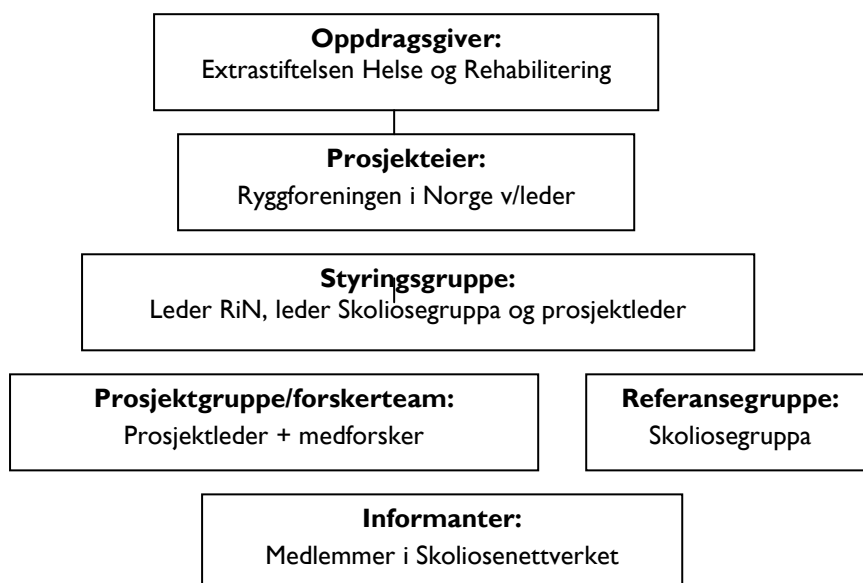
Intensjonen med denne kartleggingen er å skaffe fram et bilde av hvordan det er å leve med skoliose, om behandlingserfaringer og informasjonsbehov, slik det oppleves og beskrives av et avgrenset utvalg informanter fra denne brukergruppen. De beskrivelser som kommer fram gir indikasjoner på hvilke utfordringer skolioserammede har og hvordan de mestrer dagliglivet. Kartleggingsundersøkelsen er ikke en livskvalitetsstudie i seg selv, men bringer fram spørsmål og problemstillinger som kan danne grunnlag for framtidige forskningsprosjekt, både om årsakssammenhenger, behandlingseffekt og om hva livskvalitet innebærer for denne pasientgruppen.

Prosjektorganisering

Prosjektets oppdragsgiver er Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, som finansierer prosjektet. Prosjektets eier er Ryggforeningen i Norge (RiN), styringsgruppen består av leder i RiN, leder av Skoliosegruppa i RiN og prosjektleder. Ryggforeningen har det økonomisk-administrative ansvaret for prosjektet.

Prosjektet har blitt gjennomført av et forskerteam, bestående av prosjektleder¹ og forsker² og med Skoliosegruppa som referansegruppe.³ Informanter i undersøkelsen er medlemmene i Skoliosenettverket.⁴ Prosjektleder er også med i Skoliosegruppa i Ryggforeningen. Begge forskerne har bakgrunn som fysioterapeut, den ene er i tillegg antropolog, den andre pedagog. Prosjektleder har dessuten gjennomgått etterutdanning innen skolioserehabilitering (i Tyskland), og har erfaring som pårørende til en skolioseramme. Medforsker arbeider ved en av landets fysioterapeututdanninger, og har også kontakt med skoliose i sin nære familie.

Som prosjekt med tildelte midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering deltok prosjektleder i Extrastiftelsens årlige prosjektlederseminar.⁵ Her ble prosessen i utviklingsprosjekter gjennomgått, og nyttig veiledning gitt. Ett av momentene som ble vektlagt var å tydeliggjøre ansvarsforhold ved prosjektorganiseringen. Ut fra dette ble det laget følgende skisse over arbeidsoppgaver og ansvarsforhold for Skolioseprosjektet:



¹ Dosent Gerd Bjørke, Høgskolen i Oslo

² Førsteamanuensis Graziella Van den Bergh, Høgskolen i Bergen

³ Lisa Skaret, Olaug Jørgensen, Arild Rugsveen

⁴ Skoliosenettverket er organisert innenfor Ryggforeningen i Norge og ledes av Skoliosegruppa. Det holdes årlige treff for skolioserammede og for øvrig sendes det jevnlig ut informasjon via en e-postliste.

⁵ Dette fant sted 4.-5. mai 2010.

Prosjektmetodisk tilnærming

I dette kartleggingsprosjektet er det skoliose-rammedes erfaringer og opplevde behov som sosiale aktører som er tema. Hovedtilnærmingen er derfor av sosial- og samfunnsvitenskapelig art. Intensjonen er å produsere kunnskap med en viss bredde og oversikt men samtidig en viss dybde og innsikt (Thornquist, 2003). Opplevelser av helse og livskvalitet er meningsfylte fenomener, og det blir derfor lagt til grunn en kombinasjon av en kvantitativ og en kvalitativ tilnærming (Green & Thorogood, 2009; Hesse-Biber, 2010; Thornquist, 2003).

Livskvalitetsforskning viser at kvantitative metoder har sine begrensninger (Warren et al. 2009). Ut fra dette ble det planlagt å anvende en triangulering av metoder, gjennom en kombinasjon av spørreskjemaundersøkelse etterfulgt av fokusgruppesamtaler med et utvalg av informantene. På denne måten ville en få fram data som ikke nødvendigvis fanges opp av spørreskjema, men prøve å få fram oppfatninger, opplevelser, holdninger og vurderinger (Wibeck, 2000; Halkier, 2003; Malterud 2003).

Prosjektarbeidet ble innledet med en fokusgruppesamtale med referansegruppa for prosjektet, som en pilot, og for å skaffe et grunnlag for å bygge opp spørreskjemaet. Det ble tatt utgangspunkt i validerte spørreskjemaer fra livskvalitetsundersøkelser (Møller & Huschka, 2009). I vårt spørreskjema ble det lagt inn en rekke åpne spørsmål med muligheter for kommentarer, som ville gi et kvalitativt materiale for videre analyse.

Etter innhenting av data gjennom spørreskjemaundersøkelsen ble det klart at det materialet som framkom her, var så bredt og omfattende at det ikke var behov for ytterligere fokusgruppesamtaler for den kartlegging som undersøkelsen siktet mot. De planlagte fokusgruppene ble derfor erstattet med gruppesamtaler ved Skoliosetreffet 2011,⁶ basert på presentasjon av funn fra spørreundersøkelsen. På denne måten fikk forskerne en «dobbeltsjekk» på forståelsen av de funn som kom fram, og brukerne fikk anledning til å presisere sine informasjoner. Dette er i tråd med en aksjonsrettet forskningstilnærming, der forskere melder tilbake til «de utforskete» oppsummeringer av funn, og at det ut fra felles vurderinger av dette tas stilling til «neste trekk» (Coghlan & Brannick, 2001).

Svarene på de lukkede spørsmålene i undersøkelsen ble lagt inn i SPSS, behandlet statistisk og deretter framstilt i tabellform. Svarene på de åpne spørsmålene og kommentarene i spørreundersøkelsen ble kategorisert og behandlet gjennom en tematisk innholdsanalyse ut fra hermeneutisk tolkning, i tråd med kvalitative samfunnsvitenskapelige forskningstilnærminger. I arbeidet med det samlede materialet ble det anvendt en pragmatisk blanding av teknikker (Green & Thorogood, 2009; Malterud, 2003). Samtidig har det vært bevissthet om at både kvantitative og kvalitative deler av undersøkelsen har vært gjenstand for fortolkning, der både informantene (eller respondentene) og forskerne tolker den verden de lever i. Denne tilnærming betegnes av sosiologen Giddens (1976) som «dobbel hermeneutikk», og minner om filosofen Skjervheims positivismekritikk av vitenskapene gjennom sin «deltakar-tilskodar» tenkning fra 1957 (Skjervheim, 1996). Skjervheims utgangspunkt er at samfunnsvitenskapen, pedagogikk og psykologi gjør menneskers meninger til et faktum som også gjør det til noe uforanderlig, et objekt, en ting som vi kan studere som tilskuere. Men å ta et menneske alvorlig, er å være deltaker og å ta den andres meninger opp

⁶ ”Skoliosetreff” er en årlig sammenkomst som Skoliosegruppa i Ryggforeningen tar initiativ til.

til ettertanke og diskusjon, sier Skjervheim. Undersøkelsen er «bestilt» av brukergruppen som beskrives, og en reflektert «deltaker»-posisjon etterstrebes i presentasjonen og drøftingen av funn i rapporten.

Ved gjennomføringen av prosjektet har gjeldende regler for etiske hensyn blitt fulgt. Både ved spørreskjemaundersøkelsen og diskusjonene i forskerteamet har det blitt lagt vekt på konfidensialitet, taushetsplikt og anonymisering. Ved gjennomføring av fokusgruppen ble informert samtykke fulgt, likeledes ved spørreundersøkelsen. Godkjenning fra Nasjonal Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) ble gitt, mens det fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) ble gitt tilbakemelding om at undersøkelsen ikke var av en slik art at den trengte godkjenning her.

Ettersom skoliose vanligvis rammer flest jenter i ungdomsårene, har kjønnsdimensjonen en viss betydning i prosjektet. For øvrig har det ikke vært grunnlag for å problematisere funnene i forhold til kjønn.

Framdrift i prosjektet

Prosjektet var planlagt gjennomført i løpet av 2010, med noe forarbeid i 2009. Arbeidet med utvikling av spørreskjema samt godkjenninger fra NSD og REK tok lengre tid enn forventet, likeledes innhenting av spørreskjemaene, slik at gjennomføringsplanen måtte endres og ble utvidet til ut året 2011. Prosjektplanens faser ble dermed endret slik:

Planlagt	Fase	Faktisk gjennomført	Gjennomføring
Høsten 2009	Fase 1	Våren 2010	Utvikle forskningsinstrumentene + innhente tillatelse fra Datatilsynet.
Våren 2010	Fase 2	Høsten 2010	Gjennomføre spørreskjemaundersøkelsen. Bearbeiding av materiale fra spørreskjemaene.
	Fase 3	Høst 2010- Vår 2011	Planlegge og gjennomføre fokusgruppeintervju. Transkripsjon og bearbeiding av datamaterialet.
Høsten 2010	Fase 4	Vår 2011- Høst 2011 Vår 2012	Bearbeiding og analyse av materialet. Rapport(- og artikkel)skrivning. Formidling av resultater.

Kartlegging gjennom spørreundersøkelse

En spørreundersøkelse blant et utvalg av informanter ble i planfasen vurdert som den mest hensiktsmessige tilnærmingen for å skaffe en oversikt over skolioserammedes livssituasjon. Samtidig ble muligheten holdt åpen for utfyllende fokusgruppesamtaler og evt. dybdeintervju.

Utvalg

Ettersom det ikke finnes noen nasjonal registrering av skolioserammede, var det å finne fram til aktuelle informanter en utfordring. Det ble vurdert å annonsere undersøkelsen i nasjonale og lokale aviser, og gjennom det invitere til deltakelse, men det ville bli omfattende og usikkert. Det ble også vurdert å søke samarbeid med de sykehusene som behandler

skoliosepasienter, men slike pasientregister har også sine begrensninger, og ville for eksempel kunne utelukke skolioserammede som ikke hadde vært i kontakt med sykehus. Det ville også kreve et svært apparat for å legge dette til rette. Til slutt falt valget på å bruke medlemmene i Skoliosenettverket som informanter for undersøkelsen. Høsten 2010 var medlemstallet i nettverket ca. 250. Registrerte medlemmer har vært økende, etter aktiv rekruttering gjennom informasjon i Ryggforeningens medlemsblad *Ryggstøtten*, Ryggforeningens nettsted og gjennom årlige Skoliosetreff for Skoliosenettverket. Mange skolioserammede er imidlertid ikke registrert i Skoliosenettverket, så utvalget ble dermed tilfeldig.

Ut fra antakelsen om at det samlede antall skolioserammede i landet kan være på flere tusen, så er bare en brøkdel medlemmer i Skoliosenettverket. Samtidig er dette et utvalg som kanskje omfatter en overvekt av eldre eller godt voksne skolioserammede, som over tid har følt behov for et interessefellesskap. Det kan være at vi her ikke i like stor grad finner de som nylig har fått diagnostisert sin skoliose. Skoliosegruppas aktive arbeid medfører imidlertid at et økende antall nyoppdagede skolioserammede og deres familie tar kontakt med gruppa og blir med i nettverket, for å skaffe seg informasjon om behandlingsmuligheter.

Forundersøkelse

Før spørreskjemaet ble utviklet ble det, som nevnt, gjennomført en fokusgruppesamtale⁷, med deler av skoliosegruppa (prosjektets referansegruppe) som informanter. Pilotundersøkelsen dannet grunnlag for utvikling av spørreskjemaet.

Variabler i spørreskjemaet

De områder spørreskjemaet omfattet var:

- Kjønn, alder, bosted
- Oppdagelse av skoliosen
- Diagnose
- Gjennomgått behandling og erfaringer fra dette
- Erfaringer fra møte med helsevesenet
- Funksjon og velvære i dag
- Behov for støttende tiltak

I spørreskjemaet ble det lagt inn rikelig plass til kommentarer og svar på åpne spørsmål, slik at informantenes stemmer skulle komme fram. (Vedlegg II).

Spørreundersøkelsen

Skoliosenettverket ble orientert om undersøkelsen både gjennom Skoliosegruppas nyhetsbrev, og ved muntlig informasjon gitt ved Skoliosetreffet 2010. Her ble det oppfordret til å delta i undersøkelsen.

Spørreskjemaet, med frankert svarkonvolutt, ble sendt ut til alle nettverksmedlemmene, ut fra den adresselisten som Skoliosegruppa har. Alle skjemaer var påført nummer og ble behandlet på slik måte at informasjonen som kommer fram ikke kan føres tilbake til enkeltpersoner.

Deltakelse og svarprosent

I alt 244 spørreskjemaer ble sendt ut. Av disse ble det returnert 119 svar, dvs. i underkant av 50 %. Da det kort tid etter utsendelsen av spørreskjemaene ble gjennomført en oppdatering

⁷ 22. januar 2010

av medlemslisten i Skoliosenettverket, viste det seg at det daværende faktiske tallet på medlemmer lå på ca. 230. Om en justerer det «reelle» antallet på utsendte spørreskjemaer til 230 – så får vi en svarprosent på 53 %.

Underveis har vi fått rapportert at noen opplevde det som en følelsesmessig belastning å svare på skjemaet. I ett tilfelle fikk vi tilbakemelding om at det vakte så sterke minner fra en vanskelig tidsperiode i livet at vedkommende ikke klarte å gå inn i det.

Selv om vi i utgangspunktet hadde forventet en høyere svarprosent, ut fra den interesse medlemmene i nettverket faktisk har til de informasjonen som undersøkelsen bringer fram og den glød prosjektet har blitt møtt med i miljøet, så er en svarprosent på over 50 % akseptabel. Med vekt på de kvalitative dataene som undersøkelsen frambringer, gir materialet et grunnlag for å beskrive skolioserammedes livssituasjon. Undersøkelsen gir et kvantitativt interessant bilde av situasjonen, selv om den ikke gir signifikante kvantitative resultater. De samlede dataene er det, derimot, mulig å tolke, slik at vi kan få fram en beskrivelse av noen hovedtendenser.

Datagrunnlaget

Datamaterialet er i hovedsak hentet fra spørreundersøkelsen, sammen med informasjonen fra fokusgruppen og fra diskusjoner i miljøet. I tillegg har vi støttet oss på de beskrivelser som finnes tilgjengelige på nettet når det gjelder skoliose og skoliosebehandling, og vi har benyttet vitenskapelige publikasjoner og annen litteratur. Funnene fra spørreundersøkelsen ble lagt fram ved Skoliosetreffet høsten 2011⁸, og kommentarer herfra har blitt innarbeidet ved ferdigstilling av rapporten.

Bearbeiding og analyse av materialet

Som nevnt, ble svarskjemaene lagt inn i statistikkprogrammet SPSS, for at dataene skulle kunne bearbeides og sammenfattes. De dataene som lot seg kvantifisere ble satt opp i tabeller og framstilt grafisk. De kvalitative dataene knyttet til hvert av spørsmålene, ble samlet og gjennomgått i forhold til hva spørsmålene søkte å gi svar på. Ved gjennomgangen så vi først på hva materialet egentlig forteller, deretter ble svarene kategorisert for å kunne hente ut de hovedmønstre som materialet belyser.

Rapportframstilling og formidling

Rapporten fra prosjektet gir et bilde både av gangen i kartleggingsarbeidet og av de funn denne kartleggingen viser. Vi har valgt en framstillingsform der vi først har et kort sammendrag, deretter redegjør for prosjektarbeidet, så en informasjonsdel om skoliose, hva denne diagnosen og tilstanden innebærer sett fra et medisinsk ståsted. Ettersom dette er en kartlegging av brukergruppens opplevelser av sin egen situasjon, er spørsmålene og de svar vi får rettet inn mot dette. Undersøkelsen er således ikke en livskvalitetsstudie i forskningsmessig forstand, heller ikke en surveyundersøkelse blant et stort antall informanter. Med et avgrenset utvalg gir denne undersøkelsen likevel noen indikasjoner på hvordan det er å leve med skoliose i Norge i dag.

⁸ Dette treffet fant sted på Soria Moria 17. september 2011.

I framstillingen av funnene har vi valgt å følge oppbygningen av spørreskjemaet. Typiske utsagn som belyser hovedfunnene har blitt valgt ut og framstilt i teksten. Det er også lagt inn noen enkle illustrasjoner og bilder, som kan belyse skolioseproblematikken på en visuell måte. Til slutt gis det en oppsummering, konklusjoner og anbefalinger.

Prosjektet springer ut fra Skoliosegruppa i Ryggforeningen i Norge og brukergruppen har vært i konstant dialog med forskerne under hele prosjektet. I den tidlige fasen i prosjektarbeidet ble det holdt et møte i styringsgruppen for å avklare framgangsmåte, ett møte underveis om framdriften og ett møte mot slutten av arbeidet. Underveis har prosjektleder og leder i Skoliosegruppa også hatt møte med stortingsrepresentanter, der det ble orientert om prosjektet og noen av de foreløpige funn som det kunne se ut til at undersøkelsen ville gi. I slutfasen var det også et møte med representanter for Helse- og omsorgsdepartementet.

Rapporten fra undersøkelsen er etter prosjektets avslutning Skoliosegruppa i Ryggforeningen sitt eie, og kan bli lagt til grunn for det arbeid denne interessegruppa gjør overfor behandlingstilbydere, helsemyndigheter og helsefagutdanninger. Det antas at funnene blir sammenfattet og formidlet gjennom *Ryggstøtten*, Ryggforeningens medlemsblad. Rapporten fra prosjektet oversendes Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering i henhold til reglene for tildeling av prosjektmidler, og vil dessuten bli gjort tilgjengelig for Skoliosenettverkets medlemmer.

Del II: Om skoliose

Skoliose kan omtales som en sykdom eller som en tilstand. Når skoliose er diagnostisert benevnes den det gjelder oftest som «skoliosepatient», særlig når en er i kontakt med helsevesenet. Når en er rammet av skoliose, vil dette imidlertid heller kunne betegnes som en tilstand, ikke som en sykdom som oppstår og som evt. leges.

I vår undersøkelse kan både 'bruker' av helsetjenester og 'pasient' bli brukt, særlig der det handler om innleggelse i sykehus, ved behandling eller i forholdet til helsepersonell. For øvrig kaller vi de som har svart på spørreskjemaet for våre 'informanter', 'respondenter' eller 'deltakere'. 'Skolioserammede' er en annen betegnelse, som vi bruker i denne rapporten, selv om dette heller ikke er en «nøytral» benevnelse. De fleste personer med skoliose lever med sine ryggplager, og tilpasser seg denne tilstanden, men definerer seg verken som «syk» eller «rammet». De kan likevel ha plager, smerter eller begrensninger i dagliglivets aktiviteter.

Ulike typer skoliose

Skoliose blir definert som *en skjevhet i ryggstølen, der det er en sidebøyning kombinert med en rotasjon, som ikke lar seg rette helt opp* (Weiss, 2007). En buetformet ryggstøyle sammen med en rotasjon kan føre til at den ene siden av ryggen blir mer fremstående enn den andre. Dette gir en ribbenspukkel på den ene siden, og ofte en uthuling på den andre siden av ryggstølen og lenger nede i ryggen. Sett bakfra vil ryggstølen ha en S-form eller en C-form. Skoliosen viser seg også ved at skuldrene får forskjellig høyde og at ett av skulderbladene stikker mer ut enn det andre. Ved noen skoliosetyper kan den ene hoftekammen være høyere enn den andre.

Det finnes flere varianter av skoliose, som på folkemunne omtales som «skjev rygg». En skiller vanligvis mellom to typer skoliose: strukturelle og ikke-strukturelle skolioser.⁹ Strukturell skoliose kan skyldes medfødte forhold, skader og sykdommer i muskel- og nervesystemet eller at de oppstår uten påvisbar forklaring og blir betegnet som en



Bilde 1: Skjev ryggstøyle. Bildet er hentet fra <http://www.flickr.com/photos/kfergos/5509928741/sizes/z/in/photostream/>

⁹ Norsk Helse Informasjon, oppdatert 27.4.2007, lest 29.5.2011.

vekstforstyrrelse, såkalt idiopatisk skoliose. Ved *ikke-strukturell*, eller funksjonell skoliose er ryggstølen normal. Skjevheten i ryggen kan da f. eks. skyldes ulik benlengde, vaneholdninger, avverge ved for eksempel tumor (svulst) eller prolaps, infeksjoner eller hoftekontrakturer.¹⁰ Slike tilstander gir oftest ikke de samme problemene som ved strukturelle skolioser, der det etter hvert skjer forandringer i ryggvirvelstrukturen. Slike forandringer gjør at skjevheten blir værende og ryggen lar seg ikke rette opp.

Medfødt skoliose

Medfødte skolioser er relativt sjeldne, og skyldes medfødte misdannelser i ryggstølen. Misdannelsen kan innebære at en ryggvirvel ikke er fullt utviklet, er en «halv-virvel», eller at to eller flere virvler er vokst sammen i en virvel. Slike medfødte defekter i ryggstøylens konstruksjon kan ofte være forbundet med hjerte-, nyre- eller nervelidelser (Lie, 1999; Nilsen, 2007)

Sekundær skoliose

Ved sekundære skolioser kan ryggskjevhet oppstå som følge av en annen tilstand. Slike følgetilstander kan oppstå ved for eksempel både nevrologisk betingete sykdommer som poliomyelitt og cerebral parese, ved muskelsykdommer som muskelatrofi eller muskeldystrofi, og ved følger etter skader (trafikkskader, følger etter operasjoner etc.) eller følger av tumorer (Lie, 1999; Nilsen, 2007). De skoliosene som oppstår på grunnlag av nevrogene og muskulære sykdommer kan ofte tilta, og vil ved sterke skjevstillinger være avhengig av støtte gjennom korsett eller også operasjoner der deler av ryggstølen avstives. Ved enkelte syndromer (for eksempel Marfans syndrom og DiGeorge syndrom) kan skoliose være ett av flere symptomer.¹¹ I samtaler med skolioserammede kommer det også fram at det er flere som registrerer ulike tilleggssymptomer, og noen har fått stilt diagnoser som for eksempel polynevropati. Vi er ikke kjent med noen påvisbar sammenheng her.

Idiopatisk skoliose

I 70-75 % av tilfellene av ryggskjevhet finnes det ikke påvisbare årsaker til at skoliose oppstår (Tønseth & Wever, 2005). Dette kalles, som nevnt, "idiopatisk skoliose". Det betyr at «årsaken er ukjent» (idiopatisk stammer fra gresk: 'idios' = egen, personlig, privat, og 'pathos' = lidelse).¹² 'Idiopatisk' defineres også som «en betegnelse på en sykdom som opptrer spontant og uten kjent årsak og uten å ha sammenheng med noen annen kjent tilstand».¹³ Idiopatisk skoliose blir forklart som «en utviklingsforstyrrelse i ryggstølen, som kan medføre smertetilstander og kan, i varierende grad, føre til ryggdeformiteter» (Lehnert-Schroth, 2008).

Idiopatisk skoliose rammer 1,5-2,0 % av befolkningen. Det utgjør rundt 170 nye tilfeller årlig på landsbasis¹⁴ (Lie, 1999). Det betyr at det i Norge kan finnes et betydelig, men ukjent antall personer med skoliose i dag.

¹⁰ Nilsen, P. (2007) Haukeland sykehus' nettsted:

http://www.haukeland.no/metodebokorto/metodebok_leger/idiopatiske_scolioser.htm. Lest 29.5.2011

¹¹ 'Syndrom' er et uttrykk for flere symptomer eller tegn som ofte opptrer sammen, og som ikke alltid har en kjent årsakssammenheng.

¹² Store Norske Leksikon, http://www.snl.no/sml_artikkel/idiopatisk, lest 26.7.11.

¹³ Op.cit.

¹⁴ Lie (1999) refererer til én eneste epidemiologisk undersøkelse fra Norge, utført på barn fra 7-18 år i Finnmark. Her er forekomsten 1,3 %.

Ulike typer idiopatisk skoliose

Idiopatisk skoliose deles ofte inn etter når skoliosen oppstår (eller blir oppdaget): blir skoliosen diagnostisert mellom første og fjerde leveår kalles den *infantil skoliose*, mellom fjerde og niende leveår kalles den *juvenil skoliose* og skolioser som vanligvis oppstår mellom 10. og 14. leveår kalles *idiopatisk ungdomsskoliose* (eller adolescent idiopatisk skoliose - AIS).

Den infantile skoliosen oppstår hyppigst hos gutter, mens den juvenile skoliosen og ungdomsskoliosen er mest utbredt hos jenter. Størrelsen på forholdstallet mellom kjønnene varierer for idiopatisk skoliose: Nilsen (2007) sier forholdstallet er 7:1, mens Lie sier at 8 av 10 er jenter.¹⁵ Ca. 60 % av forekomsten av infantil skoliose er godartet og går tilbake spontant. Noen skolioser kan, imidlertid, utvikle seg raskt og være vanskelig å behandle. Infantil skoliose oppstår oftest som en venstrekonveks (framstående venstre side) skoliose, mens juvenil og adolescent idiopatisk skoliose er hyppigst høyre konveks (framstående høyre side) (Nilsen, 2007). Ungdomsskoliosen oppstår i en periode med sterk kroppsvekst, og også hormonelle forandringer. Denne skoliosetypen rammer flest jenter i tenårene, i en periode i livet da særlig bevisstheten om eget utseende er framtrædende.

Årsakssammenhenger

Årsakssammenhengene når idiopatisk skoliose oppstår er, som nevnt, uklare. Det er kjent at det gjerne er flere i samme familie som har skoliose og det regnes med en viss arvelighet. Nylig ble det av en forskergruppe (Gao et al., 2007) oppdaget en defekt i et gen som settes i sammenheng med utvikling av skoliose. Hvordan det defekte genet påvirker utviklingen i ryggraden står igjen å forklare.¹⁶ Det uttrykkes imidlertid håp om at når slike defekter kan oppdages på et tidlig tidspunkt, så kan det settes inn tiltak for å motvirke en skjevutvikling av ryggraden. I amerikansk medisinsk litteratur har det lenge vært hevdet at skoliose er genetisk betinget, og at det alt ved unnfangelsen er bestemt i hvilken grad og når en skoliose vil utvikles (Schommer, 2002).

Oppdagelse av skoliose - symptomene

Idiopatisk ungdomsskoliose oppdages oftest ved helseundersøkelser i skolen. Når helsesøster eller lege undersøker f. eks. lungene, vil barnet være avkledd på overkroppen, slik at ryggen blir synlig. En enkel test da er å la barnet stå med samlede ben og bøye seg framover. Da vil en lett kunne se om den ene siden på ryggen er høyere enn den andre.¹⁷ Dette kan også måles, ved et såkalt «skoliometer» – et ”vater” som viser antall grader forskjell i høyde på hver side av ryggraden.

Symptomene som viser seg ved skoliose, når en vekst- eller utviklingsforstyrrelse i ryggraden har oppstått, består i en skjevstilling av ryggraden, med en bueform i sideplanet og rotasjon av virvlene. Ryggmuskulaturen kommer i ubalanse, noen muskelgrupper blir svake og overstrukne, og noen sterke, stramme og innkortete. Det er særlig de små leddnære ryggmuskulene som er de musklene som holder ryggsøylen rett, som rammes. Muskulaturen drar i ryggsøylen og virvellegemene kan etter hvert endre form. På røntgenbilder kan dette vise seg ved at virvellegemet har fått en kileform (Bilde 2).

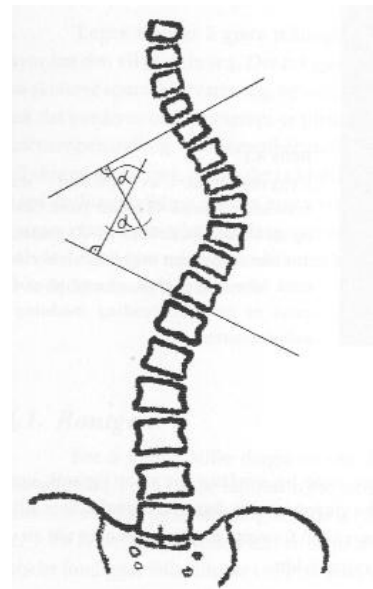
¹⁵ Nilsen, P. (2007), Lie, H. (1999).

¹⁶ En defekt i gen CHD7 hos barn med skoliose, ble oppdaget av en forskergruppe i Texas og funnene ble publisert i American Journal of Human Genetics, i mai 2007.

¹⁷ Denne testen kalles også ”Adam Forward Bending Test”. og er nærmere beskrevet i artikkelen av Abodor et al, 2011.

Skoliose i seg selv er vanligvis smertefri, men ved store skjevheter kan muskulaturen være så stram at det gir rygg smerter. Det er ikke påvist sammenheng mellom smerter og skoliosevinkel, dvs. gradene av skjevhet i rygg søylen. Det er således ikke slik at en «stor» skoliose nødvendigvis gir mer smerter enn en begynnende skoliose. Det blir rapportert om barn med opptil 80 graders skoliosekurve som ikke har andre symptomer enn den synlige skjevheten i ryggen, eller bare «litt» muskulær ryggvondt (Neuwirth & Osborn, 2001).

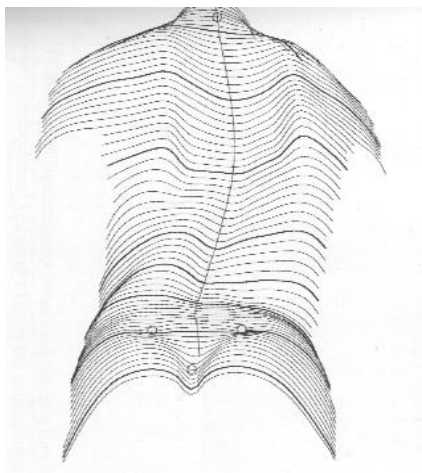
Ved uttalte skolioser kan en imidlertid, ved aldring, oppleve en viss tilstivning og nedsatt bevegelighet i brystpartiet. Ved betydelig skoliose kan det oppstå pustevansker. For noen vil ryggskjevheten oppleves «skjemmende» og kan gi psykiske påkjenninger. De innskrenkninger en skolioserygg medfører kan for enkelte gjøre at deltakelse i arbeidslivet blir vanskelig, og at livskvaliteten dermed forringes. Samtidig vet vi at mange lever med skoliose med tilsynelatende lite problemer (Weiss, 2007; Skoliosegruppa, 2008; Bjørke, 2005 og 2006).



Bilde 2: Cobbs vinkel (Weiss 2007).

Målinger av skoliose

Skoliosediagnosen stilles ved at det tas røntgenbilder, og graden av skjevhet, eller skoliosevinkel, måles. Det betyr at et røntgenbilde viser kurven i rygg søylen, og vinkelen måles ved å trekke en linje fra dekkplaten på øvre og nedre virvel som er skjevtstilt. Vinkelen mellom disse to linjer angir kurven på skoliosen (Cobbs' metode, eller «Cobbs' vinkel»). (Bilde 2). Som regel vil det finnes to skoliosebuer, en i brystdelen (thorakale del) og en i korsryggen (lumbal del). Det finnes også skolioser med tre buer. En skjevhet ett sted i ryggen vil kompenseres, for å holde ryggen noenlunde rett og med hodet på toppen og blikket rett fram.



Bilde 3: Overflatemålinger (Weiss, 2007).

I tillegg til denne sidebøyen i ryggraden skjer det også en rotasjon, en framoverdreining av ryggraden mot den «sterke» siden. Rotasjonen regnes ut ved spesielle målinger ved avlesing av røntgenbildet (Weiss & Rigo, 2001).

For å unngå stor grad av bestråling ved hyppige røntgenmålinger har det blitt utviklet overflatemålinger for å få fram de tredimensjonale endringene i ryggstrukturen. Her benyttes et spesielt kamera som er knyttet opp til en PC, og en får en linjetegnet framstilling av mønsteret i ryggraden og ryggoverflaten. (Bilde 3).

Gjennom røntgenbilder av håndskjelettet kan en også avlese skjelettalderen, som viser modenhetsalder eller hvilken vekstfase pasienten er i. Hos barn kan en se spalter i håndskjelettet, som etter hvert vil vokse seg sammen. Målingene her angis i såkalt Risser skala, fra 0 til 5+, der 5+ angir at skjelettet er utvokst. Jo høyere tall, jo større grad av modenhet (op.cit.)

Del III: Helsetjenestetilbud for skolioserammede

I dette kapitlet ser vi nærmere på hvilke helsetjenestetilbud som finnes for skoliose-rammede i dag, først og fremst her i landet, men også hvilke tilbud som finnes i andre land.

Diagnostisering og behandling av skoliose

Ettersom skoliose er en relativt sjelden tilstand, er det hovedsakelig i spesialisthelsetjenesten vi finner behandlingstilbudene. I Norge finnes det tre spesialistmiljøer for skoliosebehandling: Oslo Universitetssykehus/Rikshospitalet, Haukeland universitetssykehus i Bergen og St. Olavs hospital i Trondheim. Når skoliose oppdages vil som regel fastlege, en allmennpraktiserende lege eller evt. en skolelege sende vedkommende videre til en spesialist, dvs. til ett av de tre miljøene i Oslo, Bergen eller Trondheim for diagnostisering.

Oppdagelse og tidlig diagnostisering

Når og hvem som oppdager skjevstilling i ryggen varierer. Det kan være foreldre, søsken, lærere, venner, eller det kan oppdages ved helseundersøkelser enten ved helsestasjoner eller i skolehelsetjenesten. Screening-undersøkelser av skolebarn har en lang historie, og var særlig viktig i en periode da hygiene og ernæringsspørsmål var sentrale helsespørsmål (Haugland & Misvær, red, 2004). I en periode inngikk også systematiske ryggundersøkelser i skolehelsetjenesten. Det ble imidlertid diskutert i hvilken grad screening var nødvendig for å avdekke mulig skoliose. Grimsmo (1989) viser til forekomsten av skoliose, cirka 2,5 % av samtlige elever, og setter dette opp mot kostnadene slike undersøkelser har. Haugland & Misvær (2004) viser at frem mot 1990 ble helsekontroller tonet ned til fordel for psykososiale problemer. Fra 1995 ble screening med tanke på skoliose stoppet, og i 1998 uttaler Statens helsetilsyn at *«det ikke (er) fyldestgjørende dokumentasjon verken for eller imot screening. Det bør utredes nærmere om det i Norge skal anbefales rutinemessig undersøkelse av alle skolebarn i 11-12 års alder»*. Det føyes deretter til at *«Grensen for oppfølging/henvisning med spørsmål om skoliose bør inntil videre gå ved en høydeforskjell mellom høyre/venstre thoraxhalvdel på 1 cm eller mer»* (Statens helsetilsyn, 1998). I Veileder for kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten (Sosial- og helsedirektoratet, 2004) er ikke skoliose nevnt i listen over anbefalte programmer for helseundersøkelser.

Til tross for manglende støtte fra helsemyndighetene ble det i 2010 gjennomført en screeningundersøkelse blant 12 000 skolebarn i Helse Sør Øst (Abodor, Rimeslåttén, Steen & Brox, 2011). Etter å ha undersøkt 4000 barn konkluderes det her med at screening trolig

burde gjennomføres i 11-årsalder for jenter og i 13-årsalder for gutter, eller gjentatte ganger, for å avdekke skoliose og muliggjøre korsettbehandling på et tidlig tidspunkt. Fra sin posisjon ved landets ledende skoliose-spesialistmiljø mener disse forskerne at det de senere årene er registrert færre barn som blir oppdaget tidlig nok til å kunne ha nytte av korsettbehandling. Det vises her også til en rapport fra Canada, der skoliose-screening ble stoppet i 1979. En undersøkelse i ettertid viser at 32 % av diagnostiserte skolioser ble oppdaget for sent for effektiv korsettbehandling. I Sverige har det i lang tid vært gjennomført skoliose-screening i skolen, mens det forsøksvis har vært gjennomført i Danmark, men ikke fast etablert.

Samtidig diskuteres det om slike undersøkelser kan være psykologisk stigmatiserende, om barn kan eksponeres unødvendig for røntgenstråler, og dessutan at screening er kostbart (ibid.). Internasjonalt anbefaler også Scoliosis Research Society mer forskning på nytteeffekten av slike screeninger (Veleziz, 2002). Slik kritisk gjennomtenkning av tiltak er viktig. Den norske studien peker imidlertid på at kunnskap om og ferdigheter i tidlig diagnostisering av skoliose og effektive henvisningskriterier kunne latt seg formidle og integrere i norske helsearbeideres undervisningsopplegg og retningslinjer, noe som kunne fremme bedre diagnostisering og igangsetting av egnete tiltak. Dette ville også, i neste omgang, kunne bidra til å bevisstgjøre kommuneleger og andre helsearbeidere om skolioserammedes behov for tiltak.

Retningslinjer for skoliosebehandling

Gjennom røntgenmålinger som viser skoliosevinkel og rotasjonsgrad kan en si noe om behandlingsbehov. Her i landet er retningslinjene:

- skoliosevinkel under 10 grader eller over 10 grader, men uten rotasjon, gir ikke grunn for å starte behandling
- skoliosevinkel på 10-20 grader behandles heller ikke, men kontrolleres etter 6-9 måneder
- skoliosevinkel på 20-30 grader med progresjon > 5 år og Risser = 2-3, behandles med korsett
- skoliosevinkel over 30 grader behandles med korsett hvis ikke skjelettet er modent
- skoliosevinkel over 40 grader og Risser = 3 eller mindre, vurderes for operasjon
- skoliosevinkel som under behandling øker til over 40 grader, vurderes for operasjon.

(Nilsen, 2007)

I de norske retningslinjene ser vi at med 'behandling' er det korsettbehandling og operasjon som inngår. Sammenligner vi med retningslinjer i andre land, se s. 31-34, blir det for eksempel flere steder i Europa lagt større vekt på såkalt konservativ behandling, dvs. korsettbehandling kombinert med fysioterapi.

Behandlingsalternativ og behandlingseffekt

I Norsk Elektronisk Legehåndbok finner vi følgende informasjon om behandling av skoliose i Norge:

De fleste barn og ungdommer med skoliose behøver ingen behandling. Normal fysisk aktivitet kombinert med jevnlig kontroll hos lege er tilstrekkelig.

Ved alvorlige former for skoliose kan det være nødvendig å behandle tilstanden. Hensikten med behandlingen er å hindre smerter og ubehag, samt å unngå at tilstanden forverrer seg. Behandlingen vil sjelden kunne korrigere de oppståtte skjevhetene.

Behandling av skoliose regnes som en spesialistoppgave, og det er ikke mulig å korrigere tilstanden ved hjelp av fysisk aktivitet og treningsøvelser. Slik egentrening er likevel fornuftig for å motvirke plager. Det er ikke vist at fysioterapi, kiropraktikk, biofeedback eller elektrisk stimulasjon hjelper mot skoliose. De mest brukte behandlingsmetodene er korsett og operasjon.

Korsettbehandling må påbegynnes mens barnet/tenåringen fortsatt er i vekst, og behandlingen fortsetter vanligvis 2-3 år etter vekststans. For å få best mulig resultat bør korsettet brukes minst 23 timer per døgn.

Ved de mest alvorlige formene kan det være nødvendig med operasjon. Metoden går ut på at man korrigerer skjevheten og avstiver ryggstøtten i en mer gunstig posisjon. De fleste oppnår forholdsvis gode resultater med slik behandling ¹⁸

Det er således enten korsett og/eller operasjon, dvs. avstiving av ryggstøtten som er behandlingsalternativene. Korrigerende eller støttende behandling gjennom for eksempel fysioterapi blir avvist med at «det er ikke vist at hjelper mot skoliose».

Ut fra erfaringer i utlandet hevdes det at en ved spesifikke øvingsopplegg kan påvirke en skoliosestilstand slik at skolioseutviklingen kan stoppes eller reduseres. I noen tilfeller, ved små skoliosekurver, kan pasienter lære å korrigere skjevtilstander gjennom økt kroppsbevissthet og holdningspåvirkning. Andre kan oppnå både mindre smerter, større bevegelighet og bedre pustefunksjon gjennom spesifikk aktiv trening, uten at nødvendigvis endringene i beinstrukturen bedres (Weiss & Godall, 2008). Noen pasienter oppnår så gode resultater gjennom spesifikke, korrigerende øvelser at operasjon kan hindres (Weiss et al., 2006).

I sentral amerikansk litteratur ser en bort fra at øvelser kan påvirke en skoliose. Det ville i så fall kreve så mye disiplin og utholdenhet at dette betviles (Schommer, 2005, s. 46-48). Det finnes imidlertid også her noen som argumenterer for at øvelser kan påvirke skoliosen i positiv retning (Hawes, 2003). I flere andre land anbefales derimot konservativ behandling, i tråd med økende forskning og antall systematiske litteraturstudier som viser til effekten av fysioterapi og korsett. Dette gjelder for eksempel Italia, Japan, Spania, Storbritannia, Hellas, Tyskland etc. (se Fusco et al, 2011; Hawes, 2003; Negrini et al., 2003; Negrini et al, 2008 b; Maruyama, Grivas & Kaspiris, 2011a; Rigo, Reiter & Weiss, 2003; Weiss, 2011, etc.)

Korsettbehandling

Korsettbehandling har som mål å begrense utvikling av skoliosen, å bremse progresjon eller stabilisere kurvaturen. Korsettbehandling er aktuelt i den fasen barn og ungdom er i vekst, fram til skjelettet er utvokst eller at kurven er stabil. Etter vekstfasen, regnes det ikke som mulig å korrigere eller redusere skoliosekurvene strukturelt. Ved studier av effekten av korsettbehandling vises det imidlertid til at ved gode behandlingsregimer er det mulig å påvirke holdningsmuskulatur slik at det er lettere å holde ryggen i en god posisjon og ryggplagene blir mindre (Negrini et al., 2008d).

Vurderingen av om korsettbehandling skal settes i gang gjøres i Norge av et behandlingsteam bestående av lege, ortopediingeniør, fysioterapeut og noen ganger sykepleier.

¹⁸ Norsk Helse Informasjon: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/skjev-rygg-skoliose-7881.html> Lest 29.5.2011

Korsettbehandling settes vanligvis i gang ved skoliosekurver på >25-30 grader, eller når kurven har økt mer enn fem grader de siste seks månedene. (Nilsen, 2007).

Korsettet lages og tilpasses av ortopediingeniør. Vanligvis skjer dette under et kort opphold ved sykehuset. Pasienten kommer siden til kontroll, for å måle effekt av og å justere korsettet (Nilsen, 2007). Korsettbehandlingen avsluttes når pasienten er ferdig utviklet, ved oppnådd Risser 4-5, eller, for jenter, to år etter menstruasjonsstart. Denne avgrensingen i tid gjør det mer overkommelig å kunne tåle å gå med korsett, som jo av de aller fleste oppleves som en belastning.

Korsett-typer

Det finnes ulike korsett-typer, og utforskningen av hvilke typer som kan korrigere best er i sterk utvikling. Konkurransen mellom korsettkonstruktører er stor. Den vanligste korsett-typen her i landet i dag er **Boston-korsettet** (eller «body-jacket»). Dette er et heldekkende korsett, som lages av prefabrikerte, standardiserte og symmetriske moduler av plastmateriale. Korsettet lages på bakgrunn av målinger og tilpasninger ut fra røntgenbilder. Siktemålet er å korrigere ryggsøylen i retning av det normale. Det legges inn «pelotter» som presser på topppunktene i kurvaturen, og som skal motvirke rotasjonen i ryggsøylen.



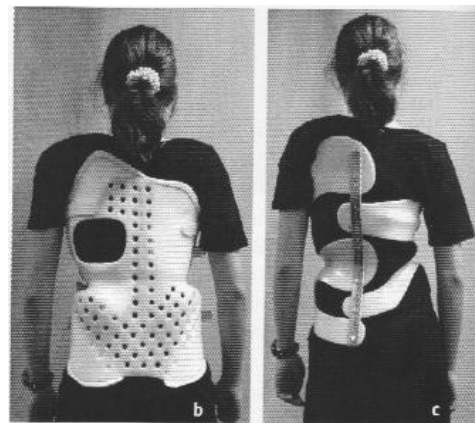
Bilde 6. Milwaukee-korsett (Weiss, 2007).

Tidligere var et annet amerikansk korsett, **Milwaukee-korsettet**,¹⁹ mye brukt her i Norge. Dette hadde en halskrave og et hoftebelte, med en stang i mellom (på ryggsiden) som holdt ryggsøylen rett. Milwaukee-korsettet ga stor påkjenning på nakke og kjeve, og mange pasienter fikk bl.a. tannskader etter bruk av dette korsettet. De senere år har **Cheneau-korsettet** fått stor utbredelse i Europa. Dette korsettet er også formet av plast, og blir laget ut fra målinger på pasienten som utregnes digitalt. Korsettet er bygd med store hulrom, som gir

mer luft og muligheter for muskulaturen til å bevege seg friere. «Pelotter» gir også her trykk på kurvaturens topp-punkter. En videreutvikling av Cheneau-korsettet – **Cheneau-Rigo Baukasten** - er laget med tre «belter» med et sammenbindende stag. Her er «pelottene» lagt inn på beltene, for å påvirke kurvaturens topp-punkter. Beltene strammes maksimalt til av pasienten selv. Korsettet gir trykk for å oppnå korreksjon, men er samtidig så åpent at det er mulig å bruke muskulaturen normalt innenfor det mønsteret som korsettet gir rom for.



Bilde 5. Boston-korsett (Boston Brace International, 2003).



Bilde 7. Figur b viser Cheneau- og figur c viser Cheneau-Rigo-korsett (Baukasten) (Weiss, 2007).

¹⁹ I bruk fra 1954 (Maruyama et al., 2011b)

Andre, tilsvarende korsett-typer som brukes ulike steder i Europa er Rigo-, Sforzesco-, Lyon- og Risser-korsetter (Weiss, 2005; Negrini, Atanasio, Zaina & Romano, 2008a).

Effekt av korsettbehandling

Ved vurdering av effekten av korsettbehandling er det mange variabler å ta hensyn til. Både korsett-typer, graden av skoliose og stadium i skolioseutviklingen kan spille inn. Nachemson & Peterson (1995) sammenlignet effekten av korsettbehandling med en kontrollgruppe og en gruppe som ble behandlet med elektroterapi. De fant en suksess-rate på 74 % for de som brukte korsett, 34 % for kontrollgruppen og 33 % for behandling med elektroterapi. Størst effekt fant de ved korsettbehandling før fylte 16 år.

Det er gjort flere etterundersøkelser om effekt av korsettbehandling. Danielsson & Nachemson, 2001 a & b) konkluderer med at skoliosekurvene ikke har økt i vesentlig grad 20 år etter behandling. Tønseth og Wever (2005) fant i sin undersøkelse at korsettbehandling i fire av fem tilfeller har stabiliserende virkning over tid. Hos en av fem fant de rask progrediering. I en annen studie beskrives effekten av korsettbehandling versus operasjon. Her er konklusjonen at det ut fra funnene i et konkret utvalg, var det ikke grunnlag for å si at den ene behandlingstilnærmingen var bedre enn den andre (Danielsson, Hasselius, Ohlin & Nachemsson, 2007). Lange, Steen & Brox (2011) som undersøkte effekter etter bruk av Boston-korsettet, konkluderer med at langtidseffekten etter korsettbehandlingen var tilfredsstillende. I en undersøkelse av 272 pasienter 24,7 år etter korsettbehandling fant de at av disse hadde 9 % blitt operert og 13 % hadde hatt økning i sin kurvatur. Dette er også konklusjonen til Maruyama et al. (2011a), som finner at korsettbehandling hindrer en forverring av skjevstillingen og har liten innvirkning på pasientens livskvalitet. Zaborowska-Sapeta, Kowalski, Kotwicki, Protasiewicz & Kiebzak (2011) fant også at behandling med Cheneau-korsett sammen med fysioterapi stoppet progresjonen av skoliose hos 48,1 % av pasient-gruppen de undersøkte, og at operasjonsraten ble redusert.

I en nyere undersøkelse der flere ulike korsett-typer ble brukt, ble det konkludert med at et Sforzesco-korsett, som er satt sammen av flere deler, ga bedre effekt enn det helstøpte Risser-korsettet, og kan også være mer effektivt enn Lyon-korsettet.²⁰ (Zaina, Fusco, Atanasio & Negrini, 2011). Effekten her ble målt både med Cobb's vinkel og ut fra de menneskelige og sosiale påkjenningene et avstøpningskorsett gir (Negrini et al., 2008b). Longitudinale studier om bruk av ulike korsettkonsepter fortsetter i Italia, hvor det satses spesielt på Sforzesco-SPoRT-konseptet (Zaina et al., 2011).²¹

Det er i dag en utbredt oppfatning at korsettet må brukes 23 timer i døgnet for å ha effekt. En tidligere undersøkelse (Wiley, Thomson, Mitchell, Smith & Banta, 2000) viste at det var en betydelig større effekt når pasienter bar korsettet i 18 timer og mer i døgnet enn hos dem som bar korsettet 12-18 timer og dem som bar det 0-12 timer.²² Takemitsu, Bowen, Rahman, Glutting & Claude (2004) peker på at effekten av korsettbehandling kan variere med i hvilken grad pasienter følger den foreskrevne tiden. En undersøkelse de gjorde viste at oppfølgingen var 75 % av det foreskrevne, og at pasienter overfor sin lege tenderte å overdrive tiden de hadde korsettet på.

²⁰ Foreløpige funn etter 4 års studier.

²¹ SPoRT står for: Symmetrisk, Pasientorientert, Rigid, Tredimensjonal, og knyttes til aktiv korsettbruk.

²² I denne undersøkelsen var det Boston-korsettet som ble brukt

Operasjon

Som nevnt vil en skoliosekurve på over 40-45 grader her i landet bli vurdert for operasjon. Ved operasjon så vil den delen av ryggspylen som er buet og rotert bli avstivet. Det innebærer som regel at det blir satt inn krokar i virvlene og at det evt. legges inn et stag langsmed ryggspylen. Gjennom dette forsøkes ryggskjevheten å rettes opp ved at ryggspylen nå tvinges inn i en rettere stilling. Deretter fjernes brusken og bueleddene mellom virvlene



Bilde 8. Røntgenbilde av operert ryggspyle (Dr. Donald Corenman, MD - Back Surgery Colorado, www.neckandback.com).

og det legges inn beinvev fra hoftekammen eller ribbeina, slik at ryggspylen vokser sammen til én beinstruktur, uten bevegelse mellom virvlene. I tillegg, når ryggspylen er fullstendig stiv, kan eventuelt staget og krokene fjernes.

Ved operasjon vil som regel pasienten være på sykehuset i 10-12 dager. Sykehuset anbefaler hjemmeundervisning for skolebarn den første måneden og siden drosje til og fra skolen i to uker, med tre skoletimer daglig (Nilsen, 2007).

Systematiske oversiktsstudier og annen forskning viser at komplikasjonsraten etter skoliosekirurgi er relativt høy, og at den sannsynligvis er underrapportert. Det samme gjelder langtidsfølger av operasjon (Wong et al., 2007; Weiss, 2007; Weiss & Goodall, 2008; Westrick & Ward, 2011). Studier viser også at opplevd nytte og tålegrensen for smerte og andre plager etter operasjon delvis henger sammen med alder og funksjon før operasjon, og med forventninger om korreksjon og selvbilde (Chan et al., 2008; Landmann et al., 2011). Samtidig har det blitt vist at leger-, pasienter- og foreldres oppfatninger om utseende og om operasjonens kosmetiske nytte og vellykkethet varierer

(Smith et al., 2006).

Fysioterapi

Ut fra rådende oppfatninger i spesialistmiljøene, jf. s. 26-27, om effekt av fysioterapi når det gjelder korrigerende av skoliosekurver, så er fysioterapitilbudet i Norge relativt begrenset. Ved de tre sykehusene som behandler skoliose, så blir fysioterapi brukt før og etter operasjon, med tanke på pusteteknikker for å komme seg raskt etter operasjonen. Det gis også generelle råd om å trene, men ingen spesifikke, korrigerende eller støttende skolioseøvelser.

Mange skoliose-rammede med smerter og bevegelsesinnskrenkninger oppsøker imidlertid fysioterapeut, både opererte og ikke-opererte. Mange opererte skoliose-pasienter får i etterkant problemer over og under avstivingsområdet. "Ryggen er skapt for bevegelse" er et slagord som ofte brukes ved ryggbehandling.²³ Dette uttrykket forklarer at når en del av den bevegelige ryggspylen avstives, så vil all bevegelse falle på leddene over og under avstivingen og gi overbelastning her.

²³ Dette finner vi bl.a. i opplysningskampanjen "Aktiv rygg" ved Spesialsykehus for rehabilitering, avd. Stavern. http://www.absentia.no/aktivrygg/default.asp?action=display_page&id=238, og vi finner det i en brosjyre, utgitt av Sosial- og helsedirektoratet: "Verdt å vite om vond rygg".

I Norge finnes det lite spesialkompetanse blant fysioterapeuter når det gjelder skoliosebehandling. Ut fra de eksisterende retningslinjene for skoliosebehandling, som ikke omfatter fysioterapi, så ble skoliosebehandling tatt ut av pensum i fysioterapeututdanningene på 1990-tallet.²⁴ Til tross for dette ser vi at de siste årene har det kommet til noen sporadiske bacheloroppgaver om konservativ behandling av skoliose ved fysioterapeut- og ortopediingeniørutdanningene (Fæhn, 2005; Vedum & Rike, 2009; Moe-Nilsen, 2011).

Fysioterapeuter har likevel generelt sett gode kunnskaper om ryggbehandling, smertebehandling og bevegelsespåvirkning. Mensendieckutdannete fysioterapeuter har spesialkompetanse i holdningskorrigering. Fysioterapeuter med spesialutdanning i manuell terapi har spesialkompetanse i å undersøke og behandle leddfunksjoner, også i ryggsøylen. Om fysioterapeuter ikke alltid kan gi råd om spesifikke skoliosekorrigerende øvelser, så har alle fysioterapeuter kompetanse i å gi råd om trening, tilpasning av arbeids- og hvilestillinger som er spesifikke for den enkelte pasient, og de kan gi skolioserammede gode råd om generell fysisk aktivitet.

Skoliosebehandling i andre land

I de medisinske miljøene internasjonalt pågår det diskusjoner om hva som er effektiv behandling av skoliose. For sekundære og medfødte sklioser, der det kan være forandringer i benstruktur eller der muskulaturen er svak pga. nevrologiske lidelser, kan korrigerende trening være vanskelig. For idiopatiske ungdomssklioser, som referert ovenfor, har korrigerende trening kombinert med korsettbehandling i økende grad blitt dokumentert å ha en viss effekt (Fusco et al, 2011; Grivas, 2008; Hawes, 2003; Maruyama et al., 2011; Negrini, Antonini, Carabalona & Minozzi, 2003; Negrini et al. 2008 a-d; Rigo, Reiter & Weiss, 2003; Weiss, 2007; Weiss, 2011). I en spesiell temaserie i «*Physiotherapy Theory and Practice*», et anerkjent amerikansk vitenskapelig tidsskrift, viser Weiss (2011) til behovet for kunnskapsbasert praksis innen skoliosebehandling. Samtidig konstateres det at det per i dag finnes mer evidens for at konservativ skoliosebehandling hjelper enn det finnes for kirurgiske tiltak (Weiss & Godall, 2008).

Særlig forskere innenfor europeiske behandlingsregimer hevder at ved iherdig trening er det mulig å motvirke feilstillinger i ryggen, gjennom spesifikke øvelser og ved å oppøve holdningsbevissthet ved kontinuerlig selvkorrigerende (Negrini et al., 2003, Weiss, 2003b-c, og 2005, Weiss & Rigo, 2001, Lehnert-Schroth, 2007). Slik trening er imidlertid krevende, og det skal sterk motivasjon og selvdisciplin til for å gjennomføre daglig korreksjonstrening og innarbeide vaneholdninger som retter opp ryggsøylen.

Konservativ skoliosebehandling i Tyskland

Når det gjelder konservativ behandling, er det Tyskland som kan vise til mest erfaringer. På 1800-tallet ble det her opprettet en rekke kurbad som også ga tilbud for skolioserammede, med sikte på å behandle ryggskjevheter. På 1900-tallet ble ulike apparater tatt i bruk og vi kjenner blant annet til «Klapp'ske øvelser», kryping på hender og knær for å gi bevegelse i ryggen. Siden har «Schroth-terapien» fått stor utbredelse ved behandling av skoliose i Tyskland. Dette behandlingskonseptet ble utviklet av Katharina Schroth, som selv hadde

²⁴ Opplysninger fra utdanningsmiljøene

skoliose.²⁵ «Schroth-metoden» er et selvhjelps-opplegg, der den skoliose-rammede lærer hvordan han/hun selv kan trene opp ryggen sin med holdningskorrigerende øvelser. Øvelsene er valgt ut spesifikt for den enkelte, ut fra det «skoliosemønster» som den enkelte har. Isometriske øvelser²⁶ kombinert med en pusteteknikk som gir trykk innenfra, bidrar til å korrigere ryggsøylen gjennom muskeltrening. Det legges stor vekt på oppøving av holdningsbevissthet i det daglige livet. En forutsetning for at denne treningsmåten lykkes er daglig innsats og kontinuerlig holdningsbevissthet.

Katharina Schroth startet allerede ved 16-årsalderen «selvtrening» med isometriske øvelser for å rette opp skjevheten. Det begynte med at hun oppdaget at når hun presset ned den skulderen som var høyere enn den andre, så ble halsen lengre, og når hun lå i sengen og presset skulderbladet nedover og framover, så endret hun på skjevheten. Hun registrerte også at når hun blåste (som å fylle en ballong) så beveget også brystkassen seg slik at hun kunne justere skjevheten i brystkassen. Med isometrisk trening og bevisste pusteteknikker klarte hun etter hvert å korrigere skoliosen til en rett rygg. Dette ble kjent blant andre skoliose-rammede, de kontaktet henne og hun hjalp dem til å trene på den samme måten. Virksomheten økte på og etter hvert ble denne måten å trene på utviklet som det som nå kalles «tre-dimensjonal skoliosebehandling». (Fra «Die Entwicklungsgeschichte der Dreidimensionalen SCHROTHschen Skoliosebehandlung»).

SEAS-konseptet i Italia

I Italia er det, siden 2002, utviklet et behandlingskonsept kalt SEAS (Scientific Exercises Approach to Scoliosis), med spesifikke korrigerende øvelser. Dette konseptet er av mer dynamisk karakter enn de isometriske Schroth-øvelsene. Negrini et al. (2006 og 2008b) refererer flere undersøkelser som peker mot at dette behandlingskonseptet har en effekt. I en undersøkelse vises det til at med effektiv SEAS-øving så ble forekomsten av behov for korsett redusert fra 25 % til 6 % fra ett år til et annet (Negrini et al., 2008b). I retningslinjer for behandling av skoliose i Italia, fastsatt i 2005, anbefales spesifikke, korrigerende øvelser, men ikke generelle sportsaktiviteter. Retningslinjene er basert på en gjennomgang av all nyere forskning om skoliosebehandling. En nyere systematisk oversikt utført av Italian Spine Scientific Institute (ISICO), bekrefter den positive effekten av øvelser på Cobbs' vinkel og på styrke, bevegelighet og balanse (Fusco et al., 2010).

Scoliosis SOS – UK

I 2008 ble det etablert en klinikk for konservativ skoliosebehandling i London. Opplegget bygger på de samme behandlingsprinsipper som ved Schroth-terapien i Tyskland, og er et hjelp-til-selvhjelp program. Pasientene får her innøve egne treningsprogram, lærer å kjenne sin egen rygg og blir stimulert til å fortsette ryggtrening. Det rapporteres om gode resultater fra behandlingsopplegget. Som ved klinikken i Tyskland mottas det også her pasienter fra hele verden.²⁷

Skoliosebehandling i USA

I USA regnes det med en forekomst av skoliose på 2-3 % i befolkningen. Dette estimeres til ca. 6 mill. skoliose-rammede i landet. National Scoliosis Foundation, etablert i 1976, er en pasientledet organisasjon som har som mål å bidra til forståelse av kompleksiteten forbundet med skoliose. Denne organisasjonen poengterer mangelen på viten om hvordan skoliose oppstår, og sier derfor at det ikke finnes noe som kan lege skoliose. Problemet beskrives

²⁵ Katharina Schroth bodde først i Dresden, men slo seg senere ned i Bad Sobernheim, nær Frankfurt, i Tyskland. Etter at hennes datter hadde utdannet seg til fysioterapeut opprettet de i 1961 sammen en behandlingsklinikk. Klinikken fikk navn etter opphavskvinnen – Katharina-Schroth-klinikken – i Bad Sobernheim. I dag er denne klinikken del av Asklepios-kjeden. Fra 1996 fikk klinikken nye lokaler, med plass til ca. 150 pasienter. www.skoliose.org

²⁶ 'Isometriske øvelser' er øvelser med stramming av muskulaturen uten bevegelser i leddene omkring.

²⁷ www.scoliosossos.com

likevel ved at ca. 600 000 pasienter oppsøker årlig lege for sine ryggplager, 30 000 barn blir foreskrevet korsettbehandling og 38 000 barn gjennomgår operasjon. Konservativ behandling i form av fysioterapi nevnes ikke på vev-siden til organisasjonen. Det advares om at mange pasienter utsetter seg selv for behandling som ikke er effektiv, men derimot ganske kostbar.²⁸

Sammenligning USA-Irland-Tyskland

Ved en sammenlignende undersøkelse av ikke-operasjons skoliosebehandling i Irland, Tyskland og USA ble operasjonskvoten brukt som mål for sammenligningen. Hos en ubehandlet pasientgruppe med idiopatisk skoliose i Irland var operasjonskvoten 28 %, en tilsvarende gruppe som ble behandlet med Milwaukee-korsett i USA, var operasjonskvoten 23 %, mens for en gruppe som ble gitt konservativ behandling i Tyskland, var den knappe 7 %. En av konklusjonene som ble trukket her, var at ikke-operasjons skoliosebehandling verden over bør kvalitetssikres og styrkes for å oppnå helhetlige behandlingsopplegg utover korsettbehandling (Weiss et al., 2003).

SOSORT – internasjonalt forskningssamarbeid

Etableringen av International Society on Scoliosis Orthopaedic Rehabilitation and Treatment (SOSORT) i 2003, ga et sterkere fokus på konservativ behandling internasjonalt.²⁹ I denne sammenslutningen deltar i dag forskere, helsepersonell og brukerorganisasjon fra alle kontinent, fra over 20 land.³⁰ I et SOSORT-møte i Mailand i 2005 ble «Retningslinjer for indikasjon på konservativ skoliosebehandling» drøftet. Her uttales det at målet ved skoliosebehandling er å forhindre en forverring i kurvaturen, å forbedre vitalkapasiteten og å redusere smerter (Landauer & Wimmer, 2003). Den første innsatsen ved konservativ behandling er fysioterapi, den andre er intensiv skolioserehabilitering, i tillegg til korsettbehandling. Retningslinjene forutsetter at korsettbehandling kan forhindre forverring i kurvaturen, og at det finnes bevis for reduksjon av operasjonsraten ved korsettbehandling. Fysioterapi anbefales når skoliosevinkelen er >20 grader (Weiss et al., 2006).

Etter det siste SOSORT-møtet i Barcelona i 2011 kom sammenslutningen ut med en revidert utgave av sine retningslinjer, nå med i alt 65 anbefalinger for en rekke ulike sider ved skoliosebehandling:

- korsettbehandling (20)
- spesifikke fysioterapiøvelser for vekstfasen (8)
- spesifikke fysioterapiøvelser ved korsettbehandling og operasjon (5)
- andre konservative behandlinger (3)
- lungefunksjon og øvelser (3)
- sportsaktiviteter (6)
- vurderinger (20).

Tidlig diagnose anbefales for å kunne sette i gang tiltak som eventuelt kan stoppe eller forsinke skoliosens utvikling, som for eksempel korsettbruk kombinert med spesifikke treningsprogrammer, som igjen kan forebygge behov for operasjon (SOSORT, 2011).

²⁸ <http://www.scoliosis.org/index.php>, lest 31.12.2011.

²⁹ Det finnes to andre sammenslutninger som også arbeider med, den ene er Scoliosis Research Society (SRS), som hovedsakelig har fokus på operasjon ved skoliose, og den andre er International Research Society on Spinal Deformities (IRSSD) som har fokus på forskning generelt

³⁰ Sammenslutningens årlige konferanse i 2012 skal være i Milano, Italia, 12-15 mai. Hovedfokus her vil være det vitenskapelige fundamentet for idiopatisk skoliose, og bl.a. omfatte diskusjoner om effekter ved skoliosetrening.

Arbeidet med å videreutvikle slike retningslinjer fortsetter, og SOSORT inviterer forskere og klinikere til å delta i arbeidet med å bygge opp evidensbasert kunnskap om skoliose og skoliosebehandling, å fornye eller forkaste de anbefalinger som pr. dato er utviklet (Negrini et al, 2012).

Helsetjenestepolitikk i dag – betydning for skoliosebehandling

Skolioserammede har blitt omtalt som «en forsømt gruppe» innenfor det norske helsetjenestetilbudet.³¹ I lys av dette vil vi her se nærmere på de føringer som i dag gis for helsetjenesten generelt, og dermed også hvilke muligheter skolioserammede vil ha.

Gjennom pasientrettighetsloven har personer i Norge rett til nødvendig helsehjelp, og har krav på å få nødvendig helsehjelp i kommunen der en bor, eller oppholder seg (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). For å kunne yte nødvendig helsehjelp skal kommunene organisere blant annet fysioterapi- og rehabiliteringstjenester. Det er også lovfestet rett til individuell plan for behandlingsopplegg, dersom ens helsetilstand krever langvarige og koordinerte helsetjenester. Planen skal bidra til å klargjøre ansvarsforholdene og opplyse om hva slags behandling, tiltak og tjenester som kan ventes til hvilken tid. Den individuelle planen skal dekke behovene i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven, spesialisthelsetjenesteloven og psykisk helsevernloven. Planen forutsetter med andre ord et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen.

Medbestemmelse og brukermedvirkning i helsevesenet, som kan defineres både på individ- og på systemnivå, har variert over tid (Andreassen, 2005). Brukermedvirkning står i dag sterkt forankret i norsk lov, som i Lov om pasientrettigheter (Sosial og helsedirektoratet, 2004), som bekrefter «Rett til medvirkning og informasjon» ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, og hvor medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. I Stortingsmelding 21(1998-1999) om «Ansvar og meistring» beskrives et helhetsperspektiv på rehabiliteringsprosessen, samtidig som at det kommenteres at brukernes behov i rehabilitering er for lite i sentrum.

Rett behandling på rett sted - Samhandlingsreformen

Behovet for samordning av tjenestetilbudene i helse- og sosialsektoren har ført til at i dag er det fokus på samhandling i sektoren. Samhandlingsreformen blir gjennomført fra 2012, bl.a. ved iverksetting av Folkehelseloven av 8. april 2011, som trådte i kraft 1. januar 2012. Utfordringene er, slik de beskrives i St. meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen:

1. *Pasientenes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok – fragmenterte tjenester*
2. *Tjenestene preges av for liten innsats for å begrense og forebygge sykdom*
3. *Demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne*

Gjennom fem hovedgrep ønsker regjeringen å møte disse utfordringene:

³¹ En slik uttalelse kom fram i en nettdebatt om ryggplager i Dagbladet, 28. 10. 2005, se <http://www.dagbladet.no/dinside/2005/10/28/447354.html>, lest 31.12.2011.

1. en klarere pasientrolle
2. ny framtidig kommunerolle
3. etablering av økonomiske incentiver
4. spesialisthelsetjenesten skal utvikles slik at den i større grad kan bruke sin spesialiserte kompetanse
5. tilrettelegge for tydeligere prioriteringer.

Reformen innebærer en overføring av større ansvar til lokale helsetjenester og fordeling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste. 'Samhandling' er definert som

et uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg i mellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte.

Samhandlingsreformen skal sikre en framtidig helse- og omsorgstjeneste som skal svare på pasienters behov for koordinerte tjenester og på de samfunnsøkonomiske utfordringene. Lik tilgang til gode og likeverdige tjenester skal fortsatt være bærebjelken, heter det i sammendraget av meldingen.

Det pekes det på behovet for forebyggende arbeid gjennom utbygging av bl.a. fysioterapitjenester og kommunale lærings- og mestringstilbud med lavterskelstilbud, helsestasjons- og skolehelsetjeneste, tverrfaglig samarbeid og kompetansebygging innen primær, sekundær og tertiærforebygging. Målet er å oppnå god helse, å forebygge tilbakefall og at befolkningn kan holde seg frisk, å lære å leve med problemer, men hindre at de blir verre.

Samhandlingsreformens betydning for skolioserammede

Hva innebærer Samhandlingsreformen for skolioserammede? Skolioserammede vil fortsatt ha fastlege, kommunefysioterapeut og helsesøster som sine primærkontakter i kommunehelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten, dvs. de tre miljøene ved universitetssykehusene som i dag driver skoliosebehandling, vil være den endelige diagnostiserende og behandlende instans. Den første diagnostisering og eventuelt oppfølgende behandling vil imidlertid fortsatt foregå i lokalmiljøet. Dette vil stille krav til kompetanse lokalt. Helsedepartementet understreker bl.a. at «*oppfølging av personer med kroniske lidelser vil bli bedre*» etter den nye reformen.³² Dette løftet antar vi må også omfatte skolioserammede.

³² <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandling/om-samhandlingsreformen/samhandlingsreformen-i-kortversjon.html?id=650137>

Del IV: Hva undersøkelsen forteller

I denne hoveddelen av rapporten framstilles funnene fra spørreundersøkelsen. Ettersom vi har brukt spørreskjema både med åpne spørsmål og faste svaralternativ, får vi her en blanding av informasjonen som kan oppsummeres i tabellform og informasjonen som er samlet i tekstlig form. Funnene framstilles i tilknytning til hvert av temaene vi tok opp i spørreskjemaet. En sammenfatning og drøfting av funnene framstilles i *Del V: Å leve med skoliose – Behandlingserfaringer, informasjonsbehov, livskvalitet og mestring* (se s. 106).

Personlige og demografiske forhold

I dette kapitlet ser vi først på kjønns- og aldersfordeling i utvalget, deretter den geografiske spredning av respondentene, så informasjon omkring oppdagelse av skoliose (alder og hvem som oppdaget ryggskjevheten), oppgitte diagnoser, skoliosevinkler, tilleggsplager og om familiær forekomst.

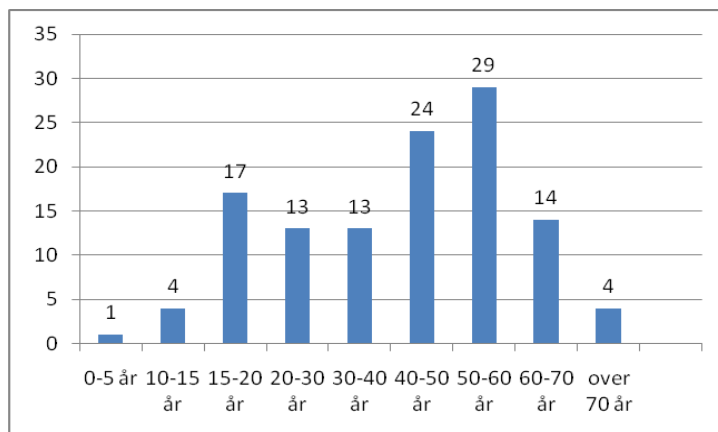
Kjønns- og aldersfordeling

Utvalget består av 111 (93 %) kvinner og åtte (7 %) menn. Utvalget er begrenset, og er ikke representativt for «skoliosebefolkningen» generelt. En fullstendig oversikt over skolioseforekomst i Norge finnes ikke, og det finnes således sannsynligvis et stort "mørketall". Det er vanlig å anslå forekomsten til 1-3 % av befolkningen. Således kan det finnes anslagsvis et minstetall på 5000 skolioserammede i Norge, tatt i betraktning en betydelig befolkningsvekst de senere årene. I Skoliosenettverket i Ryggforeningen er det i dag registrert ca. 300 medlemmer. Medlemstallet er økende, etter hvert som nettverket blir kjent.

At det er en kjønnskjevhet i forekomsten er fastslått også internasjonalt, slik det også er i vårt utvalg. Ungdomsskoliose (adolescent skoliose) rammer jenter oftere enn gutter, mens ved infantile og juvenile skolioseformer rammer det likt. (Se Del II: Om skoliose, s. 19-22).

I Figur 1 ser vi at de to største aldersgruppene i utvalget er «40–50 år» og «50–60 år» med til sammen 53 personer (45 %) i dette alderssegmentet. Vi finner 21 personer (17 %) i den «aktive» fasen, «10–20 år». I denne perioden er ungdommene i vekst, skoliose kan være progredierende, men også påvirkbar. 26 av informantene (23 %) er i aldersgruppen «20–40 år». På ytterkantene er aldersgruppen «0–5 år», med én person, og «over 70 år» med fire personer. Når en så pass stor andel av respondentene er «godt voksne», så vil også en stor andel av svarene omhandle opplevelser som skoliose rammet over en lang livsperiode, og

behandlingserfaringene kan f. eks. være fra 1960-70- og 80-tallet. Gjennomsnittsalderen i vårt

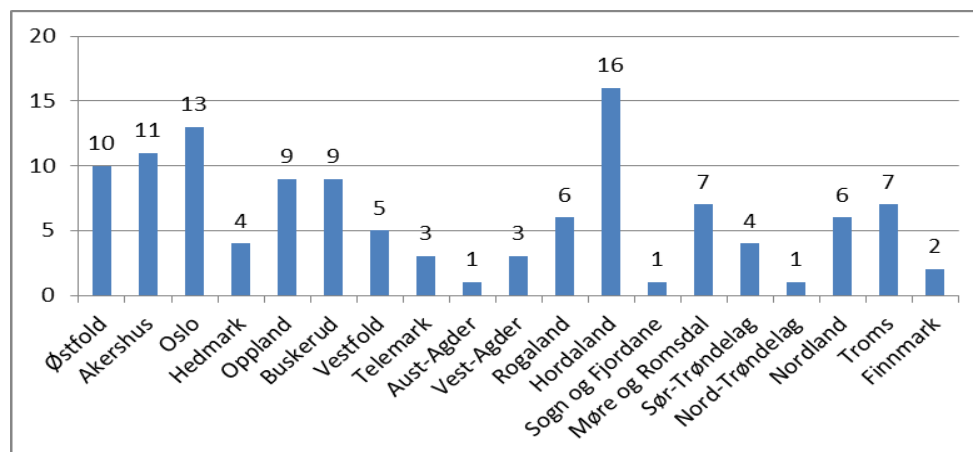


Figur 1. Aldersfordeling i utvalget.

utvalg er 41 år. Når vi har relativt få informanter som «står midt oppe i» en skolioseutvikling, dvs aldersgruppen 10-20 år, 22 respondenter er under 20 år, så kan dette ha sammenheng både med at det er ikke så mange i denne aldersgruppen som er registrerte i skoliosenettverket, eller at de som måtte ha fått spørreskjemaet ikke har funnet grunn til å svare.

Geografiske forhold – respondentenes bosted

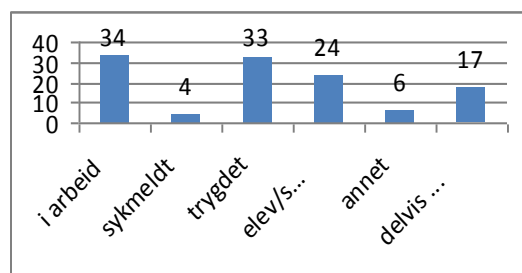
For å skaffe oversikt over den geografiske spredningen i utvalget, spurte vi om bostedsfylke både da skoliosen ble oppdaget og om bosted i dag. Vi ba informantene også krysse av om de bodde i bygd eller by. 70 personer (60 %) oppgir å bo i by i dag, mot 67 personer (56 %) da skoliosen ble oppdaget. 46 personer oppgir å bo i bygd i dag, mot 51 (43 %) da skoliosen ble oppdaget. Selv om dette er et lite utvalg, kan det være at vi her ser det samme flyttmønsteret som i samfunnet for øvrig. Som vi ser av Figur 2 er alle deler av landet representert i utvalget.



Figur 2. Bostedsfylket i dag.

Arbeid, trygd, skole

Av de 119 respondentene i undersøkelsen så oppgir 34 (29 %) å være i fullt arbeid, 17 personer (14 %) er i delvis arbeid/delvis trygd, 33 er trygdet, 4 sykmeldt, 24 er elever/studenter og 6 "annet" (pensjonister). Samlet sett kan vi trekke dette sammen til at 43 % er i fullt eller delvis

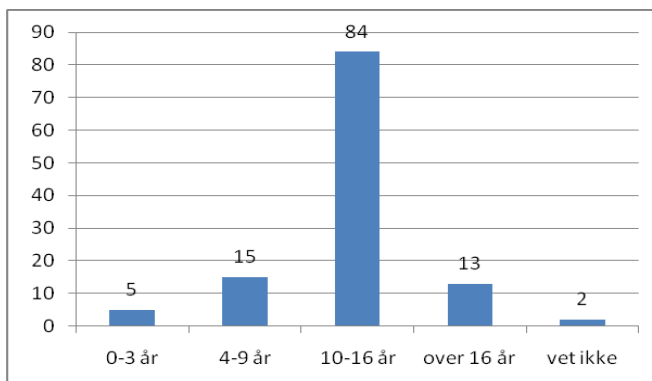


Figur 3. Arbeid, trygd, skole,...

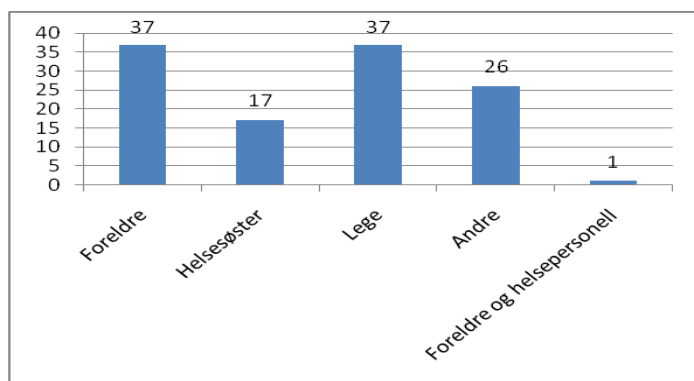
arbeid og 45 % er delvis eller fullt trygdet eller sykmeldt. (Figur 3).

Oppdagelse av skoliose, diagnoser og skoliosevinkler

Sentrale spørsmål for skolioserammede er bl.a. om når skoliosen ble oppdaget, hvem som oppdaget den og hvordan det skjedde. Tidlig diagnostisering og oppfølging antas å kunne ha betydning for mulig påvirkning av skjevutviklingen. Som vi ser av Figur 4 var majoriteten av utvalget, 84 personer eller 71 %, i aldersgruppen 10-16 år da skoliosen ble oppdaget. To personer oppga. å ikke vite når skoliosen ble oppdaget. Fordelingen i dette utvalget er i tråd med det som er allment kjent, at idiopatisk ungdomsskoliose er den hyppigste forekommende formen.



Figur 4. Alder da skoliosen ble oppdaget (N= 119).



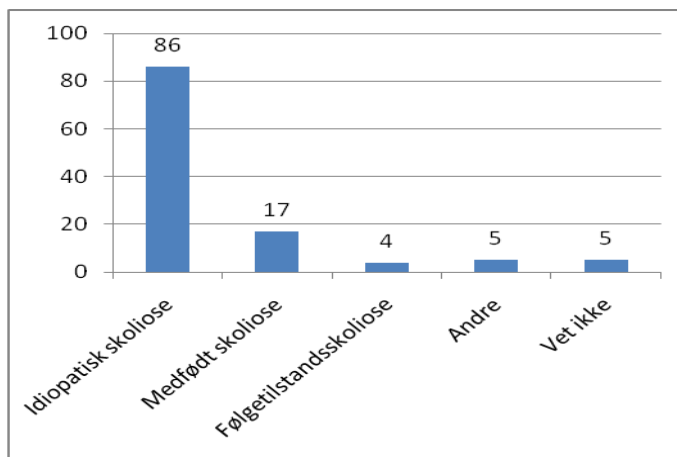
Figur 5. Hvem som oppdaget skoliosen (N= 118).

I flesteparten av tilfellene er det foreldre og/eller helsepersonell som oppdager skoliosen. Likevel er det en andel på 26 tilfeller (22 prosent) der andre enn forelder/helsepersonell først oppdaget skoliosen (Figur 5). Ikke alle husket hvem som oppdaget ryggskjevheten først. Når så pass mange oppgir legen, så er det antakelig fordi de der fikk stilt diagnosen. Det kan likevel ha vært foreldre, venner eller

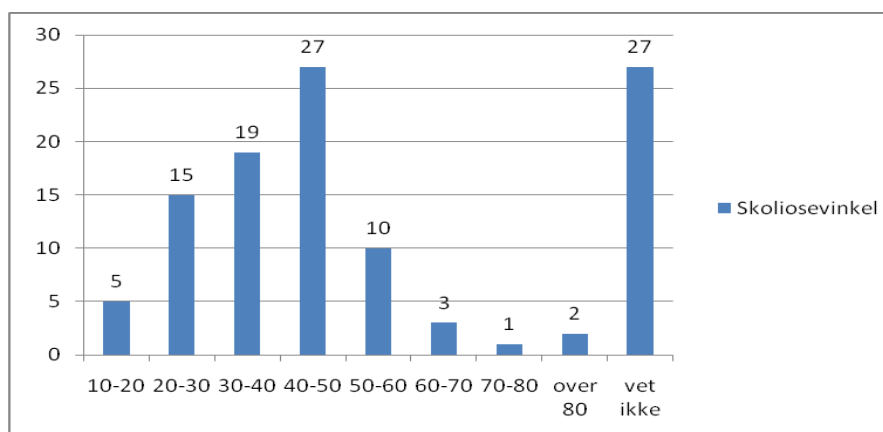
helsesøster som først oppdaget en skjevhet i ryggen. Fram til 1990-tallet var ryggundersøkelser inkludert i helseundersøkelsene på skolen (5.-6. klasse). Av «andre» som oppdaget skoliosen oppgis f. eks. kiropraktor (1), fysioterapeut (4), søsken (3), venner (3), bestemor (1), gymlærer (4), og «meg selv» (2).

86 personer (72 %) oppgir diagnosen idiopatisk skoliose, mens 17 personer (14 %) oppgir "medfødt skoliose". Bare fire (3 %) oppgir at de har skoliose som følgetilstand. Fem personer vet ikke, og fem oppgir «andre» (Figur 6).

«Medfødt skoliose» kan også være en idiopatisk skoliose. Ettersom en ved denne skolioseformen ikke kan gi klare årsaker til at den oppstår, oppfattes den gjerne som medfødt. Følgetilstandsskoliose blir oppgitt som følger etter trafikkulykke, polio, brannskade, hoftedysplasi, astma, beinlengdeforskjell.



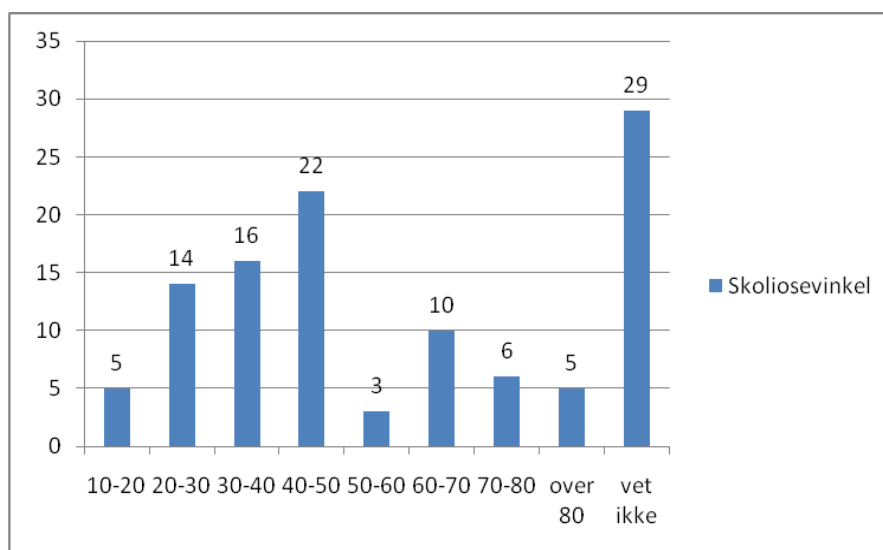
Figur 6. Diagnose (N= 117).



Figur 7. Skoliosevinkel da den ble oppdaget.

Skoliosemålinger, dvs. målinger av ryggskjevheten, uttrykkes, som nevnt, ved vinklene på buen i ryggsøylen (se s. 25). I Figur 7 ser vi at den største gruppen, 27 personer, hadde en skoliosevinkel på 40-50 grader da den ble oppdaget. Like mange, 27 personer, vet ikke

hvor stor skoliosevinkelen var da den ble oppdaget. 20 personer har ikke svart på dette spørsmålet (vet ikke?). Til dette spørsmålet kan det være mange usikkerhetsmomenter, og relevansen av disse informasjonene kan diskuteres. Mange skolioserammede har kanskje ikke blitt fortalt eller vært opptatt av disse målingene. Det er derfor naturlig at mange «ikke vet». For nyoppdagete skliosier i dag, er slike målinger av betydning. Målingene gir et uttrykk for graden av ryggskjevhet. Det er ut fra disse målingene det bestemmes om det bør settes inn behandling. At den største gruppen oppgir at skoliosevinkelen var 40-50 grader da den ble målt første gang, forteller at det først er når skoliosen er relativt langt fremskreden at den har blitt diagnostisert og målt.



Figur 8. Skoliosevinkel i dag.

Av dem som oppgir skoliosevinkel pr. i dag, har hovedtyngden i vårt utvalg, 52 personer eller 47 %, en skoliosevinkel mellom 20 og 50 grader, mens fem personer har en vinkel på over 80 grader. (Figur 8). 29 personer oppgir at de ikke vet hvor stor skoliosevinkelen er i dag.

Skolioseplager og tilleggsplager

På spørsmål om utvalget opplever tilleggsplager svarer 99 personer ja, og 15 personer nei. Her er spørreskjemaet uklart om hva som faktisk menes med «tilleggsplager». I svarene ser vi at de fleste beskriver «tilleggsplager» som smerter og plager som tydelig er knyttet til skoliosen, eller skjevheten i ryggen. Således leser vi av svarene mer hvilke plager informantene faktisk har og som er knyttet til ryggskjevheten, enn «tilleggs»-plager, i betydningen «andre plager eller lidelser». Noen få beskriver imidlertid slike «andre plager»,

trolig som uttrykk for andre diagnosetilstander, ikke nødvendigvis plager som er en følge av skoliose.

Ettersom plagene fra ryggskjevheten, med ubalanse i ryggmuskulatur og –struktur, gir følgetilstander, velger vi å ta med alle svarene respondentene her har gitt, men vil forsøke å skille mellom plager som er rimelig å knytte til skoliosestilstanden, plager som trolig er følgetilstander og plager fra andre lidelser, dvs de som kommer *i tillegg til skolioseplagene*. Tilleggsplager forteller om at skoliose-rammede kan oppleve et stort spekter av lidelser og plager.

Plagene som blir beskrevet kan kategoriseres i seks grupper:

- smerter og muskelspenninger
- pusteproblemer eller nedsatt lungefunksjon
- slitenhet og tretthet
- stivhet
- psykiske reaksjoner
- tilleggsplager, knyttet til "andre" lidelser

Smerter og muskelspenninger

Det er *smerter og muskelspenninger* som er hovedplagen til de fleste av respondentene. Nesten halvparten svarer at de har smerter i rygg og nakke. Noen har også hodepine, andre har smerter i hofter og bekken. Noen beskriver dette som kroniske smerter, andre som belastningssmerter.

De fleste beskrivelsene av smertetilstander synes å være knyttet til følger av ubalanse i muskulatur og ledd. En kvinne i 30-årene beskriver også nevrologisk betinget smerte, knyttet til skiveprolaps: «Store ryggplager med skiveprolaps (operert en gang), nevrologiske smerter, slitasje i hoftene, mye muskelplager og veldig store ryggsmerte». En kvinne i 50-årene (operert) beskriver nummenhet, prikking og utstrålende smerter til beina:

Skjevstilling av nakke/skulder pga. ryggens to buer. Korsryggssmerter/stråling i hofter. Tretthet i hele kroppen. Smerter i alle muskelfester. Stråling i arm og fingre. Prikking i føtter og fingre/hender.

Mange beskriver smerter i nakke og nedre del av ryggen. Flere respondenter, i forskjellige aldersgrupper og som alle er opererte, beskriver at de har «vondt i ryggen, blir fort sliten» (kvinne 15-20 år), «muskelsmerter pga. avstiving, overbelaster skuldre og korsrygg, får muskelknuter» (kvinne 30-40 år), «smerter og stivhet i nakke, skuldre, korsrygg» (kvinne 40-50 år), «vondt i bekken, vondt i nakken» (kvinne 40-50 år). Noen forklarer smertene med feilbelastninger: «svak nakke, bekkensmerter, generelt utslitte muskler pga. feilbelastninger», sier en kvinne i 50-årene.

Smertebildet er framtrædende også hos ikke-opererte. Her finner vi flere eksempler på sammensatte plager, og til dels dramatiske beskrivelser:

- *Belaster feil slik at jeg har problemer med bekken, litt hofter og kne. Ribbena går ned i hoftebenet og dermed blir det klem på nerver, vondt i nakke/hode (kvinne 30-40 år).*
- *Belastningssmerter i ene siden av kroppen, dvs mest i nakke, skulder, overarm, korsryggssmerter, mye hodepine, brokk i spiserør, pust/kungekapasitet, konsentrasjon (pga. smerter) (kvinne 40-50 år).*

- *Nakkesmerter med utstråling til armer, verst i venstre arm. Vondt i hodet i perioder. Smerter fra nedre del av rygg med utstråling til høyre ben. «Lyn-nedslag» i nedre del av rygg og med kraftige rykninger i begge ben. Nedsatt bevegelse, er stiv. Venstre armhule og høyre lår er tidvis noe hovent (kvinne 50-60 år).*

Andre beskriver følelsen av at «ryggen vil ikke bære meg» (kvinne 60-70 år), «smerter, trøtthet, søvnforstyrrelser, nummenhet, prikking» (kvinne 40-50 år), «kroniske smerter i rygg, skuldre og hofter tømmer energi» (kvinne 20-30 år). En kvinne i 40-årene har hatt «ryggsmerter, hodepine og myalgier siden tenårene, låsninger».

Pusteproblemer eller nedsatt lungefunksjon

En relativt stor andel av respondentene (22 av 119) beskriver at de er plaget av problemer med pusten, har «tung pust», «pusteproblemer», «vansker med å puste», har «redusert lungekapasitet» eller er plaget med «tørrhoste». Dette er plager som trolig har sammenheng med redusert bevegelse og tilstivning i ryggen og brystkassen. En kvinne i 50-årene (operert) sier: «[Jeg] blir fort andpusten. Ribbenene på høyre side er ekstremt stive og påvirker lungene». Respondenter fra alle aldersgruppene rapporterer også om astma eller bronkittplager, både anstrengelsesastma (jente 10-15 år) og generelle astmaplager.

Slitenhet og tretthet

Selv om bare 11 respondenter bruker begrepet «slitenhet», for å beskrive sine plager, så går det fram av andre svar at mange blir fort slitne i ryggen og er trette. Denne karakteristikken bruker respondenter i alle aldersgruppene, og både opererte og ikke-opererte. En kvinne i 40-årene kaller det «muskulær tretthet».

Stivhet

Et annet kjennetegn ved skoliosestilstanden, er «stivhet». Stivheten oppleves både i rygg, nakke, skuldre og hofter. Med «tretthet, stivhet, kan [jeg] ikke være så aktiv», sier en kvinne 40-50 årene (ikke operert). En annen kvinne (30-40 år) som er operert, beskriver «muskelpplager, nervesmerter i beina, tretthet, angst, stivhet».

Psykiske plager

Flere av respondentene beskriver psykiske plager, i form av depresjon, som en følgetilstand til skoliose. En annen (kvinne 20-30 år) beskriver de konstante smertene som også bringer med seg depresjon, og som hun mener er knyttet til feilbelastninger: «depresjoner, smerter/ømheter ALLTID, (i) nakke, skuldre, korsrygg, hofter. Feilbelastninger pga. smerter. Betennelseskul i nedre del hofte/rygg». En annen kvinne i 30-40 årene knytter smerter til energimangel, som også kan peke på den psykiske belastningen fysiske plager kan gi: «.... (har) gangvansker, bekkenproblem, nakke- og hodepine, energimangel».

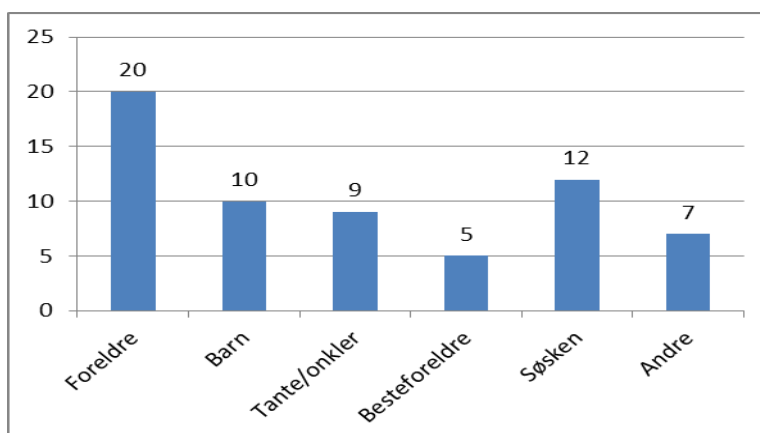
Tilleggsplager, knyttet til andre lidelser

Når vi spør etter «tilleggsplager» i betydningen «andre lidelser», utover skolioseplager, så er det flere som beskriver ulike tilleggsdiagnoser i muskler og skjelett, slik som artrose, fotlidelser, reumatiske sykdommer, benskjørhet og migrene. Slike plager kan oppstå uavhengig av skoliose, men i kombinasjon med skoliose kan dette bety ekstra belastende plager.

Kompleksiteten i smertebildet kan antakelig forklares på ulike måter: både ved at skoliose virker ulikt inn på kroppen, at ulike lidelser kan gi skoliotiske tilstander og at skoliose kan være del av mer omfattende syndromer. Vår undersøkelse går ikke inn på differensialdiagnostikk. Det er respondentenes opplevelse av sine ryggplager vi er opptatt av å få fram.

Arvelige faktorer

Som vist til innledningsvis, antas det at ved skoliose er det en viss arvelig faktor. Dette betyr at det ofte er flere i samme familie som har skoliose. I denne undersøkelsen kommer dette fram i Figur 9 som viser hvem i nær familie som har skoliose. Her er det i alt 46 personer (39 %) som oppgir at det er andre i familien som har skoliose. Andre i familien kan være bestemor, mor, tante, bror og kusine. I svarene som omfatter «andre» oppgis eksempelvis søskenbarn, niese, oldemor og svigerinne.



Figur 9. Skoliose i familien.

Vi spurte informantene hvilken betydning de tilla at det var flere i samme familie som hadde skoliose. I dette utvalget er det flere som sier at det har hatt liten eller ingen betydning (14 respondenter). For noen av disse er det slik at en mor (eller en onkel) fikk først diagnostisert skoliose sent i livet, og at skoliosen har vært lett eller lite merkbar. En kvinne i 50-årene sier:

Ingen spesiell (betydning). Ble ikke klar over at min mor hadde skoliose før hun ble eldre, og den ble mer og mer framtrepende. Slik at jeg visste ikke det da jeg var under behandling. Man tenker jo i dag at det er en arvelig faktor inn i bildet.

For noen har det nok hatt en betydning at når skoliose ble oppdaget hos et familiemedlem, så var familien mer forberedt og vedkommende kunne få hjelp raskere. «Det har nok hatt betydning for at de fant det ut. Forståelse for at jeg trengte behandling», sier en kvinne i 30-årene, og en annen peker også på det positive fellesskap dette kan ha i en familie:

...men har en god støtte i min mor, og mye forståelse hos henne. Lillesøster har ikke så stor skjevhet, og lite plager, men har vært gjennom korsettbehandling i 3 år, når hun var 15-17 år.

En kvinne i 40-årene viser til at mer kjennskap til og opplysning om skoliose hjelper:

I voksen alder har søskenbarnet mitt fått ei datter som er ryggoperert. Ser hvor annerledes ting blir gjort pr i dag. Jeg kan vise henne at med tilrettelagt jobb går det bra å jobbe osv.

En annen sier at «... forstår min egen situasjon bedre. Ingen av mine slektninger har blitt korsettbehandlet, kun je». (kvinne 40-50 år). Det at det er andre i familien med skoliose kan også skape engstelse, mener noen: «både jeg og foreldrene mine var engstelige for om jeg måtte opereres, da min søster er operert for skoliose» (mann 15-20 år. En sier: «Ingen forståelse for evt. smerteplager» [fra de andre i familien som hadde skoliose] (kvinne 40-50 år).

Respondentene peker også på ensomheten som mange skolioserammede opplever. Med en relativt sjelden lidelse kan noen få følelse av at er er «den eneste i verden» som har skoliose. Noen av informantene berører dette, ved å uttale at «Det har sikkert hjulpet meg mye, fordi man har ikke så mange som virkelig kan føle med deg» eller «Da jeg hørte om det for 20 år tilbake, tenkte jeg at jeg ikke var alene om det»..

Syv av respondentene kommenterer arvelighet. En har her noen betraktninger omkring dette som berører endring i behandlingstilbudet i dag: «...det kan være arvelig, men jeg fikk jo hjelp til å begynne å trene da jeg var 34 år, og kastet korsettet, mens min far gikk dobbelt da han døde 69 år gammel. Fikk aldri noe hjelp?» (kvinne i 70-årene). En annen sier: «Jeg fulgte med på ryggene til mine tre barn da de var i oppveksten. Men var ikke bekymret. Har vært klar over arveligheten, men var ikke redd for å få barn av den grunn» (kvinne 50-60 år). Skoliose i familien fører naturlig nok til spesiell oppmerksomhet på om det er andre i familien som også utvikler dette. «Spesielt oppmerksom på dette og fulgt ekstra godt med. Min bror ble kun fulgt opp pga. meg, ville vel ellers ikke blitt. Hans skjevhet utviklet seg ikke», forteller en kvinne i 50-årene. Likeledes sier en kvinne i 20-årene: «Det var nok noe som gjorde at jeg ville finne ut om jeg hadde det, bare at det tok tid pga. legers uvitenhet. Broren min har en mye større skjevhet enn meg, og fikk korsettbehandling».

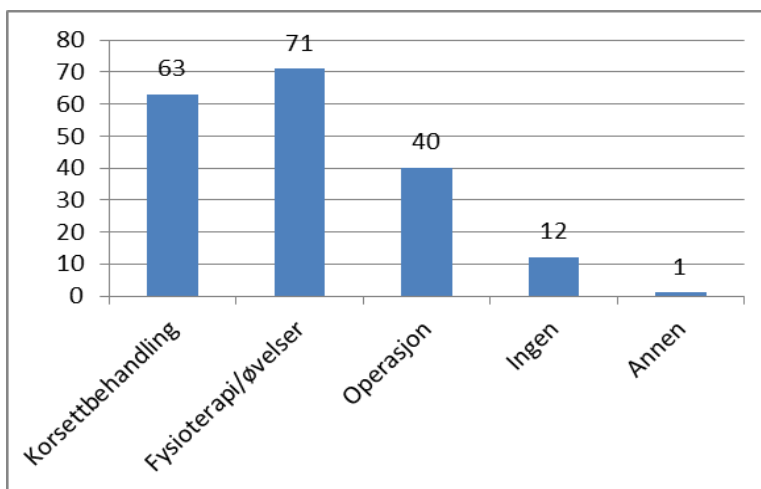
Det poengteres også at det er mer snakk om skoliose i dag: «Det var vel ikke så vanlig å undersøke så godt før i tiden. Hørte aldri at skoliose ble nevnt før jeg ble voksen» (kvinne 60-70 år).

Behandling av skoliose og behandlingstyper

I dette kapitlet framstilles svar som vedrører ulike behandlingstyper: først korsettbehandling, deretter fysioterapi og til slutt operasjon. Vi inkluderer her også fysisk aktivitet og trening som skolioserammede driver på egen hånd. Først gis en oversikt over fordelingen av typer gjennomgått behandling.

Behandlingsmulighetene ved skoliose deles inn i konservativ behandling, som omfatter korsettbehandling og fysioterapi, og operasjon. Informantene ble bedt om å krysse av for hvilke typer behandling de hadde gjennomgått. Som det går fram av Figur 10 har flertallet fått korsettbehandling og/eller fysioterapi. 12 personer (10 %) oppgir å ikke ha gjennomgått noen form for behandling. Mange har gjennomgått kombinasjoner av ulike behandlingsmåter.

De fleste som opereres gjennomgår pre- og postoperativ fysioterapi i form av pusteteknikker etc. Således kunne eventuelt alle som har krysset av for operasjon også ha krysset av for «fysioterapi». Noen krysser av på fysioterapi kun når de har gått til ambulant fysioterapi (på institutt). Når det krysses av for både korsett og fysioterapi så kan det være at behandlingsformene er gjennomgått til ulike tider i livet, og er ikke knyttet sammen. «Annen» oppgis i denne sammenheng å være «Schroth-terapi».



Figur 10. Fordeling av type behandling som er gjennomgått.

På det åpne spørsmålet om «annen» behandling, så er svarene her eksempelvis akupunktur, kiropraktor, naprapati, kinesiologi, osteopati, Schroth-terapi (kunne trolig klassifiseres som fysioterapi) og gips (kunne trolig klassifiseres som korsett). Noen har også prøvd healing, coaching og CITE-lysterapi. En informant oppgir å ha vært til behandling ved kurbad 1-2 ganger pr. år de siste 15 årene.

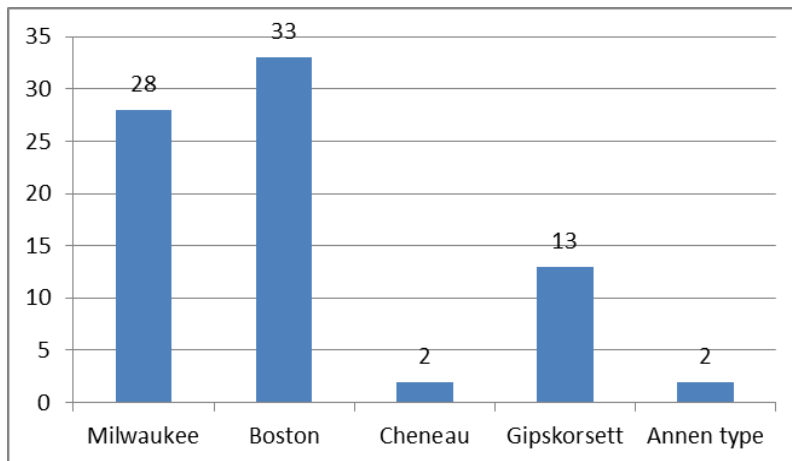
Korsettbehandling

I dette utvalget er det, som Figur 10 viser, 63 av respondentene (52 %), som har gjennomgått korsettbehandling. 71 av respondentene (60 %) er over 40 år. Det er grunn til å tro at det i denne gruppen kan være flere med ubehandlet skoliose. Ut fra dagens retningslinjer for skoliosebehandling vil de aller fleste med skoliosevinkler på over 30 grader gjennomgå korsettbehandling og flere blir diagnostisert på et tidlig tidspunkt.

I det etterfølgende beskrives hvilke typer korsett som har vært brukt, alder og varighet ved korsettbehandlingen, og hvilken nytte eller ulemper respondentene har opplevd ved korsettbehandling.

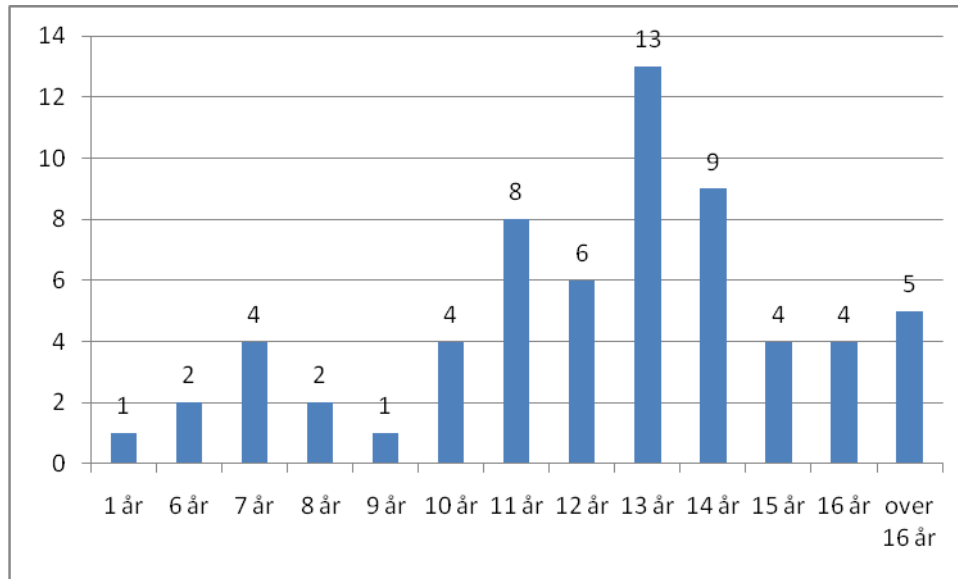
Korsett – typer, alder og varighet ved korsettbehandling

I spørreskjemaet ble informantene bedt om å oppgi hvilke korsett-typer de evt. har brukt, alder og varighet ved korsettbehandling og opplevd nytte og ulemper ved denne behandlingsformen. Av de 63 som oppgir å ha gjennomgått korsettbehandling er det et flertall av respondentene som har brukt Milwaukee og Boston-korsett, mens Cheneau er det kun en som oppgir å ha brukt, mens en har brukt både Cheneau og Boston-korsett (Figur 11). Fem informanter har brukt både Milwaukee-, gips- og Boston-korsett. Fire har brukt Milwaukee- og Boston-korsett, og seks Milwaukee- og gipskorsett.



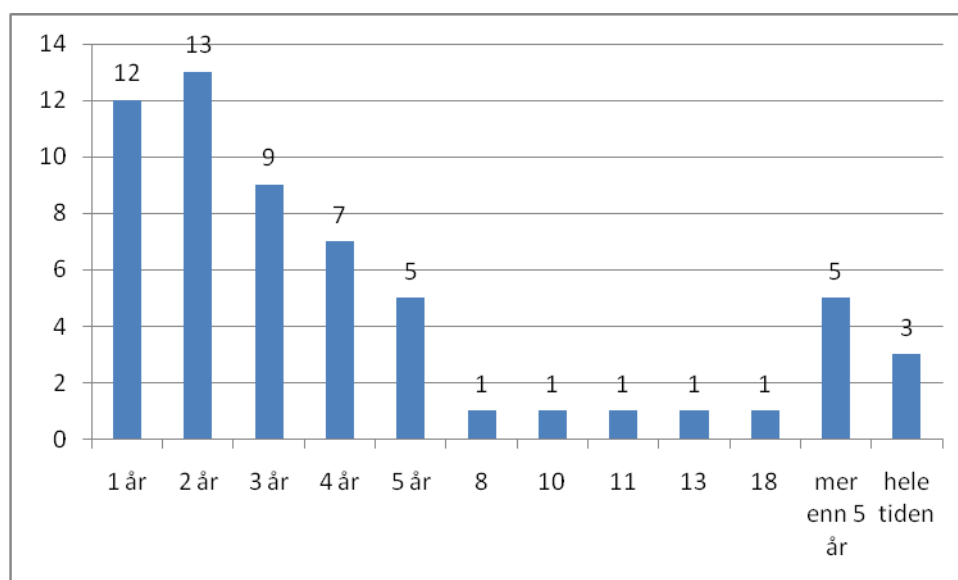
Figur 11. Fordeling av type korsettbehandling

I Norge er det amerikanske korsetter, Milwaukee og Boston, som brukes, de senere årene hovedsakelig Boston-korsetter. Cheneau-korsettene blir brukt flere steder i Europa, særlig i Tyskland og Spania. At så pass mange i vårt utvalg har erfaringer med Milwaukee- og gipskorsetter, er nok uttrykk for at hovedtyngden av informantene er «godt voksne» og har en lang behandlingshistorie. 44 respondenter (70 %) var mellom 11-16 år da korsettbehandling begynte (Figur 12).



Figur 12. Alder da korsettbehandling begynte.

Korsettbehandling ved idiopatisk skoliose, som gjerne blir diagnostisert i 10-12-årsalderen, har effekt så lenge personen er i vekstfase. Det betyr at den mest effektive tiden vil være i tenårene. De av informantene som har hatt korsettbehandling i tidlig alder (0-10 år) – i vårt utvalg 10 personer – kan ha hatt andre diagnoser enn idiopatisk skoliose. Tidspunktet for når korsettbehandling begynte kan både ha sammenheng med når skoliosen ble oppdaget, skoliosevinkelen som ble målt og «skjelett-alderen», hvilken vekstfase en er i. Hovedtyngden av informantene her, 25 personer (42 %) har brukt korsett 1-2 år, mens 18 personer (31 %) oppgir å ha brukt korsett i mer enn 5 år (Figur 13). Tre personer bruker korsett hele tiden.



Figur 13. Varighet av korsettbehandling.

Andelen personer som har brukt korsett i 1-2 år, kan ha brukt dette også i en fase før operasjon. I hvilken grad korsettbehandlingen har hatt korrigerende effekt er ukjent. Som

regel vil korsettbehandling ha en korrigerende intensjon, men i noen tilfeller kan korsett også brukes som en støttende funksjon, for «å holde ryggen oppe».

Opplevd nytte og effekt ved korsettbehandling

*Hindret at ryggen ble enda skeivere?
Fikk høre at jeg var ”på grense” til å bli operert
(Kvinne 40-50 år)*

Opplevelsen av nytte og effekt av korsettet blir uttrykt på ulike måter og varierer fra opplevelse av korsettet som nyttig for korreksjon av skjevstilling og som støtte for ryggen til tvil, lite eller ingen opplevd nytte av korsettbehandlingen.

Nytte av korsett for korreksjon og som støtte

På spørsmål om nytte av korsettbehandling svarer 17 av de 63 respondentene som har gjennomgått slik behandling eksplisitt at de har opplevd nytte av korsettet. 14 av disse er ikke opererte. Flere mener at korsettet har stanset eller hindret forverring i skolioseutviklingen, slik en kvinne i 50-årene uttrykker det:

Korsettbehandlingen bremsset en rask utvikling av skoliosen ved 7 års alder, fra 27 grader til 40 grader på 4 mnd, forut for oppstart med først 2 gipskorsett og så Milwaukee. Korsettbehandlingen var avgjørende for at jeg unngikk operasjon, noe jeg var glad for.

Andre, fra ulike aldersgrupper, uttrykker dette på ulike måter:

- *Vi har fått stagnert skoliosen, slik at den ikke utvikler seg videre (kvinne 15-20 år).*
- *Sammen med fysioterapi hindra det at skoliosen blei verre (kvinne 20-30 år).*
- *Vinkelen ble opprettholdt og ikke forverret (kvinne 30-40 år).*
- *Stanset noe av skoliosen (kvinne 40-50 år).*

Blant opererte deltakere i undersøkelsen som har brukt korsett, så oppleves nytten ulikt. Eksempler på uttrykk av nytte i forbindelse med operasjonen er: «Hjalp meg til å holde meg oppe, ryggen i ro, fikk tid til å gro» (kvinne 30-40 år), «[Korsettet hjalp meg til] at jeg ikke satt feil, sikkerhet om jeg falt» (kvinne 20-30 år). En jente (15-20 år) som venter på operasjon sier at korsettet «holder meg stabil frem til operasjon». En uttrykker ingen nytte, men tror likevel det er viktig: «Ingen nytte siden det ble besluttet å operere. Sikkert viktig å ha ett år etter operasjonen» (kvinne 50-60 år). Noen kunne være relativt fornøyde med korsettbehandling, men savner oppfølging, som en kvinne i 50-årene forklarer: «Gradene har ikke forverret seg, men ble stabilisert.»men fortsetter «Etter 10 år har jeg ikke fått noen oppfølging eller tatt nye bilder». En kvinne i 30-årene påpeker at det ikke ble gitt trening samtidig med korsettbehandlingen: «[Jeg fikk] ingen trening i løpet av korsettbehandling eller opptrening i ettertid etter å ha blitt støttet opp 23 t i døgnet i 2 år».

Andre bruker korsett som hjelpemiddel: «.... til bedre hverdag, ikke medisinsk behandling» (kvinne 30-40 år). En kvinne i 60-årene bruker spilekorsett når hun gjør husarbeid, og en kvinne i 30-årene «har et korsett som jeg bruker innimellom når jeg vet at jeg blir sliten».

Tvil, lite eller ingen nytte av korsettbehandling

*Usikker, ryggen er skjevere enn ved starten av behandlingen, men[en] kan jo ikke vite hvordan den hadde vært uten behandling.
(Kvinne 30-40 år)*

På spørsmål om nytte av korsettbehandling er det også en relativt stor andel, 30 av 63 respondenter som har gjennomgått korsettbehandling som svarer at de har opplevd lite eller ingen nytte av korsettbehandling, eller er tvilende til effekten. Hos disse er opplevelsen at korsettet enten ikke har påvirket skjevutviklingen, eller at ryggskjevheten har økt i korsett-tiden eller etter at en selv har avsluttet korsettbruken. Korsettet er i tillegg ganske ubehagelig og oppleves av noen mest som «plynder og heft», som en av respondentene uttrykker det.

Blant de respondentene som har brukt korsett og har gjennomgått operasjon er det 12 som kommenterer at korsett har hatt liten eller ingen nytte. «Skoliosen utviklet seg fra 27 grader til 77 grader i løpet av korsettbehandlingen», sier en kvinne i aldersgruppen 50-60 år. «Ryggen ble skjevere igjen da gipsen ble fjernet», sier en annen i samme aldersgruppe. En kvinne i 40-årene sier også at ryggen «ble skjevere, og operasjon ble bestemt».

Blant korsettbrukere som ikke er opererte finner vi 11 respondenter som mener de har hatt liten eller ingen nytte av korsettbehandling. «Ingen nytte, da behandlingen kom i gang for sent, mao. feilvurdert og feilbehandlet fra dag én», sier en kvinne i 40-årene. «Ingen, ut fra opplysninger gitt senere», sier en annen i samme aldersgruppe. En tredje i denne aldersgruppen sier: «Kanskje ingen. Jeg protesterte ikke og klaget lite til tross for gnagsår som var betente, blå hud, hudsmarter og kvalme». En litt yngre kvinne, i aldersgruppen 20-30 år, uttrykker heller ingen effekt: «Føler ikke [at] korsettbehandlingen hjalp. Skoliosen ble verre både i grader og smerter». En kvinne i 50-årene har også hatt denne opplevelsen: «Lite, siden kurvene økte mens jeg brukte korsettene!»

Flere av respondentene i den «ikke-opererte gruppen» uttrykker usikkerhet eller tvil om nytten av korsettbehandlingen:

- *Usikkert. Men går ut fra at utviklingen av skjevheten bremses en del i løpet av behandlingsperioden.
(Kvinne 40-50 år).*
- *Usikker på nytten, skjevheten like stor etter 2 år. Legene mente de hadde begrenset pukkelen.
(Kvinne 50-60 år).*

En eldre kvinne over 70 år peker på at hun har mer tro på aktiv støttebehandling av ryggen enn på passiv korsettstøtte: «Jeg tror behandling/øvelser hadde vært bedre».

Fysiske plager og ubehag med korsett

Ulempene og ubehaget med å måtte bruke korsett er mange, og disse kan være både fysiske plager og psykososial belastning ved korsettbruk.

Gnagsår, stramhet, tyngde og varme

De fysiske plagene respondentene nevner er mange, og de varierer avhengig av type korsett de har brukt og av tidspunkt og omfang eller lengde av korsettbruken. Kløe, utslett, gnagsår, varme, tyngde og stramhet som kunne hemme pust, blodsirkulasjon og bevegelse er

karakteristikk som hyppig går igjen i beskrivelsene av ubehaget med korsettet. To kvinner i 50-årene, som har brukt Milwaukee-korsett, beskriver dette slik:

- *Det var veldig smertefullt. Særlig ved stramming og justering. Fikk ikke puste, og ikke plass til mat i munnen. Fikk hele tiden gnagsår. Svettet og kunne ikke ta det av. Gikk med hodet låst mellom hake og nakkepute. Gipsen veide 9 kg og gikk fra kneet til skulder. Gjorde ryggen skjeve. Da var jeg 11 år. (Kvinne 50-60 år).*
- *Et Milwaukee-korsett oppleves ikke akkurat behagelig. Det var ubehagelig og til tider smertefullt i tilpasningsperioden (6 uker på SM). Etter «innkjøringen» vennet jeg meg til det. Godtok at det måtte bæres. Det var til tider tungvint, men jeg hadde ingen psykiske plager mht dette. (Kvinne 50-60 år).*

En annen kvinne (50-60 år), som er operert, beskriver litt av plagene med korsettet slik: «Blomkorsett³³ + diger gips – 10 kg, tung som bly».

Når korsettet «gnagde», så ga dette ofte sår og hudforandringer, og det ga kløe og utslett. Gnaging har gitt noen smerter, likeledes var stramming og justering av korsettet smertefullt. Dette uttrykkes på ulike måter, og av respondenter i alle aldre. Et titalls av respondentene viser til at korsettet er varmt å gå med, aller mest om sommeren. Flere av disse plagene kan også antakelig forekomme ved det tettsittende Boston-korsettet, som mange blant respondentene har brukt.

Noen beskriver hvordan korsettets tyngde og stramhet kunne pådra dem store kroppslige plager, som hos noen så ut til å vedvare lenge etter korsettbruk:

- *Jeg mistet følelsen (sirkulasjonen) i den ene hoften og nedover foten. (Jente 10-15 år).*
- *Ja, det ble sår/smerter i lyskellår der korsettet slutter. (Kvinne 40-50 år).*
- *Bena svulmet opp, fikk vann i knærne. Har i dag hovne ben, og har brukt støttestrømper i 30 år. (Kvinne 50-60 år).*

Vi vil her bemerke at her beskrives kun plagene som oppsto, ikke samtidig i hvilken grad justeringer av korsettet ble gjort, slik at plagene evt. ble redusert.

Kjeve- og tannproblemer

Tre av respondentene, som alle er i 50-årene i dag, og som har brukt Milwaukee-korsett forteller at i tillegg til gnagsår har korsettbehandlingen resultert i kjeve- og tannproblemer, og noen har opplevd at tennene løsnet.

- *Gnagsår. Korsettet påvirket kjeven og tennene. Fikk aldri deltatt i skolegymnastikk, eller andre mer krevende fysiske aktiviteter som jevnaldrende. Fikk etter korsettbehandlingen veldig svak nakke- og ryggmuskulatur. I tillegg temmelig tilstivnet rygg, som jeg har hatt i alle år.*
- *Gnagsår på hofter. Alle fortenner både oppe og nede løsnet og utviklingen stoppet på disse.*
- *Under behandlingen mye plaget med gnagsår + løse tenner.*

Spise- og pustebeviser – «ufrivillig slankekur»

Mange har opplevd pusteplager i korsettet, og også problemer med å få i seg mat. Det ble «en ufrivillig slankekur, da det ikke var plass til så mye mat», uttrykker en av respondentene

³³ Vi antar at det her menes Bostonkorsett.

(forelder til en gutt under 5 år). En kvinne i 40-årene beskriver: «Svært stramt korsett gjorde inspirasjon og matinntak problematisk».

Korsett som hinder i sosial aktivitet og deltakelse

*Selvfølgelig! Å være tenåring og ha korsett er ikke kjekt.
Men jeg trossa alt og gjorde det de andre gjorde.
Foreldrene mine sto gjerne opp om natta
og tok av og på korsett etter en dansefest, så jeg fikk dusja.
(Kvinne 50-60 år)*

Selv om mange uttrykker at det ikke er kjekt å gå med korsett, så var det «greit». Noen var likevel ”med på alt som skjedde”, og følte seg aldeles ikke mobbet. «Bortsett fra at det generelt var veldig ubehagelig å gå med korsett, så var det greit», sier en kvinne i 40-årene, og en kvinne i 30-årene sier at det var «varmt, nedsatt fysisk bevegelse, ingen mobbing. Det hindret meg ikke i å gjøre det samme som vennene gjorde».

Tre respondenter sier at de ikke opplevde ulemper ved bruk av korsett. For mange blir det imidlertid opplevd som et hinder i daglige aktiviteter. Flere respondenter i 50-årene forteller om korsett som var utformet slik at det hindret en i å sitte normalt. Korsettet kunne veie opp til 10 kg, og noen av disse korsettene har gått så langt ned over hoftene at en har hatt problemer med å sitte:

Med gips over hele kroppen sier det seg selv.. kunne jo ikke sitte normalt m/et gipset ben til kne f. eks. ikke dusj og ingen mulighet til fysisk aktivitet. (Kvinne 50-60 år.)

En annen kvinne i samme aldersgruppe forteller om «tungt og varmt gipskorsett, problem med skolebuss og sitte ved pult, fikk rullestol og skrivebrett, spesialsydd klær, spesiell sovestilling», og en tredje kvinne forteller at korsettet gjorde at hun «måtte gå med små skritt».

Noen, som ellers var aktive innen idrett, ble hindret i dette. «Ja, bevegelsesfriheten ble frarøvet meg. Var ei aktiv jente innen friidrett og på elitelaget i kommunen» (kvinne 50-60 år). Korsettet kunne også være hindrende i vanlig lek og aktivitet, slik en kvinne i 40-årene, som har hatt mange ulike former for ubehag med korsettet, beskriver det:

Ble som barn «hemmet» i lek og aktiviteter, svett, varm, alltid kløe, «tett» korsett – gnagsår, dårlig hud på «trykkområder», vannblemer, svuller opp på hoftekulene og under armen der «pelottene» presset og gnagde. Trett, sliten, stiv, i stykker gnagde klær, følte meg veldig annerledes i tenårene pga. utseendet korsettet gav meg.

Som sitatet peker på, så gir korsettet også slitasje på klær og tøy, som er et annet problem. I tillegg kan det være vanskelig å finne passende klær til å ha utenpå korsettet. Som en kvinne i 40-årene uttrykker, i tillegg til at korsettet gnager, så er det «vanskelig med klær, sengetøy ble ødelagt, klær passet ikke».

Korsett som psykisk og psykososial påkjenning

..... og ikke minst flaut,
med tanke på at jeg var 15 år
(Kvinne 20-30 år).

Flere respondenter beskriver hvordan bruk av korsett til tider har vært psykisk og sosialt belastende, og i noen tilfeller drar de med seg vonde erfaringer utover i livet.

For jenter i puberteten betyr nok utseende mye. Det er «lite trivelig å gå med klamt hemmende korsett i puberteten», sier en kvinne i 20-årsalderen, og en tredje kaller det «psykisk tøft når man er tenåring». Flere uttrykker at de «mistet» ungdomstiden sin. Det ble opplevd som stigmatiserende, og noen opplevde også mobbing på skolen. Det var «ikke veldig pent» å gå med korsett og det var vanskelig å være annerledes, «litt skummelt å skille seg ut», som en kvinne i 40-årene uttrykker det.

Noen av de eldre respondentene beskriver, i tillegg til fysiske plager også traumatiske opplevelser i løpet av korsettbehandlingen både ved skoleundersøkelsen og når de ble brukt som «undervisningsobjekt» for legestudenter. En kvinne i 40-50-årsgruppen uttaler at

Følte at jeg sto på utstilling på SM³⁴ og ved skolebarnsundersøkelse. Rektor stirret på meg + andre barn som var til undersøkelse.

Den psykiske påkjenningen

For noen er minnene om korsett-tiden så mange og så vanskelige at de ikke vil gå gjennom dem igjen, og enkelte bruker sterke karakteristikk av korsettet, som f. eks. «plagsomt torturinstrument» (kvinne 40-50 år). Enkelte har til og med gitt uttrykk for at de ikke klarte å fylle ut spørreskjemaet, fordi det vakte sterke minner om en traumatisk periode i livet. En kvinne i 30-årene gir en beskrivelse av både fysiske plager og den psykiske belastningen hun opplevde ved korsettbruken:

Mange (plager), både fysisk og psykisk. Fysisk: vanskelig å puste, sår på kroppen, lite bevegelsesfrihet/hemmet i aktivitet og lek, varmt og klamt. Psykisk: følelsen av overgrep/hemmet utvikling, behandlet som «annerledes», sosial angst, skam over egen kropp, midtpartiet var ikke-eksisterende, tvang, dårlig selvbilde/selvtilit, adskillelse fra foreldre under sykehusopphold, å være alene med tilstanden, emosjonelle spor hos meg i voksen alder. Det er nå de har kommet til overflaten etter å ha vært «innestengt» i mange år.

En annen kvinne i samme aldersgruppe sier hun også til tider har angstproblemer.

Et hovedinntrykk når det gjelder korsettbehandling, er at dette er et «nødvendig onde». Her skiller denne behandlingsformen seg fra fysioterapi, som synes å være etterlengtet, både som forebyggende og lindrende behandling.

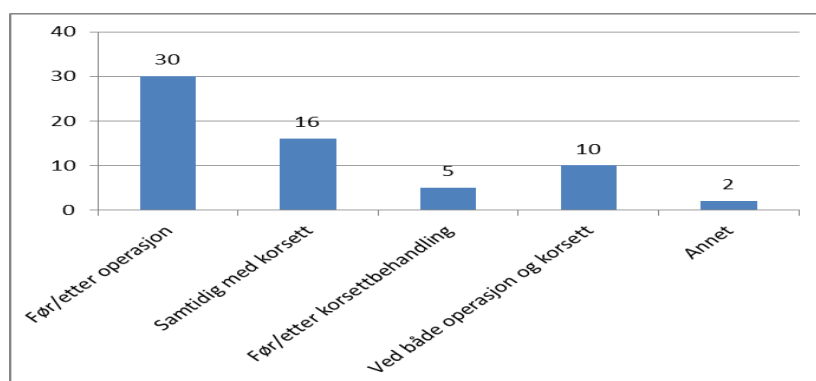
³⁴ Sophies Minde ortopediske hospital

Fysioterapi

I dette kapitlet framstilles funn som omhandler fysioterapi som behandlingsform ved skoliose. 78 av 119 respondenter har krysset av for gjennomgått fysioterapi på et eller annet tidspunkt. I spørreskjemaet ba vi deltakerne besvare både lukkede og åpne spørsmål om når fysioterapi ble gitt (også i forhold til annen behandling), hvor behandlingen fant sted, hvilken type fysioterapi som ble gjennomgått, omfanget og til slutt om den opplevde nytten av fysioterapi.

Når, hvor, type og hyppighet av fysioterapi

Med spørsmålene om *når* informantene hadde mottatt fysioterapi ønsket vi å kartlegge om fysioterapi var i bilde allerede da diagnosen ble stilt; om fysioterapi ble gitt som behandlingsalternativ alene, eller brukt sammen med andre behandlingstilnærminger som korsett og operasjon. Vi ønsket også å kartlegge omfanget av bruk av fysioterapi som «vedlikeholdsbehandling» i forhold til å forebygge og lindre eventuelle plager informantene måtte ha, både tidlig eller senere i livet.



Figur 14. Når fysioterapi ble gitt.

Av i alt 61 svar her er det 40 personer (64 %) som har hatt fysioterapi i forbindelse med operasjon (Figur 14). Til sammen 21 personer svarer at de har mottatt fysioterapi i forbindelse med korsettbehandling og korsettavvikling. 10 respondenter presiserer at de har enten fått fysioterapi før gips eller korsett-

behandling, samtidig med, eller etter korsettbehandlingen. Fem personer oppgir at de ikke kan huske noe fysioterapi, eller ikke har blitt tilbudt noe som helst, og i hvert fall ikke noen oppfølging senere.

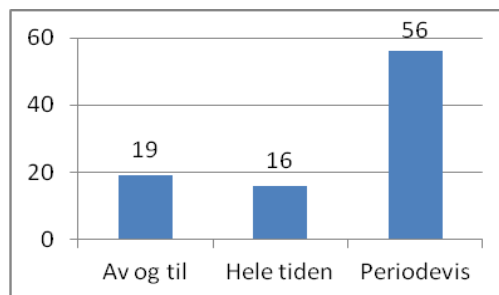
Samtlige av de som har svart som er opererte, har trolig hatt pre- og postoperativ fysioterapi, altså med siktemål om å underlette operasjonen. Denne oversikten fanger ikke opp alle de som har hatt fysioterapi uavhengig av korsett eller operasjon.

For de fleste som har gjennomgått fysioterapi, enten individuelt eller i gruppe, så synes det stort sett å være knyttet til behandling på fysikalsk institutt. En grunn til at ikke flere ser ut til å ha hatt fysioterapi er, slik en 70-årig respondent uttrykker det, at trygdekontoret vurderer det som unødvendig og for kostbart:

Etter 24 behandlinger ble jeg nektet flere, det ble for dyrt! Dessuten ville det ikke hjelpe meg, så trygdekontoret..

Svarene peker på at at fysioterapi ser ut til å være relativt kortvarig eller fraværende i den tidlige behandlingsfasen. Dette gjelder kanskje spesielt i de årene diagnosen stilles, når enten korsett eller operasjon er hovedbehandlingene som tilbys. Som noen i 20-30 årene

peker på: «[Jeg] har fått veldig lite oppfølging og hjelp». På spørsmål om hvor ofte respondentene har benyttet seg av fysioterapi svarer flertallet at de trenger det periodevis, mens 16 har behov for det hele tiden (Figur 15). Noen har krysset av for flere alternativ. En person i 30-40 årsalderen har hatt fysioterapi fra hun var 10 år til nå, både trening og behandling, noe hun mener har gjort henne sterk. En kvinne i 60-70 årene har hatt fysioterapi mer eller mindre i alle år siden 20-årsalderen, og hun mener at dette har gitt henne bedre lungekapasitet.



Figur 15. Behov for fysioterapi

Fysioterapi som forebyggende og lindrende behandling

*Er dessverre avhengig av bløtvevsmassasje hvis ikke muskulaturen skal bli for stiv, trening er ikke nok, må ha behandling i tillegg.
(Kvinne 30-40 år)*

Flere av deltakerne i undersøkelsen har fått fysioterapi der de bor. 63 respondenter oppgir at dette har skjedd i fysikalske institutt. Kun syv personer oppgir å ha mottatt intensiv (fysioterapi) behandling i institusjon. Noen respondenter har kun få erfaringer med fysioterapi, mens andre sier seg helt «avhengig» av det, som det uttales i sitatet ovenfor.

Andre viser tilbake til et langt liv med periodevis behandling, og muligens økende plager, som en i 50-60-årsklassen skriver :

I tiden fra 1969 til 1995-96 hadde jeg behandling bare sporadisk. Fra 1997 har jeg blitt behandlet hos fysioterapeut kontinuerlig, pluss egentrening.

Noen har møtt fysioterapeuter kun i voksen alder, når eventuelle feilbelastninger lot seg kjenne, som en 40-50-åring uttrykker det: «Har kun vært til fysioterapeut pga. stivhet i nakken i voksen alder».

Typer fysioterapi og –forløp

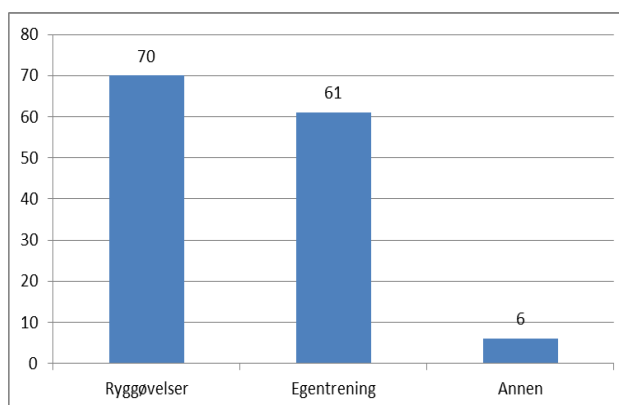
Fysioterapi blir brukt i flere former, både individuelt og i gruppe. 71 (av 78) personer svarer at de har hatt individuell behandling og åtte personer skriver om å ha deltatt i gruppebehandling.

Svarene om behandlingsforløp og typer behandling spenner generelt over forhold opplevd over flere år. Noen har gjennomført fysioterapiøvelser, på 1970-tallet, for å forsøke å slippe korsett, mens andre nevner nyere behandlingsmetoder som laser, samt manuell terapi (5), akupunktur (2), kiropraktikk (3), naprapati (3), osteopati (2).

En kvinne i 50-60 årsgruppen skriver for eksempel om to fødsler som har gitt bekkenløsning. Dette gjorde at hun fikk manuell terapi i mange år. I de siste årene har hun også hatt god effekt av osteopati og massasje.

70 av de 78 som svarer at de har hatt fysioterapi, sier at de har hatt *ryggøvelser* (Figur 16). Noen nevner i tillegg holdningsøvelser, uttøynings-øvelser eller stretching. Tre presiserer

bruk av Schroth-øvelser, mens en nevner Pilates, en annen gruppeøvelser etter Mensendieck, og tre psykomotorisk fysioterapi. Tre har praktisert slyngetrening, eller "Terapimaster". Av andre fysioterapimetoder nevner seks å ha fått varmebehandling, ultralyd og laserbehandling. Massasje og bløtvevsbehandling blir nevnt av 14 respondenter. Passive teknikker som varmeterapi, ulike former for massasje, elektroterapi, manipulasjon og ikke minst aktive tilnærminger som øvelser og trening nevnt. Noen av svarene viser at flere behandlingstilnærminger har blitt forsøkt, og/eller at ulike behandlinger har blitt kombinert. Ikke minst har det vært tilsynelatende høy egentreningsaktivitet hos mange. 41 av de som har hatt øvelsesbehandling kombinerer dette med egentrening, mens 20 kun driver egentrening. Her nevnes bassengtrening, treningsstudio og idrettsutøving, eller fotball, ski, hundekjøring og ridning.



Figur 16. Type fysioterapi.

Opplevd nytte av fysioterapi

*Nei [det er ingen ulemper med fysioterapi].
Det burde være et mye mer tilrettelagt tilbud til fysioterapi for de med skoliose.
Her er det mye å hente ved en bedre livskvalitet,
og muligheter for å kunne stå lenger i yrkeslivet
dersom en kunne forebygge mer med fysio/trening.
(Kvinne 50-60 år)*

Fysioterapi som en nødvendighet

Sitatet ovenfor, som faktisk er et svar på spørsmål om «ulempen ved fysioterapi», gir uttrykk for synspunkter som er gjennomgående blant respondentene. Flere uttrykker at regelmessig fysioterapi oppleves som en nødvendighet:

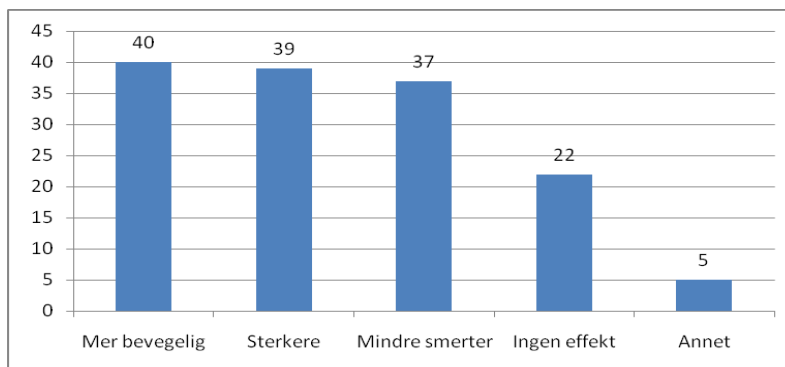
Har nå gått til bløtvevsbehandling i flere år, opptil flere ganger i uken, og er avhengig av det for å løse opp skjev belastet muskulatur som skaper spenning. ...Behandling i institusjon, rehabilitering etter mislykket operasjon og en skoliose som er verre enn noen gang...Trening i terapimaster har vært redningen for meg. Trener to ganger i uka og MÅ fortsette med det!

En respondent i 50-årene skriver noe lignende:

Jeg anser fysioterapi som helt nødvendig for at jeg skal fungere. Må blant annet ha hjelp til å myke opp ribbeina på høyre side slik at ikke hvert åndedrag skal oppleves som smertefullt.

Respondentene ble bedt om å krysse av for hvordan de tolket nytten av fysioterapi i forhold til 1. økt bevegelse, 2. økt styrke, 3. mindre smerter, 4. ingen effekt eller 5. annet. Ved muligheten for utdypende kommentarer, benytter 40 respondenter seg av dette. Figur 17 viser at av de 78 som har krysset av for fysioterapi, så er det 40 respondenter som sier at de har fått økt bevegelse, 39 har blitt sterkere og 37 har mindre smerter. 22 respondenter sier at fysioterapi har ikke hatt noen effekt for dem. Mange krysser av for både mer bevegelse, styrke og mindre smerter.

En del respondenter rapporterer om flere tilnærminger og metoder, noen brukt samtidig mens andre i perioder og over tid. Noen ser ut til å lete seg fram til akkurat den type behandling som hjelper dem: «De tre siste år har jeg gått til psykomotorisk fysioterapi – dette har gitt meg større bevegelighet, mindre smerter, men jeg føler meg utmattet og sliten».



Figur 17. Nytte av fysioterapi.

En har hatt spesiell nytte av manuell terapi:

Nytte av manuell terapi, ingen effekt av vanlig fysioterapi. Siste 25 år: kiropraktor i 2-3 år. Siste 15 år periodevis fysikalsk behandling. Hjalp ikke. Nå i 5 år hatt manuell terapi fast 1-2 ganger i uka. Topp! Manuell terapeut gjør at jeg puster lettere, stivheten [er] litt mindre.

Noen har gått over til eller kombinert med andre, nærliggende behandlingsmetoder som kiropraktikk, osteopati, naprapati etc.

Fysioterapi og bedret funksjon

Enhver behandling/treningsøkt med fysioterapeut har vært til god nytte. Føler meg alltid bedre etter slik behandling. Selv om det kan være smertefullt mens man holder på, blir det alltid bedre enn utgangspunkt var denne dagen. (Kvinne i 40-årene)

Som svarene på både de lukkede og åpne spørsmålene viser, så rapporterer et stort flertall om mindre smerter og bedret funksjon takket være ulike fysioterapi-tilnærminger. Fire respondenter beskriver økt bevissthet om bedre holdning, andre nevner anbefalinger om oppbygging av sko. En yngre respondent uttrykker eksplisitt at fysioterapi har hatt et forebyggende øyemed, at det virket og ga en kosmetisk bedring.

10-12 personer skriver om mindre smerter og stivhet takket være ulike fysioterapitiltak, mens 18 nevner bedre utholdenhet, bevegelighet og styrke. Fire nevner også lettere pust og bedre lungefunksjon. Som en respondent i 50-årene sier: «[Jeg har] bedre pustekapasitet nå som jeg får behandling hver uke». Hyppigheten av behandling ser altså ut til å være viktig. Dette blir bekreftet blant annet av en 20-30 åring, som uttaler at hun nok ville være mye bedre om hun gikk jevnlig til fysioterapeut.

I forhold til mestring av pust og smerter er det flere som nevner bedret evne til avspenning gjennom fysioterapi, ikke minst psykomotorisk fysioterapi, som blir oppfattet som en helhetlig behandling. Som eksempel har psykomotorisk fysioterapi betydd mye i de senere årene for en kvinne i 60-årene:

Fysioterapi har stort sett vært i forbindelse med korsett eller operasjon. Var en del av behandlingen. Jeg kjente ikke etter. Har hatt 2 år med psykomotorisk fysioterapi i senere år. Dette for å bli kjent med egen kropp og lære å kjenne etter/kjenne egne grenser. Fantastisk. Tilskriver min funksjon i dag denne behandlingen.

Det ser også ut som at fysioterapeuter har gitt psykologisk støtte og vært en viktig hjelp til mestring og motivasjon for noen:

Mentalt har fysioterapeuter betydd særdeles MYE, nesten ALT. Det er de som har bekreftet/vist forståelse for at ryggen gir smerter.

En kvinne i 30-årene sier at hun har lært om skoliose hos fysioterapeuten, om hvor viktig det er å være aktiv, og om egentrening og øvelser. Fysioterapeuten har vist hvor avgjørende det er å leve aktivt med skoliosen.

Fysioterapiens betydning for integrering i arbeidslivet blir også uttrykt av flere: En 30-40 åring forklarer hvordan fysioterapi har vært nødvendig for å kunne jobbe. Det har bidratt til å løse opp låsninger og å få råd om trening, noe som igjen har bidratt til at det blir mulig å fungere på jobb. Noen respondenter bruker til og med «ulempe»-posten i spørsmålskjemaet for å presisere fysioterapiens nytte. For eksempel så presiserer en person at eneste ulempe med fysioterapi var at hun fortære ble dårlig hvis hun ikke har det.

Opplevde ulemper ved fysioterapi

*...Mange fysioterapeuter "famler i blinde" når det gjelder skoliosepasienter...
(Kvinne 20-30 år)*

Opplevde ulemper ved fysioterapi ble undersøkt gjennom et åpent spørsmål. Av de 64 som besvarte spørsmålet uttrykker 30 et ubetinget nei til eventuelle ulemper. Noen beskriver motivasjonsproblemer og stress, andre generelle negative reaksjoner etter behandling, som trøtthet og forbigående ubehageligheter. Disse momenter gjelder imidlertid ved de fleste krevende tilstander og behandlinger. Men blant de 34 som viser til større ulemper handler disse oftest om manglende kunnskap og usikkerhet om skoliose blant fysioterapeuter.

Utilstrekkelig kunnskap om skoliose

Som sitatet ovenfor påpeker, erfarer en del skoliosepasienter å ikke få tilfredsstillende hjelp på grunn av manglende kunnskap og ferdigheter hos fysioterapeuter, og varierende kvalitet i behandlingen. Informanten som er sitert ovenfor mente at ingen fysioterapeut hadde klart å fjerne smertene hennes med forskjellige øvelser. Som en annen respondent sier: «...skoliose er noe de ikke helt vet noe om, og dermed ble det vanskelig å vite hva de skulle gjøre». Andre rapporterer om fysioterapeuter som har kommet med «rare» kommentarer om deres tilstand, mens en har opplevd å måtte selv forklare til fysioterapeuten hva skoliose er. En person har opplevd at fysioterapeuten ikke turde å ta i ryggen. Noen sier det så sterkt som at fysioterapeuten «...ikke har peiling». Vedkommende ble ikke trodd som pasient.

Flere rapporterer om lite kjennskap til skoliosebehandling. Det oppfattes dermed at fysioterapeuten kun «...behandler der det er symptomer...», og at langtidsvirkningen blir dårlig. Noen har opplevd gang på gang å bli overlatt til seg selv og egentrening, med beskjed: «Gjør det du tror er riktig!» Andre har i samråd med fysioterapeut funnet ut at «virkningen er null», og dermed avsluttet behandling, uten videre henvisning. En annen igjen skriver at «vanlig fysioterapi» hos en fysioterapeut som «ikke forsto problemet» ikke hjalp, og at trening var greit på egne premisser.

I tillegg til å ikke oppleve bedring og hjelp skriver et ti-talls personer at de til tider har blitt verre av ukyndig behandling, om denne var passiv behandling eller besto av øvelser. En følte at ryggen ble veldig stiv etter behandlingen, og at det resulterte i en del hodepine. Økte (og til tider store) smerter, hodepine, kvalme og oppkast blir nevnt. En snakker om en uerfaren student som behandlet ryggen, og at hun hadde smerter resten av uken. Men det var hos en erfaren fysioterapeut en annen respondent hadde opplevd direkte feilbehandling, og at ryggen ved ett tilfelle hadde blitt «forstuert». En person forklarer hvordan «stretching» som ikke var tilpasset vedkommendes skoliose virket forverrende.

Tidsmessige og finansielle utfordringer ved fysioterapi

Fem respondenter peker på de økonomiske og tidsmessige kostnader fysioterapi innebærer. En nevner at behandling ble tatt på privat initiativ, og dermed var egenfinansiert. Andre gjentar at fysioterapi hjalp, men at det tok tid, eller at det var dyrt, noe som jo virket begrensende. Som en trebarnsmor-i-jobb uttrykker: «Bør gå hver uke, men det er dyrt og tidkrevende». En yngre respondent og student forklarer de tidsmessige kostnader ved å følge spesialiserte fysioterapiopplegg som ikke tilbys i Norge: «[Jeg] mister tre uker skole hvert år pga. opphold ved klinikk i Tyskland». En annen respondent bekrefter at fysioterapi var kun til hjelp og at fri trening/behandling endelig ble innvilget da artrose ble oppdaget. Uten «artrose» som refusjonslegitimerende diagnose hadde vedkommende ikke fått fri behandling.

En respondent, som opplevde at manuell terapi var det som fungerte best, beklager å være avhengig av henvisning fra lege for å få behandling. Dette kan jo tenkes å gjelde andre som har regelmessig behov for fysioterapi (enten allmenne fysioterapitjenester eller spesialisttjenester som manuell terapi eller psykomotorisk fysioterapi). En respondent viser for eksempel til bruk av kiropraktor av samme grunn: «Har ved låsninger i ryggen av og til gått til kiropraktor. Det tar bare 5 minutter og man får time på dagen».

Det kan oppsummeres at fysioterapi oppleves som et nødvendig behandlingstilbud av mange, spesielt av skolioserammede med mange belastningsplager. Treningsdelen i behandlingen oppleves som spesielt viktig, og suppleres ofte med egentrening, som følgende sitat uttrykker:

.... Går ukentlig til manuell terapeut som «mykner» og «knekker» opp låsninger i nakken min, og «knekker opp» nedetter ryggraden innimellom. Omtrent annenhver uke går jeg til psykomotorisk fysioterapi for å lære pusteteknikk og avspenning + andre gode øvelser. Kjenner jeg er helt avhengig av egentrening regelmessig for å klare å «jobbe» litt hver dag. Har også mindre smerter i rygg/korsrygg om morgenen etter en natts hvile. Viss jeg ikke trener og får behandlinger kan stivheten og smertene øke og det er vanskelig å komme ut av sengen utan hjelp. Trener jevnt og slipper mye smerter nå.

Dette illustrerer at fysisk aktivitet og egentrening oppleves som en nødvendighet i tillegg til fysioterapi og annen behandling, og som mange skolioserammede investerer i.

Fysisk aktivitet og trening

*Jeg er avhengig av å trene for å fungere i dagliglivet og i jobb
(Kvinne 30-40 år)*

Som allerede antydnet ovenfor er det flere som i løpet av skoliosebehandlingen ikke ble henvist til fysioterapi, men som siden fant ut at de skulle trene selv. Som en respondent i 40-årene sier:

Utover behandling etter operasjon og øvelser som egentrening i korsett-tida, har jeg hatt lite fysioterapi. Men for 6 år siden begynte jeg å trene styrketrening (kondisjonstrening), og har hatt god effekt av dette.

Andre har blitt veiledet av fysioterapeut eller andre helsearbeidere til å være fysisk aktive og trene for å bedre sin skoliose, og noen trenger å kombinere passiv behandling og egentrening.

Former for og hyppighet av fysisk aktivitet og trening

I spørreskjemaet ble det stilt spørsmål om generell fysisk trening, og om hvilke former for og hyppighet av fysisk trening som ble brukt, med rom for kommentarer. 100 personer i utvalget (84 %) svarer ja på at de driver generell fysisk trening, mens 16 oppgir at de ikke gjør det. I beskrivelsene om hvilken type fysisk trening som benyttes er det et vidt spekter av aktiviteter, som ser ut til å gjenspeile sportslige aktiviteter i befolkningen forøvrig. Et stort flertall er aktive gjennom «vanlige» aktiviteter som turgåing, sykling, svømming, ski etc., og mange gjør bruk av treningssentre, slik det gjenspeiles i følgende oppsummering:

- Gåing og turer i skog, fjell og mark, gjerne med hund: 36
- Sykling: 19
- Svømming (inkludert varmtvannsvømming); vanntrim/-gym/bassengtrening: 7
- Stavgang: 7
- Jogging/ løping: 7
- Skigåing, langrenn, skøyting og hundekjøring: 6

Et 10-talls personer deltar i ulike bredde-idrettsgrener som:

- Ridning: 4
- Fotball og håndbal: 4
- Padling og roing: 2

Egentrening og bruk av treningssentre

Flere (et 15-talls respondenter) rapporterer om egne øvelser hjemme, på skolen eller gjennom program hos fysioterapeut, og ordinær aktivitet, aktiv lek og hagearbeid blir også nevnt. Yoga praktiseres av seks av deltakerne i undersøkelsen, mens en nevner Pilates. En yngre respondent er elev på toppidrettslinje på videregående skole, noe som viser både mulighetene og ressursene blant skolioserammede. En kvinne i 40-årene beskriver programmet sitt slik:

[Jeg] gjør av og til øvelser med tøy og strekk på gulvet. Går til og fra jobb 25 min rask gange hver veg (ca. 2-3 gg i uka). Tøyer nakke, bruker øvelser hver dag i løpet av dagen!

Flere enn 30 respondenter nevner bruk av treningssentre og treningsformer som ofte praktiseres på slike sentre, selv om noen kommenterer at det ikke er utelukkende gode

erfaringer fra helsestudio. Eksplisitt blir følgende aktiviteter (og kombinasjoner av dem) nevnt av til sammen 35 respondenter:

- Styrketrening
- Kondisjon
- Intervalltrening
- Stretching
- "Move'n shake"
- Slyngetrening og terapimaster
- Ergometersyssel; spinning; tredemølle

Noen oppgir at de har opphold ved kurbad fire-fem uker 1-2 ganger i året.

Det er påfallende stor fysisk aktivitet blant de 85 % av respondentene som svarer at de er aktive. Det store flertallet blant dem kombinerer flere former for fysisk aktivitet, på ulike måter og etter egne behov og overskudd: noen velger varmtvannssvømming og turer i skog og mark, mens andre har opp til fem ulike aktiviteter, som vekttrening + kondisjon, gåing, løping, sykling og skigåing.

Motivasjon og innsats

I flere av kommentarene utdypes troen på det å holde seg i bevegelse, og at «*Mye og variert trening virker bra*». En respondent kommenterer hvorfor fysisk aktivitet er uunnværlig: «*[Jeg] blir dårlig hvis jeg ikke går nok*». En annen i 20-årene skriver følgende: «*Må dette pga. jeg blir veldig stiv og støl og fastlåst hvis jeg ikke er ute og beveger meg jevnlig. (Ikke på asfalt)*». Denne iver og egeninnsats ser ut til å gjelde alle aldersgrupper, uansett kjønn. Samtidig blir det gitt flere eksempler på initiativ der aktivitet og trening tilpasses egne ressurser og behov:

[Jeg] har kjøpt yoga for skoliose-DVD og funnet styrkeøvelser på internett. Må gjøre det daglig for å klare å være på jobb.

Øvelsesopplegg og trening tilpasses av ulike personer nokså forskjellig, og det vises mye kunnskap om egen kropp og sårbarhet. En respondent i 50-årene svarer følgende:

Er bevisst at jeg må holde meg i form. Bruker sykkelen mye, går turer i terreng, svømmer med snorkel og dykkemaske fordi jeg da unngår belastning på nakken.

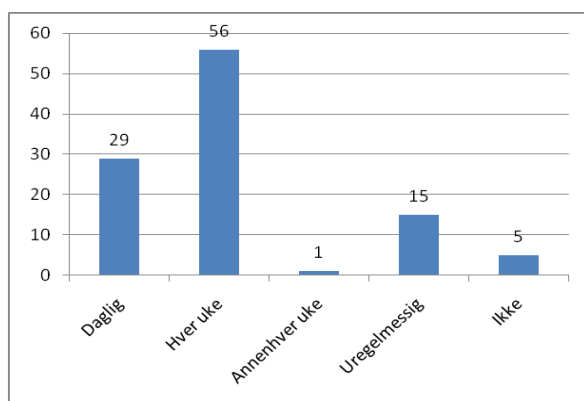
En annen i 60-årene har kjøpt en «*Ab-King pro-maskin for å trene uten å skade rygg/nakke/hofter osv.*» En respondent i 20-årene bemerker også at hun blir fort stiv i kroppen hvis det er trening med mye brå bevegelser, noe hun unngår.

Hyppigheten av fysisk aktivitet

Hyppigheten av fysisk aktivitet er upåklagelig i mange tilfeller: «*Jeg trener mandag (yoga), torsdag (trening hos fysioterapeut), fredag (vanngym), søndag (turgåing)*». En person på over 70 år beskriver følgende program:

Daglig:	Egne øvelser (samtidig med nyheter på NRK & TV2)
2 gg per uke:	Treningssenter – egne øvelser
Uregelmessig:	Gange med staver ute i brukbart vær.

Egeninnsats gjennom fysisk aktivitet oppsummeres i Figur 18. 106 informanter (52 %) svarer at de trener hver uke, og 29 (37 %) trener daglig.



Figur 18. Hyppighet av generell fysisk trening.

Det er viktig å påpeke at flere nevner **hvile** som like viktig som behandling og trening. Som en 40-50 år gammel respondent sier: «[Jeg] trenger mye bevegelse og hvile for å leve med sykdommen». En annen i samme aldersgruppe skriver noe lignende: «Turer er bra, men må ta det rolig for å unngå overbelastning».

Hindringer for fysisk aktivitet og egentrening

Samtidig som at flertallet av skolioserammede i undersøkelsen ser ut til å være svært fysisk aktive, så er det et mindretall som av ulike grunner ikke er det. Nevnte årsaker er oftest manglende energi, helseproblemer eller smerter, men noen viser også til «penger og tid» spørsmålet, slik som ved fysioterapi. En 50-åring skriver: «Skulle gjort det mye mer, men det koster tid og penger».

«Dessverre, jeg makter ikke» sier en respondent som er over 70 år. Det er flere i høyere aldersgrupper som klarer mindre trening enn det de har gjort tidligere eller skulle ønske de fortsatt kunne. En respondent i 50-årene sier at det er ikke hver dag det går [å trene] fordi det er tungt å puste på grunn av astma, hodepine og stivhet i kroppen. Noen synes det er vanskelig å finne en treningsform som ikke gjør vondt, og noen flere viser til ymse helseproblemer, som likevel ikke alltid er avhengig av alder. Yngre respondenter kan også oppleve hindringer, som en 30-40 åring sier:

Kjenner meg relativt frisk, men blir lett sliten og sliter mye i etterkant av fysisk aktivitet (stivhet, muskulært).

En respondent i 60-årene sier det slik: «Har sluttet nylig da jeg ikke klarer å puste riktig mer, og det er blitt for slitsomt pga.. manglende surstoff.»

Andre hindringer

Et par andre beklager at de etter flytting eller skifting av lege ikke fikk rekvirert opphold på kurbad eller rehabiliteringstilbud lenger. En annen respondent har prøvd seg på helsestudio og på diverse gruppetreninger, men dårlig selvbilde gjorde alltid at vedkommende sluttet etter kort tid.

En informant på over 70 år har i ett år vært forhindret i å «trene skikkelig» på grunn av skade i skulderen etter et fall. Dette ble ikke diagnostisert av legen med det samme, og feildiagnose har ført til utsatt operasjon i skulderen og bruk av smertestillende i fire måneder, noe som igjen har resultert i ødelagt mage og matintoleranse. Manglende trening i så lang tid har resultert i at hun nå må ty til støttekorsett igjen.

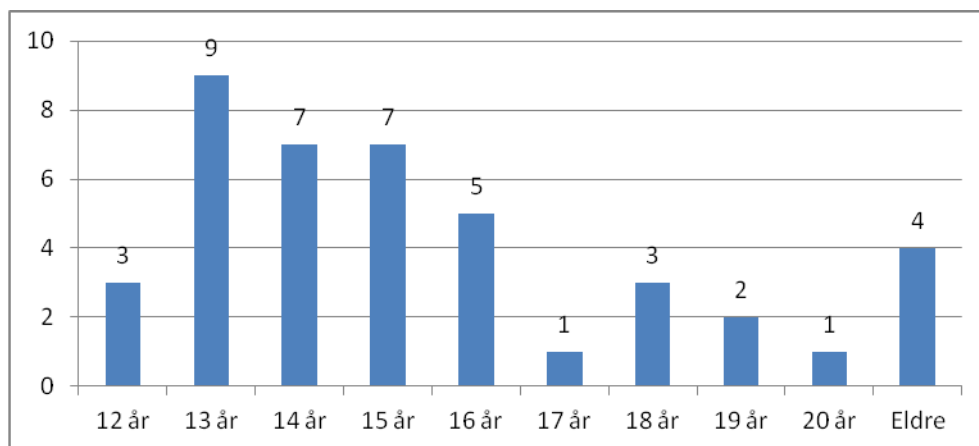
For å oppsummere kan det sies at det finnes en betydelig fysisk aktivitet- og egentreningsinnsats blant skolioserammede. De opplever at det er nødvendig med tilpasset behandling og aktiviteter, og de savner tilbud og støtte fra det offentlige rettet mot sine behov.

Operasjon

I dette kapitlet gir vi en oversikt over erfaringer fra operasjonsbehandling. I spørreskjemaet ble det stilt spørsmål om alder ved operasjon, type operasjon som er gjennomgått, antall virvler som ble avstivet ved operasjonen, om en har blitt operert mer enn en gang og hvordan det er å leve med en avstivet rygg.

Alder ved og omfang av avstiving av ryggraden

I utvalget varierer alderen på operasjonstidspunktet blant de 42 respondentene, mellom 12 år (3 personer) og 21 år eller over (fem personer). Som vi ser av Figur 19 er det 42 som har svart bekreftende, 31 personer (73 %) var operert før fylte 17 år, dvs. mens de sannsynligvis fortsatt var i en vekstfase. Bare 10 personer (24 %) var over 18 år da de ble operert.



Figur 19. Alder ved avstiving av ryggraden.

Operasjonstyper

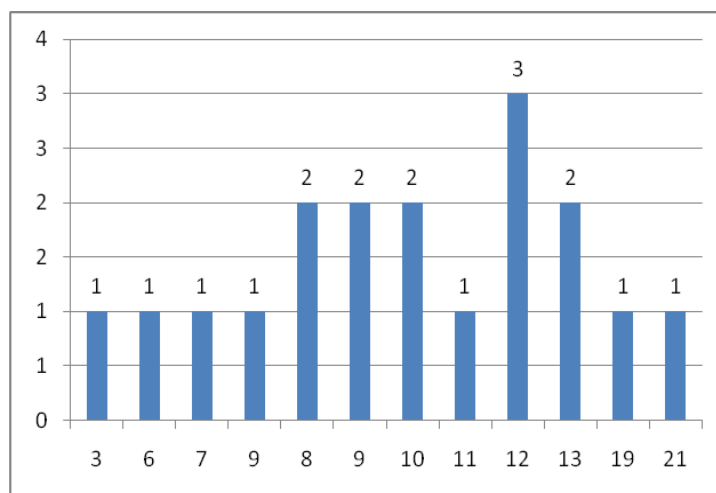
Vi spurte også om operasjonstype. Av de 41 som svarer på dette spørsmålet, er det 39 som svarer at de er operert med inngang bakfra, mens to er operert med inngang fra siden. Disse svarene avspeiler antakelig hvilken operasjonsform som er mest vanlig her i landet. Grunner til at det opereres fra siden kan være av kosmetisk art. Da vil ikke pasienten få arr langsetter ryggraden. Det kompliserende ved inngang fra siden er imidlertid at da blir det stor påkjenning på ribbeina, evt at disse må kuttes over (og siden tilheles) eller de må skyves fra hverandre under operasjonen. Den mest vanlige operasjonstilgangen i dag er bakfra, mens en også kan gå inn gjennom bukhulen³⁵ (Weiss, 2007).

Av kommentarene til dette spørsmålet leser vi at 12 av informantene sier de er opererte ved å sette inn Harringtons stav.³⁶ Andre kaller det kun en fiksasjon (osteofiksasjon) eller avstivning.

³⁵ <http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/sykdom/behandling/detaljer?p..> Lest 30.5.2009.

³⁶ "Harringtons stav" er et metallstag som settes inn langs ryggraden for å stive av ryggstølen. Det kan fjernes når virvlene har vokst sammen.

Til spørsmålet om **antall virvler som er avstivet** knytter det seg en del usikkerhet. Under halvparten av respondentene som svarte på spørsmål om operasjon, vet hvor mange virvler som er avstivet. Antall virvler som er avstivet fordeler seg over et spekter på 3-21 virvler. Av 18 respondenter har 10 personer fått avstivet 10 eller flere virvler (Figur 20). Innen dette begrensede utvalget ser vi imidlertid at de aller fleste har fått en relativt stor avstivning, som omfatter store deler av ryggraden. Noen oppgir at de har fått stivet av hele ryggraden, bortsett fra de 3-4 øverste og nederste ryggvirvlene. De som har fått avstivet det høyeste antall virvler er i dag i 60-årene, dvs. de ble operert for 40-50 år siden. Nye operasjonsregimer gjør at en i dag avstiver mindre deler av ryggraden.



Figur 20. Antall virvler som ble avstivet.

Opplevd nytte av operasjon

Informantene ble spurt om hvordan de opplevde at operasjonen hadde hjulpet dem, og hvilke ulemper de mente operasjonen hadde hatt. Av de 39 personer som besvarer spørsmålet om nytte beskriver 32 fordeler ved operasjon. De positive effektene som beskrives er en *rettere rygg*, *mindre smerter* og *slitenhet*, og *mindre plager knyttet til pust og førlighet*. For en respondent i 50-årene har operasjonen vært udelt positiv:

.. før operasjonen var jeg 99 gr skjev og på rask vei til å bikke over. Avstivingen ga meg 23 år med "normalt" liv i høyt tempo, 2 barn, eget firma, artige krevende jobber, aktivt sosialt liv.

En rettere rygg og bedre holdning

Flere peker på fordelene ved å ha fått en rettere rygg og bedre holdning. En kvinne i 20-30 års alderen sier hun har fått strekt ryggraden 3,5 cm ved operasjonen. En tenåring peker på de estetiske fordelene ved operasjon, i tillegg til mindre smerter og bedret funksjon:

Først og fremst mye mindre smerter. Finere kropp og bedre holdning. Går bedre med høyre ben. Mageplagene mine gjennom flere år forsvant.

Flere av respondentene (7) mener at operasjonen har stoppet skjevutviklingen i ryggen, i mindre eller større grad. En kvinne i 50-årene sier for eksempel: «Jeg går ut fra at den har forhindret at jeg ble skjevare. Den rettet ryggen noe ut», mens en kvinne i 40-årene sier klart at «skjevheten utvikla seg raskt fra 10-14 års alder, 66 grader ved operasjon. Det var uten tvil helt nødvendig». Flere mener at operasjon var nødvendig, som uttrykt av en kvinne i 50-årene:

Helt nødvendig for å stoppe utviklingen av skoliosen. Var 60 grader før operasjonen, den ble 40 grader rett etter, men økte gradvis... Uten korsettbehandling og operasjon er jeg overbevist om at dette hadde vært mye verre i dag.

Vedkommende forteller imidlertid også at «områdene over og under avstivingen er overbelastet og utslitt». En annen i samme aldersgruppe tror hun «hadde nok vært mye skjevere med større smerter og kanskje hjerte-/lungeproblemer» uten operasjon. En annen kvinne i denne aldersgruppen gir en enda mer dramatisk beskrivelse:

... på Ullevaal mente de at operasjonen var mislykket (2004), men mener selv at nedre kurvatur er mye mindre enn før operasjonen, og at jeg dermed ble reddet fra lidelser og tidlig død, som i flg Harrington ville ha inntruffet uten operasjon. Han opererte meg i Texas.

Også yngre respondenter uttrykker en overbevisning om at operasjon var påkrevd, som for en kvinne i 20-årene som sier at «Operasjon var uunngåelig, da lungen ville kollapse». Andre utsagn bekrefter legenes råd om operasjon for å unngå alvorlige konsekvenser blir tatt på alvor:

Ble informert om at skoliosen utviklet seg så hyppig (hurtig) at legen ikke torde vente med operasjon (Kvinne 30-40 år).

Et bedre liv

Deltakere i undersøkelsen beskriver hvordan operasjon har ført til et liv med færre alvorlige plager. En kvinne i 30-årene forteller at skoliosen var så stor at den gikk ut over indre organer og det var vanskelig å puste. En annen (kvinne 20-30 år) sier at hun nå kan gå igjen, sitte og ha en mer aktiv hverdag.

Noen har hatt spesielle plager som har endret seg etter operasjonen. I tillegg til tenåringen som gikk bedre med det ene beinet og som opplevde at *mageplager* over flere år forsvant etter operasjonen, har også andre respondenter fått styrken tilbake. En annen tenåring for eksempel «klarar å holde ut mer, f. eks. lengre turer», selv om noen samtidig får en annen type smerter. En kvinne i 60-årene skriver at hun «fikk tilbake førligheten, hadde lammelser i bekken og beina».

Seks respondenter mener at de har hatt mindre smerter etter operasjonen. De som fortsatt har smerter sier gjerne at smertene nå er av en annen karakter. En har mindre smerter i skulder, men mer i selve ryggen. En jente i 10-15 års alder, som trolig er relativt nyoperert, sier at hun hadde mye mer vondt i ryggen før operasjonen, likeledes, en annen jente, i 15-20-åra, har mindre smerter, men legger til at hun kunne ha vært mer aktiv. En mann i 50-60-åra sier at

Det fungerte greit til jeg var ca. 45 år, da fikk jeg økende plager som smerter og stivhet, men, legger han til: Jeg vet ikke hvordan det hadde vært uten.

Dette siste sitatet fører oss til gruppen som er mer usikre på nytten av operasjonen.

Usikkerhet om nytten av operasjon

*Er usikker på om operasjonen har hjulpet meg i det hele tatt.
(Kvinne 40-50 år)*

Kvinnen som uttaler dette, hadde ingen problemer eller vondt i forkant av operasjonen. Flere synes det er vanskelig å si hvilken nytte operasjonen har hatt. Usikkerheten knyttes for

eksempel til at en ikke vet hvordan det kunne ha vært uten operasjon, om en da ville hatt en sterkere skjevutvikling. Åtte av respondentene uttrykker denne tvilen og sier at «det er vanskelig å vite», «vanskelig å si. Har levd med den størsteparten av livet» (kvinne 50-60 år) – eller bare stiller spørsmålet «har det hjulpet?» En kvinne i 30-årene, sier at operasjonen synes å ha hjulpet lite: «... eneste må være at jeg ikke ble skjevere, og dermed slipper pukkell når jeg blir eldre». En mann i 40-årene synes operasjonen er «til liten nytte i dag».

Noen prøver å forklare plagene sine på ulike måter: «Vanskelig å si om mine plager er knyttet til skoliose, eller det faktum at ryggen er avstivet,» sier en kvinne i 50-årene og en kvinne i 20-årene uttrykker seg slik: «Tror det kommer av mangel på trening, ikke operasjonen i seg selv». En kvinne i 30-årene sier hun fortere sliten i ryggen: «Får ikke gjort alt jeg vil, fortere sliten i ryggen». Noen er usikre på nytten av operasjon og noen er tydelige på opplevde ulemper, som neste avsnitt illustrerer.

Opplevde ulemper ved avstiving av ryggraden

På spørsmålet om ulemper ved operasjon er det 29 av 42 opererte respondenter som svarer. Fire sier direkte at de ikke har noen ulemper. Blant de 25 respondentene som beskriver ulemper, er hovedproblemet smerter og slitenhet, hindret bevegelse og komplikasjoner med reoperasjon som følge.

Smerter og slitenhet

Av de 15 som beskriver at de har smerter, er smertene enten økt eller endret, og kan være av generell muskulær art eller lokalisert rundt festene for metallstengene. En respondent sier f. eks. at metallstengene er veldig fremtredende øverst i ryggen, slik at hun er «redd det kan gå hull på huden» (Kvinne 15-20 år). I overveiende grad beskrives smerter, «overbelastning» og «slitasje» rundt virvlene knyttet til øver og nedre del av ryggen.

Noen mener at de har blitt verre etter operasjonen, andre de ikke har blitt bedre enn før. En kvinne i 20-årene har «veldig mye smerter nå, etter operasjonen, enn det jeg hadde før». Hun opplever imidlertid at operasjon var helt nødvendig: «... pga. at jeg var SÅ skjev som jeg var, så MÅTTE den utføres. Vet ikke hvordan jeg hadde klart meg i livet uten en operasjon?» En kvinne i 60-årene forteller at det var bra noen år, men at det «nå er verre enn noensinne». Andre har kroniske smerter, eller smerter i forbindelse med kulde, dersom de ikke trener nok eller riktig, ved løfting og løping. En uttrykker det slik:

Få gjenværende ledige virvler gjør at det er kun 2 plasser som tar i mot støt fra alt jeg gjør, slik at jeg blir fort sliten og får vondt (Kvinne 20-30 år).

Smerter blir ofte nevnt sammen med enten hodepine og nakke- og skuldersmerter, og/eller bekken og isjas-smerter, og nummenhet eller svakhet i bein. En kvinne i 40-50 årene sier at det gikk greit de første 15 årene. Nå har hun fått problemer med å sitte lenge: «Etter dette, mer og mer ”vondter” i nakken, rygg og bekken. Må variere stilling ofte, sitte, stå, gå, ligge». En kvinne i 50-årene beskriver et lignende smertebilde:

Slitasjeskade i L4 og L5, samt i nakke. Muskelspenninger og smerter i skuldre, ribben. Isjas-lignende smerter i ben.

Noen respondenter viser til direkte sammenheng mellom smerter, ryggens avstiving og innskrenket bevegelse.

Innskrenket bevegelse i ryggen

At ryggen blir mindre bevegelig er naturlig etter en avstiving. Tre av respondentene nevner dette eksplisitt: «Mindre bevegelse, mer smerter», sier en kvinne i 15-20-årene, mens en kvinne i 50-årene gir en mer utfyllende beskrivelse av hvordan det arter seg med en avstivet rygg:

Den har forandret kroppens biomekanikk. Jeg har mistet ryggradens dreieevne og støtdempningen mellom virvlene. Når ryggraden står som en påle rett ned fra nakken til korsryggen (den naturlige kyfosebuen er helt forsvunnet) er det mye mindre rom for hjerte og lunge, og bevegelsen (inn-ut) i brystkassen er også nedsatt.

En annen kvinne i samme aldersgruppe sier at plagene er mange etter operasjonen:

Når ryggen er helt stiv, er det vanskelig å slappe av i sittende stilling nesten uansett stol. Det eneste som virker er å ligge helt ned på et mykt underlag. Får aldri strukket ut de lange ryggmuskene. Om jeg trår feil, "slår" hodet seg på den stive "stokken".

Noen av respondentene forteller om komplikasjoner etter operasjonen og har måttet reopereres.

Reoperasjon

15 personer (35 % av dem som er opererte) oppgir at de har vært operert to ganger og tre personer har vært operert tre ganger. På spørsmål om grunner til reoperasjon oppgir 6 av respondentene fjerning av metall på grunn av økte smerter. Fire andre oppgir infeksjon omkring og løsning av stenger/implantat eller utglidning av virvelskiver/prolaps. En kvinne i 20-årene beskriver omfattende problemer som grunn for reoperasjon: «Økte smerter, isjassmerter, vannlatingsproblemer, gå og sitteproblemer». En annen kvinne i 20-årene har også opplevd komplikasjoner etter operasjonen, og reoperasjon hjalp henne:

Jeg fikk betennelse rundt «jernet», og måtte operere det ut to år etter operasjonen. Betennelse ga uutholdelige smerter, men [det] ble bra etter [at] dette var operert ut.

Det samme rapporterer en annen om, som etter første operasjon fikk infeksjon i hele ryggen rundt stengene (kvinne 15-20 år). En kvinne i 40-årene mener at graviditeten kan ha utløst behovet for reoperasjon: «Utgidning i virvel under festet av Harringtonstaven. Mener det skjedde i forbindelse med fødsel, svangerskap. Mye bedre etter de to siste fødslene. Da var det keisersnitt».

Møte med ulike helsepersonellgrupper og behandlingstiltak

Et vesentlig mål med undersøkelsen er å få tak i skolioserammedes opplevelse av møtet med helsetjenesten. Informantene ble spurt konkret om hvordan de opplevde møtet med ulike personellgrupper i kommune- og spesialisthelsetjenesten, og spesifiserte det til profesjonsutøvere som lege, helsesøster, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier og ortopediingeniør.

For å verdisette møtene brukte vi en femdelst skala: *meget godt, godt, middels, dårlig og vet ikke*. Deretter ble det stilt et åpent spørsmål om hva det var som gjorde disse møtene gode eller dårlige. 92 respondenter besvarer det åpne spørsmålet.

De mest betydningsfylte møtene blir omtalt, enten positivt eller negativt. Samtidig er det flere som minner om at mye er glemt. En kvinne i 40-årene skriver:

Vanskelig å gi noe godt svar da det er så mange år siden, husker ikke detaljer, men føler jeg har fortrent en del av opplevelsene.

Andre skriver at de har hatt en rekke ulike fagpersoner å forholde seg til. Noen møter var gode og andre var mindre gode. Dette kan av og til tilskrives individer heller enn selve yrkesgruppen. Tidsånden i forhold til relasjoner med helsepersonell er også av betydning, slik det påpekes av en kvinne i 40-årene:

Har møtt så mange ulike, så kan ikke begrense svar til kategoriene, noen OK, andre totalt elendige. Da jeg var ung på 70-tallet, var mange personer ikke gode å møte.

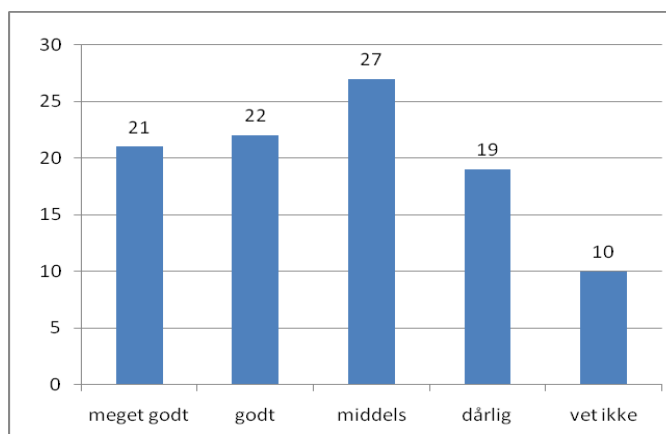
I det etterfølgende gjengir vi svar som er gitt om hver av de yrkesgruppene vi har tatt med. Det vises til hva respondentene mener gjorde møtene gode eller dårlige under hvert punkt.

Møte med fastlegen

Figur 21 viser at av 99 informanter som har svart på dette spørsmålet er det ca. 43 % som opplever møte med fastlegen som meget godt eller godt, 27 % som middels, og 19 % som dårlig. Flertallet, 70%, opplever således møtet med fastlegen som over middels godt. 10 svarer at de ikke vet hva de syntes.

De gode møtene med fastlege

Det at fastlegen lytter til pasienten og forsøker å gjøre situasjonen så god som mulig blir opplevd som positivt. Noen opplever at fastlegen er imøtekommande og villig til å undersøke om plagene skyldes skoliosen. Løsningsorienterte leger som kommer med forslag for å bedre hverdagen, som tilbyr regelmessig oppfølging, og som er hyggelige, hjelpsomme og forståelsesfulle blir sett på som kjærkomment. Å bli tatt på alvor av fastlegen og oppleve at det forsøkes å hjelpe beskrives som en nødvendighet. Unntaksvis har noen respondenter møtt en fastlege som har skoliose selv. Dette gjorde møtet med fastlegen spesielt godt. Det at fastlegen har mye kunnskap om hvordan skoliose påvirker dagliglivet virker betryggende. Imidlertid er det en del respondenter som ikke har møtt forventet forståelse hos sine fastleger.



Figur 21. Møte med fastlegen.

De dårlige møtene med fastlege

En gjenganger blant de negative kommentarene er at en del fastleger har lite kunnskap om skoliose og dens konsekvenser. Dermed blir det gitt lite råd og oppfølging om hva som kan gjøres for å bli bedre eller for å lette hverdagen. Det å «nærmest måtte fortelle legen om det» er uheldig, og noen beskriver det så sterkt som at: «Fastlegen har ikke noe peiling». Uttalelser fra fastlegen som «Du må bare leve med det!» blir oppfattet som uttrykk for manglende kunnskap og oppfølging.

Noen har møtt leger som blir opplevd som arrogante, som spøkte og lo og ikke tok pasientens problem alvorlig. Andre bagatelliserte problemene eller var likegyldige. Noen nektet å sende pasienten sin til ny kontroll på sykehuset. Andre sa at det var «*mange som hadde det slik*», og det tok lang tid før plagene ble tatt på alvor. En respondents tidligere fastlege sendte ikke pasienten sin til røntgen, før etter 20 år, da legen ble truet med anmeldelse. En annen respondent opplevde å ikke bli tatt alvorlig, og skiftet til slutt over til en lege i privat virksomhet. Da ble skoliosen oppdaget. En annen fastlege påsto at det ikke var noen skoliose i bildet, men at vedkommende kun hadde dårlig holdning. En ung kvinne i tenårene forteller om en fastlege som sant nok oppdaget skoliosen, men som så ikke brydde seg lenger, inntil pasienten måtte minne om at hun hadde skoliose.

Som grafen ovenfor viser var det 19 respondenter som følte seg direkte dårlig behandlet. Respondenter i alle aldersgrupper beskriver negative opplevelser. De mest groteske har muligens skjedd for flere år siden, da forholdene mellom pasient og lege var mer hierarkisk enn i dag, og før "brukermedvirkning" var blitt et sentralt begrep i helsetjenesten. En kvinnelig respondent i 20-årene som siden ble operert skriver følgende om en fastlege som hun skiftet ut fem år tidligere:

Han jeg hadde fra jeg var liten ble jeg veldig dårlig behandlet av. Ble bokstavelig talt kastet ut av legekantoret i 20-årsalderen. Fordi han «ikke orket maset mitt, og ikke kunne hjelpe meg uansett».

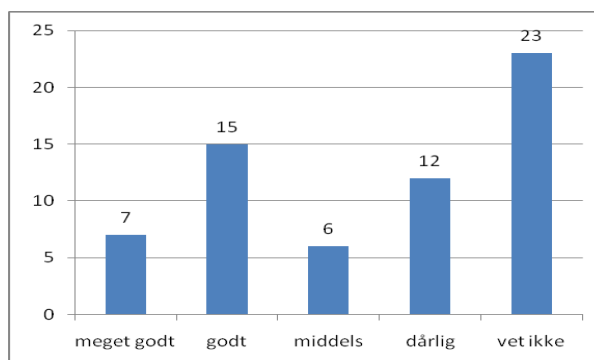
En kvinne i 50-årsalderen som er operert har også svært negative opplevelser. Selv om hun ble henvist til spesialist ble det etter det ikke noen som helst oppfølging eller henvisning til fysioterapeut og helsesøster i kommunen. Hun måtte lese seg opp selv til det meste (og hadde «*ørene på stilker når fagfolk (leger) fra andre steder eller studenter hadde undervisning der hun var et typisk eksempel på diagnosen*»). Hun skriver videre:

Jeg opplevde på min siste konsultasjon (etter første barnefødsel – jeg ønsket en sjekk av ryggen da) at legen sa: «Hva i all verden gjør du her? Du er ferdig behandlet!» Da jeg nevnte smerter i korsryggen sa han at han også hadde vondt i ryggen! Jeg gråt av sinne etterpå, og har ikke vært til undersøkelse siden! Jeg var ferdigsnekret [operert] og per definisjon frisk!

Møte med helsesøster

Ved helseundersøkelsene som ble gjennomført på 1970-80-tallet inngikk også systematiske undersøkelser av skolebarns rygg (Statens helsetilsyn, 1998), utført av skolelege og helsesøster. Her ble skoliose ofte oppdaget. Som vi ser i Figur 22 satte 44 av de 63 som krysset av på spørsmål om møte med helsesøster en verdi på møtet, mens 23 (36 %) krysset av at de ikke visste. 22 respondenter opplevde møtet som godt eller meget godt, 6 som middels og 12 som dårlig.

Kun 3-4 respondenter føyer til egne kommentarer om helsesøstre. En ung respondent under 20 år viser til at helsesøsteren aldri tok ryggsjekk, noe som kan skrive seg fra at dette i dag ikke er en del av skolehelsetjenestetilbudet. En annen kvinne i 20-30 årsgruppen beskriver negative episoder, der det ble gitt lite informasjon og det var lite engasjement fra helsesøster.

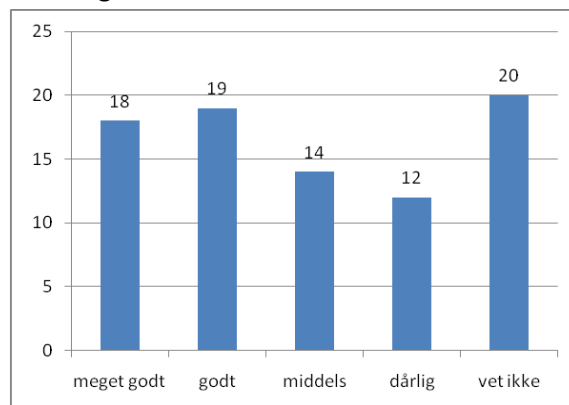


Figur 22. Møte med helsesøster.

Dette ble tilsynelatende relatert til at det gikk flere år før vedkommende ble operert. En kvinne i 50-årene har tilsvarende negative minner fra skolelege og helsesøster på ungdomskolen. De lo av henne og tok ikke hennes plager alvorlig, forteller hun.

Møte med fysioterapeut i kommunen

Figur 23 viser at 37 av 83 respondenter (44 %) opplever møtet med fysioterapeut som godt eller meget godt. 14 personer betegner møtet som middels, og 12 som dårlig. 20 respondenter (25 %) vet ikke, det betyr antakelig at de ikke har vært i kontakt med fysioterapeut, eller at de ikke husker det. Noen færre kommenterer møte med fastlege, selv om noen av kommentarene, om f. eks. manglende kunnskap og oppfølging, ofte gjelder både fastlege og annet helsepersonell i hjemkommunen. En grunn til at det er færre kommentarer her kan være at mye er sagt tidligere, ved spørsmålet om fysioterapi generelt. Noen presiserer imidlertid møtene med fysioterapeuter som mangfoldige og ulike. Andre, som en kvinne i 40-årene, minner om at det ikke fantes fysioterapeut i hjemkommunen deres da hun var barn, og andre igjen påpeker at de ikke ble henvist videre til fysioterapeut, verken av sykehuset eller fastlegen.



Figur 23. Møte med kommunefysioterapeut.

De gode og de dårlige møtene med fysioterapeut

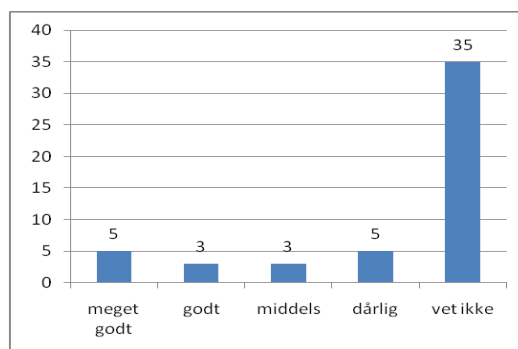
God behandling betyr også her å bli tatt på alvor og å møte hjelpsomhet, som når fysioterapeuten lytter, gjør sitt beste, tar hensyn til skoliosen og problemene knyttet til den, og følger opp med tiltak. Dette ser ut til å være opplevelsen flertallet har, av de som kommenterer møtene med fysioterapeuter. Eksempel på mindre gode møter er når manglende kommunikasjon og medbestemmelse blir framtrepende, som en ikke-operert 60-årig kvinne uttrykker:

[Jeg] torde vel ikke snakke «øvrigheta» i mot (var bare 32 år da). [Jeg] fikk mange hint på at jeg burde tenke meg frisk. Fysioterapeuten mente jeg var litt «slapp», hun tok meg med i basseng. Topp! Men [hun] ba meg brystsvømme! [Hun] lot meg til slutt flyte på rygg.

De dårlige møtene blir også her betegnet som kjennetegnet med lite eller ingen kunnskap om skoliose hos fysioterapeuten. En kvinne i 50-60 årsgruppen forklarer at kiropraktor viste mer kunnskap, mens andre hun møtte ikke ga verken konkrete råd, veiledning eller behandling. Hun opplevde feilbehandling [hos fysioterapeut], med overstrekkning/tøyning, fulgt av skader på leddbånd og muskulatur.

Møte med ergoterapeut i kommunen

I spørreundersøkelsen ble det tatt med spørsmål om møte med ergoterapeut, fordi denne yrkesgruppen har som sitt interessefelt å forebygge, kompensere eller gjenopprette tapt evne til aktivitet og deltakelse i hverdagslivet. Dette kan mennesker med skoliose ha behov for. Som vist i



Figur 24. Møte med kommuneergoterapeut.

Figur 24 er det kun et mindretall som har møtt en ergoterapeut i kommunehelsetjenesten. Til sammen 16 respondenter har hatt møte med ergoterapeut, hvorav åtte betegner møtet som godt eller meget godt, tre som middels, og fem som dårlig. Den lave responsen er ikke oppsiktsvekkende ettersom yrkesgruppen nok har et rehabiliteringsfokus i sitt interessefelt, men mest rettet mot tilrettelegging av daglige og yrkesmessige aktiviteter. 35 respondenter av 51 som har svart på spørsmålet svarer «vet ikke» her, og har således antakelig ikke vært i kontakt med ergoterapeut.

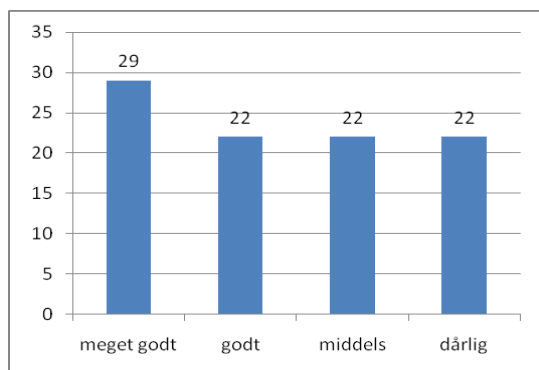
I kommentarene er det kun en respondent som nevner møter med ergoterapeut. Denne ser ut til å gjenspeile de dårlige møtene med helsepersonell generelt, preget av manglende forståelse for skoliose. Vedkommende ble alvorlig rammet, med plutselig lammelse og inkontinens. Etter en måned på sykehus ble hun, som 32-åring, sendt hjem i rullestol, med konstante ryggsmarter. Det ble antydnet [feildiagnoser] som slag eller lumbago, og, sier hun videre:

[Jeg] fikk ryggbelte og nakkekrave dag og natt i noen år! Ergoterapeut i kommunen skulle trene, legge til rette ting for meg, men så var forståelsen: «DU ER FOR UNG TIL Å VÆRE SYK!»

Møte med sykehusleger

95 respondenter har svart på spørsmål om møte med sykehuslege, noe som illustrerer at flertallet av respondentene har vært innom spesialisthelsetjeneste. Halvparten av dem som graderer møte med sykehuslegen kommenterer ytterligere hva det var som gjorde møtet godt eller dårlig. Som i forhold til personell i primærhelsetjeneste blir det her også referert til forhold langt tilbake i tid, og som kunne gjelde én lege men ikke andre, eller flere enn legene på sykehus. Som en kvinne i 50-60 årsgruppen skriver:

[Det har vært] veldig ulike møter med lege på Rikshospitalet. Møte med XX (navngitt) var veldig positivt, jeg ble tatt på alvor og fikk blant annet hjelp til spilekorsett som hjelper meg i mindre gode perioder.



Figur 25. Møte med sykehuslege.

Svarene om fornøydhet i møte med sykehuslege er jevnt fordelt over skalaen, med en overvekt på «meget godt», der det er 29 respondenter som oppgir denne kategorien (Figur 25). Sammen med 22 som betegner møtet som godt er det 51 som er fornøyde, mens 22 er middels fornøyde og like mange føler seg dårlig behandlet. Den geografiske fordelingen av positive og negative svar er også ganske jevn.

De gode møtene med sykehusleger

*...Å bli møtt og behandlet som menneske/ barn..
(Kvinne 30-40 år)*

Å bli tatt godt imot og bli tatt på alvor er også her det som betegner et godt møte. Å bli henvist videre hvis kompetanse mangler på det lokale sykehus blir satt pris på. Fire kvinner i 50-60 årsgruppen og en mann som har vært innlagt eller hatt kontroller på Sophies Minde synes de har fått god behandling og oppfølging, og noen leger blir nevnt som spesielt tillitsvekkende. Som en sier: «Har bare godt å si om Sophies Minde i Oslo». Det å bli tatt godt

vare på på sykehus, spesielt når en kommer langveis fra, og å bli forklart hva som skal skje er viktig for den som skal gjennom en inngripende behandling. En eksemplifisering: «*Lege på sykehus forklarte f. eks. røntgen bildene for meg*». To kvinner i 15-20 årene presiserer at legene på sykehuset var hyggelige (og morsomme) og de tok seg tid til å prate. Dette hjalp dem til å ikke være nervøse før operasjonen.

De dårlige møtene med sykehusleger

Sykehusansatte er generelt lite forståelsesfulle for "vondter" de ikke ser hvor kommer ifra!
(Kvinne 50-60 år)

Manglende kunnskap og oppfølging, arroganse, dårlig kommunikasjon og andre negative holdninger går igjen og blir eksemplifisert av over 30 respondenter.

Arroganse, manglende informasjon og brukermedvirkning

En kvinne i 40-50 årsgruppen viser til en arrogant sykehuslege som «*visste bedre enn meg hvor jeg hadde vondt!*» En kvinne i 50-60 årsgruppen har opplevd to ganger at «*Ekspert på Sophies Minde/Rikshospitalet ikke tar imot og blir sinte*» om en dro dit. En kvinne i 20-30 årsgruppen har følt seg som en prøvedukke, med leger som ga få svar. En annen sier at legen kun var innom i tre minutter og sa at «*alt var ved det samme*».

En 20-30-åring er oppgitt over manglende oppmuntring og råd på Sophies Minde, og en jevn gammel har opplevd legene som direkte ufine og ikke interessert i å høre på henne. Flere nevner hardhet fra legene, og å ikke bli trodd om smertene: «*de forklarte hva de mente, mine ord ble ikke hørt*». En 10-15 åring opplevde en av legene som negativ og sur, når han uttrykte at hun «*bare kunne opereres med en gang*». En kvinne i 30-årene opplevde samtalen om operasjon på Rikshospitalet som direkte skremmende, og hun kan ikke forstå at leger har så lite kunnskap om skoliose der etter 15 år i jobb.

Manglende interesse fra sykehusleger når operasjon ikke er mulig blir også uttrykt som beklagelig, som av to kvinner i 50-70 årsgruppen, som ikke fikk noen forslag eller hjelp til å finne alternative behandlingsmåter. En jente i tenårene klager derimot over at legen på Rikshospitalet ga inntrykk av at operasjon var eneste utvei, og at han ikke informerte om fysioterapi. En annen like ung kvinne opplevde også møtet som dårlig. Hun ble lovet et tilbud om hjelp to år tidligere, som det ikke var skjedd noe med.

Historier fra 50- til 90 tallet: «Å bli behandlet som et kasus, ikke som en person»

Manglende kunnskap om sykdommen på 1950-60-tallet blir ofte gitt som forklaring for dårlige minner om tidlige behandlingsforløp. Relasjonene i helsevesenet tok tidligere lite hensyn til mennesket og barnet bak pasienten, slik en eldre kvinne uttrykker det:

[Jeg] var bare et barn og dette var i 50 årene hvor det fysiske og psykiske var helt adskilt, [det var] mye redsel, lite informasjon og mye ensomhet på sykehuset.

Dette bekreftes av en 50-åring som sier at en i ettertid kan tenke at for en syv-åring alene på sykehus var regimet tøft på 60-tallet. En annen kvinne i samme alder beskriver følgende hårreisende hendelser:

Vi ble behandlet som pakker, aldri noen beskjeder om hva vi skulle. Framsyning på scenen i i guttetruse ved 12-årsalder har preget meg resten av livet, det var ingen rene jentetruser på avdelingen og jeg fikk ikke bruke min egen!

Denne lengselen etter å bli sett på som «menneske» gjelder pasienter som kommer fra hele landet:

Jeg ble stort sett «overkjørt» hele tiden av legene i alle mulige sammenhenger. Alt fra hvordan en skulle reise fra Tromsø til Oslo, til såkalte «fesjå» der vi var levende torsoer for et koppel medisinerstudenter i auditorium. Jeg ble aldri spurt. Og jeg var jente i puberteten.

Å føle seg objektifisert som pasient ved Sophies Minde, med manglende informasjon, råd og ivaretagelse av unge mennesker resulterte i at mange var redde leger, og at de syntes sykehuset var skremmende. De opplevde legene som «streng og skumle», noe som gjorde dem lydhøre overfor det som ble bestemt.

Manglende kommunikasjon og oppfølging

En 50-årig kvinne skriver følgende:

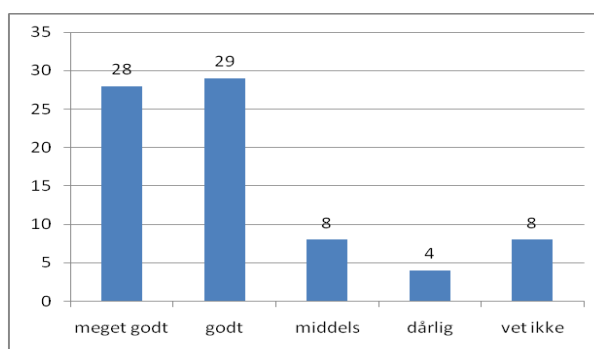
Lege på sykehuset i slutten av 60-årene opplevde jeg som pasient lite greitt. Husker det som om jeg ble snakket om, ikke til. [Jeg] husker best: «Gå og heng deg» det skulle nok bety at jeg skulle henge i en slags ribbevegg + at jeg skulle sitte på en sittepute som var 2cm høyere på venstre siden.

En kvinne i 40-årene forklarer at en «den gangen» vel ikke ble forklart hvorfor ting ble gjort: «Legen ”visste” det beste for oss, man diskuterte ikke med legene (sa mora mi)». En litt yngre 40-åring snakker slik om 70-80-tallet: «Jeg var redd legene og deres autoritet, opplevde at de hadde makt, ble skremt av deres vurderinger, var engstelig og pliktoppfyllende med stor respekt for autoriteter». En mann i 40-årsalderen ble fortalt at det var 50 % sjanse for å bli lam ved operasjon. Samtidig opplevde vedkommende at han ved en pasientdemonstrasjon måtte stå naken foran alle legene i et stort møterom. En kvinne skriver:

Jeg var svært forundret over manglende oppfølging fra SM fra min utredning i 1968 til jeg ble utredet på nytt i 1983 etter eget initiativ. Min journal var stuet bort i et fjernarkiv. Etter min mening burde jeg vært innkalt til kontroller etter at utredning viste ytterligere forverring/utglidning også etter at kroppen var fullt utvokst.

Møte med sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut på sykehus

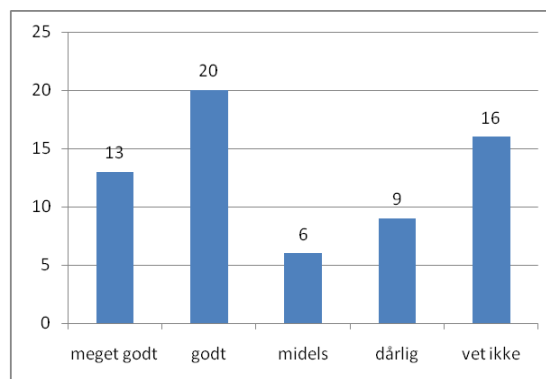
Likeledes som spørsmål om møte med sykehusleger ble informantene bedt om å gradere tilfredshet i møte med andre yrkesgrupper de var i kontakt med på sykehuset. Her framstilles svarene om møter med sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut. 76 respondenter svarte på spørsmål om møte med sykepleier på sykehus (Figur 26). Hovedtyngden, eller 57 personer (75 %) har opplevd møtet som godt eller meget godt.



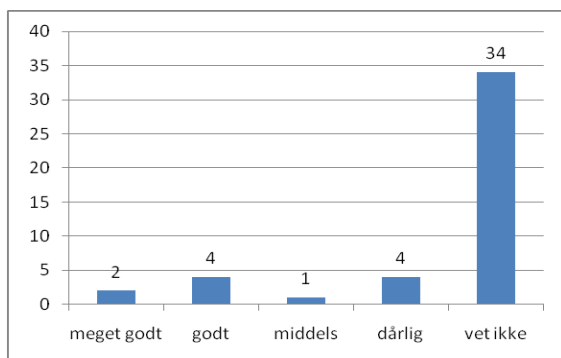
Figur 26. Møte med sykepleier på sykehus.

Dette bekreftes av kommentarer om sykepleieres hjelpsomhet. Den ene negative kommentaren går mer ut på sykepleieprosedyrer og behandlings-regimer enn på holdninger.

Det vises blant annet til at noen sykepleiere så ut til å være usikre på hvordan ting skulle gjøres, og noen var redd for å gi smertestillende. Dette gjorde den første uka etter operasjonen til en grusom opplevelse. Samme respondent uttrykker videre at hun gjerne ville blitt hørt i forhold til smertelindring: «Når man ligger på ryggen med smerter uten å kunne løfte albuen fra underlaget, er det lite hjelp i en bunke Donald blader!» 64 respondenter svarer på spørsmål om møte med fysioterapeut på sykehus (Figur 27). 33 (ca. 50 %) opplever dette møtet som godt eller meget godt, mens kun 15 betegner det som middels eller dårlig. Av de få respondentene som kommenterer dette ytterligere kommer det fram at fysioterapeuter på sykehus er, sammen med sykepleiere og ortopediingeniører, ofte de som forklarer hva som skjer, og som støtter opp. En forklaring på lav respons om sykehusfysioterapeut kan allikevel være at fysioterapi utgjør kun en kort og liten del av behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten. Dette er enda



Figur 27. Møte med fysioterapeut på sykehus.

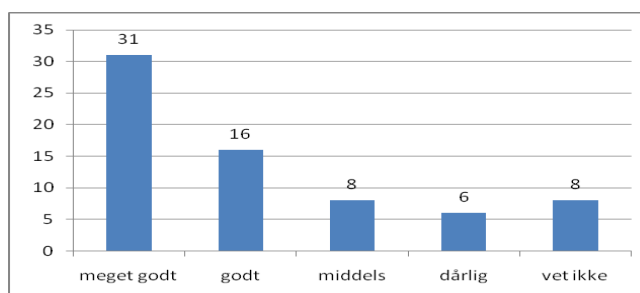


Figur 28. Møte med ergoterapeut på sykehus.

tydeligere når det gjelder ergoterapeut på sykehus. Kun 11 respondenter gir en karaktersitikk av møte med ergoterapeut, mens 34 «vet ikke» (Figur 28). Selv om det kan tenkes at ergoterapitilbud på sykehus nesten ikke fantes for skoliosepasienter for flere 10-år siden så har dette sannsynligvis endret seg lite per i dag. Skoliosepasienter er ikke en typisk pasientgruppe for ergoterapeuter.

Møte med ortopediingeniør

Her er antall respondenter 69, og 8 har svart «vet ikke» (Figur 29). Av de 61 som har satt verdi på møtet med ortopediingeniør, sier til sammen 47 (nesten 80 %) at dette møtet har vært 'meget godt' eller 'godt', og til sammen 14 betegnet det som 'middels' eller 'dårlig'. Alle seks tilleggs-kommentarer om møte med ortopediingeniører er ubetinget positive. Dette er en yrkesgruppe som betegnes som

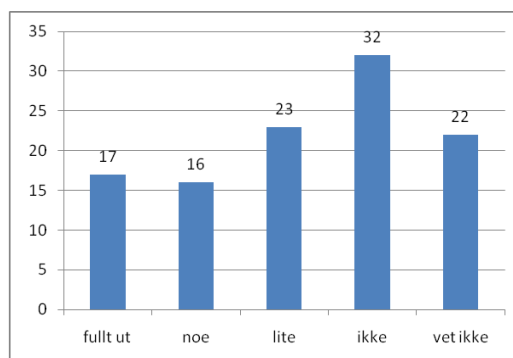


Figur 29. Møte med ortopediingeniør.

forståelsesfulle i forhold til smerter og vanskeligheter med korsettene, de har tid til å lytte og forklare, og de er støttende og humoristiske med sine pasienter. Som en kvinne med ellers redselsfulle minner fra 70-årenes sykehus skriver: «...men husker at det kunne være morsomme og snille folk på verkstedet. De som laget korsettene jeg brukte... hadde 3 korsetter på 6 år». En ung kvinne nevner spesielt ortopediingeniørene i Tyskland og Spania som svært dyktige og erfarne.

Medbestemmelse

Det er betydningsfulle og avgjørende valg skoliosepasserte blir stilt overfor i møtet med helsevesenet. I hvilken grad blir skoliosepasserte møtt med muligheter for medbestemmelse ved ulike behandlingstilnærminger og i hvilken grad opplever de å få være med på å ta avgjørelser i behandlingsforløpet? Dette var spørsmål deltakerne i undersøkelsen fikk. Her ble svarmulighetene delt inn i 'fullt ut', 'noe', 'lite', 'ikke' og 'vet ikke'. Av 109 respondenter som har svart på dette spørsmålet er det 17 (16 %) som opplever at de fullt ut har hatt medbestemmelse i de valg som har vært tatt, og 16 noe medbestemmelse, mens nesten dobbelt så mange, 32 (29 %) mener at de ikke har hatt medbestemmelse, og 22 personer vet ikke. (Figur 30).



Figur 30. Grad av medbestemmelse.

I kommentarene til dette spørsmålet ba vi om konkretisering av hva det var de ble spurt om eller ikke, og hva de fikk eller ikke fikk være med på å bestemme i behandlingsforløpet. 71 respondenter kommenterer dette ytterligere, hvorav ca. halvparten viser til valg av korsett eller/og operasjon. Flere viser til at legene i samråd med foreldrene eller/og med dem selv hadde konkludert med at enten operasjon og/eller korsett var mest ønskelig, noe de hadde trodd på og akseptert. Flere bemerker også at den behandlingsformen de til slutt fikk sannsynligvis var den «riktige», eller det eneste alternativet, både med tanke på graden av selve skoliosen og på eksisterende behandlingstilbud da og nå. En 50-åring noterer for eksempel: «Utviklinga skjedde så fort at eg hadde ikkje valg». I noen tilfeller er det omstendighetene som har avgjort behandlingen, som for en kvinne i 20-årene:

[Skoliosen ble] oppdaget for sent for å kunne gjøre noe, pga. jeg fikk menses som 11-åring. Det eneste var oppfølging i et par år for å følge utviklingen.

Som ved opplevelsen av møtene med spesialisthelsetjenesten er det også her tydelig forskjell mellom «før» og «nå» med tanke på medbestemmelse, og noen har glemt hendelsesforløpet så langt tilbake i tid, slik en kvinne i 30-årene skriver:

Vanskelig å huske så mye fra Sophies Minde, som barn var det skummelt å være på sykehus alene på andre siden av landet, så det er nok det jeg husker best.

Medbestemmelse «før i tiden»

...I 1969 ble ikke barn spurt..
(Kvinne 50-60 år)

I valg av behandling, korsett eller operasjon, har flere av de eldre respondentene opplevd at de som barn eller ungdommer hadde lite å komme med, og at det var legene, sammen med foreldrene som bestemte forløpet: «Jeg var ung ungdom og krevde ingenting, regnet med at de som behandlet visste hva de gjorde». Som flere uttrykte, var det akseptert at legene «visste» hva som var riktig for en, og at foreldrene ofte fulgte legens råd. En kvinne i 40-årene skriver

følgende: «Jeg var 12-13 år og mine foreldre bestemte, de hørte på legen». Samme respondent ble operert to ganger, og hun bemerker at ved den siste operasjonen, som 33-åring, så fikk hun være med å bestemme, fullt ut. En kvinne i 50 årene skriver:

Det var andre tider da jeg gikk med korsett enn i dag. Føler ikke at jeg ble «overkjørt» i forhold til medbestemmelse, men heller ikke at jeg ble stilt noe særlig spørsmål om jeg ønsket behandling. Det var bare slik det måtte være.

Bestemmelsene, som ble gjort av lege og foreldre kunne føre både til eller vekk fra korsett eller operasjon: «Det var foreldrene mine som i lag med legen på SM³⁷ bestemte at jeg ikke skulle opereres». En respondent i 60-årene skriver at beslutningen om at hun ikke skulle korsettsbehandles ble tatt av lege på sykehuset og hun fikk aldri noe valg. En annen respondent skriver:

Jeg var under myndighetsalder så det er mulig mine foreldre samtykket i min behandling. Jeg følte aldri at jeg hadde et valg. Mye av det som skjedde må vel sees i lys av datidens medisinske kompetansenivå. Tror jeg var "forsøkskanin" i alle fall i forbindelse med gipskorsettet.

En annen kvinne forklarer at de aldri ble forespeilt noe alternativ til korsettet: "Det skulle jeg bruke og hadde kun 2 timer i uka uten det. For «lufting» av huden». En kvinne i 50-årene skriver:

Fikk ingen valgmuligheter når det gjaldt behandling. Alt ble bestemt på SM under hele behandlingsperioden. Ble kun spurt på kontroller hvordan korsettet føltes å ha på, om jeg hadde noen plager. Jeg visste at jeg måtte bruke korsettet for å forhindre at ryggen ble så skjev at jeg evt måtte opereres. Noe jeg absolutt helst ville unngå.

Neste uttalelse oppsummerer godt den autoritetstro holdning barn og ungdom ble oppfordret til å ha for noen ti-år siden:

Jeg var nok «snill» pike og «enkel» jente som gjorde det som ble forventet av meg. Kan ikke huske om jeg ble spurt om jeg ville bruke korsett. Det ble bare bestemt, og så ble det tilpasset meg, deretter brukt slik reglene var. Ingen store protester.

Noen situasjoner var tydeligere preget av mindre medbestemmelse, også med voksne pasienter. En mann i 40-årene skriver at behandlingsopplegget «var klart før operasjon», mens en kvinne i samme aldersgruppe beskriver mangelen på informasjon når valg skulle tas: «Jeg ble spurt om jeg ønsket operasjon, men fikk ikke noe særlig info om risikoen. I det hele tatt, de informerte dårlig om hvilke teknikker de kunne bruke ved en eventuell operasjon ved SM». En mann i 60-årene illustrerer enda klarere hvordan bestemmelse om operasjon eller ikke ble påvirket av måten legene kommuniserte på:

Ble fortalt at uten operasjon kunne jeg ende som lungevrak. Valget var derfor ikke spesielt vanskelig. Når det gjelder det som skjedde forut for operasjonen hadde jeg ikke annet å gjøre enn å følge de råd som ble gitt.

Noen erfaringer var ekstreme, som for en kvinne i 50-årene:

Jeg ble tvunget til operasjon av legen ved SM. Det fantes «ingen alternativ i verden», sa legene. Moren min ble presset til å skrive under på operasjon. Jeg fikk ikke være tilstede engang!

³⁷ Sophies Minde ortopediske hospital

Samtidig ser det ut som at alternativene til operasjon eller korsett var få, den gangen som i dag, og pasienter som ikke skulle bruke korsett eller opereres ble overlatt til seg selv:

Fikk bare vite at de hadde oppdaget at jeg hadde skoliose – ble ikke snakket mer om det. Jeg vil nå be legen om å finne ut om det er noe å gjøre – orker ikke ha smerter og problemer med ryggen dersom noe kan gjøres! (60-70 års respondent).

Det er flere respondenter i samme og yngre aldersgrupper som viser til total mangel på tilbud til dem, og de kan dermed ikke se spørsmålet om medbestemmelse som relevant: «Fordi det ikke finnes tilbud til eldre skoliosepasienter, vet jeg ikke hva jeg skulle bestemme». Andre peker også på at de dermed måtte gripe fatt i problemet selv, i voksen alder.

Medbestemmelse de siste 20 årene

*Ortopeder vil bare operere, de opplyser ikke om noe annet.
(Kvinne 30-40 år)*

Som sitatet ovenfor antyder, og som en annen respondent bekrefter, så var det for 20 år siden tilsynelatende fortsatt lite medbestemmelse ved valg av behandling, og noen funderte på om riktige valg ble tatt:

Jeg var 15 år da jeg første gang ble operert, mine foreldre ble fortalt at dette var noe jeg måtte gjøre, men var det egentlig det? (Kvinne 30-40 år).

En annen kvinne i 30-årene som ikke er operert beskriver mangelen på tverrfaglig tenkning fra legene sin side, og manglende interesse for pasientenes syn:

Det må forskes på behandlingsformer, treningsformer. Det må utdannes spesialister, og de MÅ begynne å lytte til hva vi som har skoliose har å si. Legen på Riksen ville for eksempel ikke anbefale fysioterapi fordi han ikke forsto språket deres. Uansett hva pasientene hans sa [om at fysioterapi] hjalp.

Det ser imidlertid ut til at det i de senere år har blitt gradvis mer åpenhet for brukermedvirkning og medbestemmelse ved valg av behandling, om ikke med tanke på fysioterapi, så i hvert fall med tanke på korsett eller operasjon. Respondenter i 10-20 og 20-30 årsgruppene, og foreldre til barn med medfødt skoliose refererer oftere til deltakelse i drøftinger om korsett eller operasjon er det riktige for dem. Som i eldre generasjoner er det likevel ofte en beslutning som foreldrene tar sammen med legene, og i en del tilfeller blir det kommentert at operasjon er det eneste riktige alternativet. I andre tilfeller blir operasjon vurdert men forkastet på grunn av for stor risiko, og generelt reflekterer flere kommentarer at det blir stolt på legene, og også at det er mulig å si nei til operasjon. En jente i tenårene sier for eksempel: «Jeg fikk bestemme om jeg ville ha operasjon, og om jeg ville bruke korsett i ventetiden». Yngre brukere av helsetjenester skriver at de blir tatt hensyn til angående valg av korsett og/eller operasjon. En annen tenåring sier tilsvarende:

Vi fikk bestemme om vi ville gjennomføre operasjon eller ikke, og foreldrene mine lot meg bestemme om jeg ville gå gjennom Schroth-behandlingen.

En kvinne i 30-årene slår fast at det er hun som har bestemt forløpet: «Det er jeg som hele tiden har sagt/funnet ut hva slags behandling jeg må ha. Helsevesenet kan ikke hjelpe deg her». Likevel er det noen kommentarer som etterlyser mer informerte valg: «Savnet litt det å få informasjon om og etter operasjonen og om skoliose, det å leve med det», som en tenåring uttrykker det. Noen viser til at de fikk bestemme om de ville opereres før eller etter

sommeren, på to aktuelle datoer. Dette eksemplet kan tolkes som at dette var den eneste medbestemmelse som var foreslått. En siste kommentar fra en respondent i 20-30-årsgruppen viser at i noen tilfeller så er det pasienten som ønsker operasjon, og at legen ikke nødvendigvis er enig i det:

Jeg har alltid villet ha operasjon, men de (legene) valgte å utsette og utsette. Noe som ikke har gått til mitt favor.

Ellers er det også i den yngre aldersgruppen uvisshet om behandlingsalternativer som ikke gjelder korsett eller operasjon: «Det er ikke bestemt noen behandlingsprosess. Jeg fikk beskjed om å svømme for å strekke ut musklene». Andre viser til at de fikk utdelt program, ryggøvelser, eller fikk litt massasje etc.

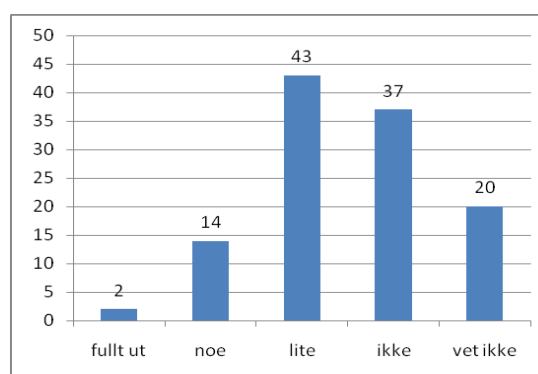
Oppsummert:

Om vi skulle oppsummere dette mangfoldet av opplevelser i møte med helsevesenet, så ser vi at

- Behandlingshistoriene spenner over et langt tidsrom, slik at her møter vi historier fra «da-tidens» behandlingsregimer og «da-tidens» pasientsyn, og historier der dagens behandlingssyn og ideal om brukermedvirkning kommer til uttrykk.
- Møte med ulike helsepersonellgrupper varierer etter graden av aktualitet og samspill mellom helsearbeideren og pasienten.
- Felles opplevelser av gode «møter» karakteriseres av at en blir tatt på alvor, at behandlerne har tid, lytter, forklarer og behandler pasienten som et eget subjekt.
- De dårlige møtene karakteriseres ved arroganse, manglende informasjon, lite medvirkning og ingen oppfølging.
- Mangel på imøtekommenhet og ivaretagelse tolkes som behandleres mangel på kunnskap om skoliose og skoliosebehandling.

Tilfredsstillende behandling og forslag til forbedringstiltak

Informantene ble spurt om i hvilken grad de opplever helsetjenestetilbudene som tilfredsstillende. Her var svaralternativene 'fullt ut', 'noe', 'lite', 'ikke' og 'vet ikke'. Av 116 respondenter som svarer på dette spørsmålet er det 2 som svarer at de fullt ut opplever behandlingen som tilfredsstillende, og 14 som noe tilfredsstillende (Figur 31). Den største gruppen på 43 respondenter (37 %) mener behandlingen har vært lite tilfredsstillende, og 37 respondenter (32 %) mener behandlingen ikke har vært tilfredsstillende. 20 respondenter vet ikke. Det er påfallende at over 2/3 deler av informantene opplever behandlingstilbudene for skolioserammede som lite eller ikke tilfredsstillende.



Figur 31. Grad av tilfredsstillende behandling

Dette lukkede spørsmål var etterfulgt av to åpne spørsmål om det var noe som respondentene hadde savnet: Her svarte 89 respondenter og 87 kom med forslag til forbedringstiltak. I tillegg ble det som et av de siste spørsmålene i skjemaet eksplisitt spurt etter forbedringstiltak, både tiltak av offentlig art og tiltak de mente Ryggforeningen i Norge/Skoliosegruppa burde arbeide med, for å bedre situasjonen for skolioserammede. Svarene i disse tre spørsmålene er overlappende og har sammenheng. De er derfor analysert og kategorisert sammen.

Som det etterfølgende viser er hovedmomentene i forhold til savn og forbedringstiltak som blir gjentatt om og om igjen: oppfølging fra helsetjenesten, mer kunnskap om skoliose blant behandlende personell, variasjon i behandlingstilbud og økonomiske forhold. Men først tar vi med to situasjonsbeskrivelser som trolig gir uttrykk for manges opplevelse av sin egen situasjon. Sitatene illustrerer at skoliose som sjelden tilstand og uten status som kronisk sykdom isolerer mange med sine individuelle utfordringer og behov, og at de dermed møter lite forståelse i hverdagen, i arbeidslivet og overfor helse- og velferdstjenester.

En kvinne i 20-årene uttrykker opplevelse av både ensomhet og oppgitthet i møte med helsevesenet og de tilbud som finnes lokalt:

Har alltid følt meg alene og urettferdig behandlet. Har blitt sendt fra kontor til kontor, og alltid så er det en eller annen paragraf eller noe som har gjort at de ikke kan gjøre noe for meg. Ønsket meg vgs opphold på Gran Canaria, men får ikke slikt dekket. Heller ikke medisiner eller behandlinger, noe som jeg har vært avhengig av i lang, lang tid – så det har vært veldig tøft. Vet ikke hvordan det er i andre kommuner, men her har jeg fått utrolig lite hjelp og støtte. De kan ikke noe om min tilstand. Ingen har tatt ansvar, så nå har jeg bare gitt opp og blitt ”borte”. Får ikke hjelp uansett.

Denne samme kvinnen ønsker seg

Mer oppfølging etter operasjon, blant annet fysioterapi, men også hjelp på det mentale nivå og ikke minst få lignende rettigheter som de med revmatisme og slikt. Også hjelp innen arbeidslivet. Det har vært en kamp. Og det er veldig tøft og hele tiden få tilbakemeldinger på at du ikke står nok på. Og har ofte følt at jeg har blitt sett på som en ungdom som bare ikke gidder å jobbe. Det er veldig tungt. ... og jeg skulle veldig gjerne ha truffet en fysioterapeut/behandler som kunne noe om skoliose (operasjon), og kunne være der som en som støtter. Men jeg har gitt opp å finne noen, i hvert fall her i byen. Så jeg bare går i marka og slikt.

En kvinne i 50-årene begrunner sitt forslag om å få forståelse for «skoliose som en kronisk, smertefull tilstand (sykdom?) som mennesker i helseutdanning må lære mye om» med beskrivelse av et forløp, som trolig flere kjenner seg igjen i:

Hadde jeg blitt hørt for 20 år siden, kunne jeg kanskje vært i litt jobb enda. Min diagnose skulle ha utløst en viss uføregrad i det øyeblikket jeg begynte å få store problemer med smerte og mestring av jobben min. Jobbet 20 år som lærer før jeg ble sykmeldt, over på rehab og tidsbegrensa ufør. Etter 8 år ble jeg i år 100 % varig ufør.

Oppfølging fra den offentlige helsetjenesten

Først og fremst bedre oppfølging og informasjon. Det å bli utredet/sjekket en gang i blant burde være mulig også med tanke på videre forskning og at pasientene kan innrette seg på best mulig måte. Muligheter til behandling uten kostnader når det er nødvendig.

(Kvinne i 60-årene)

Ovennevnte sitat er et ønske fra en kvinne som

Har savnet oppfølging og interesse fra helseetatens side på min situasjon etter operasjonen. Det ble konstatert at operasjonen var vellykket og da tiden med kroppskorsett/støttekorsett var over etter 15 mnd har jeg tydeligvis vært uten interesse for helseforetaket.

En kvinne i 40-årene som har savnet tilbud om oppfølging fra den offentlige helsetjenesten, dvs. både lege og fysioterapeut, har som forslag til forbedringstiltak:

Regelmessig innkalling til kontroll hos spesialist, individuelt tilpassa fysioterapi og veiledning underveis for å unngå forverrelse og holde ryggen i funksjon. I større grad henvisning til spesialist.

En ung kvinne, 20-30 år, som «skulle ønske at noen hadde oppdaget det før og kanskje hadde forhindret operasjon», foreslår «regelmessig sjekk av rygg opp gjennom årene, f. eks. av helsesøster på skolen». En kvinne i 50-årene som har savnet bedre oppfølging etter at korsettbehandlingen var ferdig, ønsker seg større fokus på trening og holdning. Det samme sier en kvinne i 40-årene, som ikke hadde noen etterkontroll eller fysioterapi. En annen kvinne i samme aldersgruppe savner «alt – oppfølging, referanser, man blir sendt hit og dit uten å få svar. Gamle røntgenbilder og journaler borte». Denne respondenten ønsker seg «ett referansepunkt (sykehus) med kompetanse og historikk på hver enkelt pasient som er rammet av skoliose».

En respondent i 50-årene, kvinne, som også har savnet oppfølging, ble operert for 40 år siden og har vært til noen få etterkontroller. Hun ville gjerne hatt kontroll hvert 5. år, «hos noen som kan skoliose og som kjenner til de plagene som ofte medfølger, som halsbrann/astma osv.». Det er ikke bare de eldre informantene som savner oppfølging. Også en ung, relativt nyoperert kvinne, 15-20 år, gir uttrykk for å savne oppfølging fra fastlege og informasjon fra sykehuset til fastlege om operasjonen.

Manglende oppfølging gir følelse av at en er overlatt til seg selv, slik en kvinne i 50-årene uttrykker sitt «savn»: «Ja, at det følges opp, at en ikke blir overlatt til seg selv. Det burde være et opplegg med trening etc. Nå må en finne på alt selv». Hun oppsummerer sine forslag til forbedringstiltak slik: «Det bør lages et treningsopplegg. Det bør forskes på det. Det bør opplyses at lunger, hjerte, fordøyelse er utsatt». En kvinne i 60-årene som savner oppfølging, «dvs. jevnlig kontroll hos spesialist som kunne henvist meg til noen som kunne hjelpe meg», ønsker seg «spesialtrening i gruppe med fysioterapeut for oss med skoliose».

Opplysning og kunnskap om skoliose

Det er altfor lite kunnskap hos leger og fysioterapeuter om skoliose, og i alle fall en skoliose-operert rygg. Hver ny lege som har sett min rygg når jeg f. eks. skulle lyttes på har nesten fått hakeslepp og spurt hva er dette?

Dette er en uttalelse fra en kvinne i 50-årene. Savnet av oppfølging blir for mange også knyttet sammen med etterlysning etter mer informasjon fra helsepersonell og en opplevelse av at mange innen helsevesenet mangler kunnskap om skoliose. En kvinne i 50-årene «føler at legene ser meget lett på skoliose pr. i dag», og mener det er behov for mer «opplysning om skoliose, det er ukjent for mange leger». En kvinne i 60-årene sier kort og godt at «leger og fysioterapeuter har generelt lite greie på skoliose».

«Jeg vet ikke hva jeg skal forvente», sier en kvinne i 20-årene, og fortsetter: «De fleste vet ikke engang hva skoliose er. Tok røntgen av rygg på legevakst i forbindelse med bilulykke. De sa ryggen så normal ut, selv om den både var skjev og (jeg) hadde brukket noen ryggvirvler».

En kvinne i 40-årsalderen som savner kunnskap blant ulike behandlere foreslår å «bruke oss som levende eksempler som en del av utdanningen av f. eks. fysioterapeuter, kiropraktorer etc».

Opplevelsen av at det er lite kunnskap om skoliose blant helsepersonell er gjennomgående: «Fagfolk vet for lite om skoliose» (kvinne 30-40 år), «lite kunnskap, lite råd og veiledning» (kvinne 20-30 år), «at de vet altfor lite og at de ikke kan svare på spørsmål» (kvinne 15-20 år), «har lite kunnskap, ingenting veit dei, synes eg» (kvinne over 70 år), «få snakke med nokon som veit kva ein snakkar om. Stort sett får du høyre generelt p..preik om rygg» (mann 30-40 år).

I løpet av årene har jeg vært i kontakt med flere leger og fysioterapeuter, mange har liten kunnskap om skoliose. Etter å ha mast mye fikk jeg henvisning til spesialist, 17 år etter avsluttet korsettbehandling,

forteller en kvinne i 30-årene. En annen kvinne i samme aldersgruppe opplever «for lite/ingen kunnskap i 1. linjetjenesten til å foreslå best mulig behandling av symptomer», og foreslår «bedre utdanning av fysioterapeuter og leger». Manglende kompetanse oppleves av flere som manglende forståelse av hvordan pasienten har det, slik en kvinne i 30-årene uttrykker «savn» i helsetjenesten: «Alt. Kompetanse innen skoliose. At noen tror på den smerten man forteller at man har fordi de vet hva skoliose er og ikke pga. sympati». Denne kvinnen foreslår at

Det må forskes på behandlingsformer, treningsformer. Det må utdannes spesialister, og de MÅ begynne å lytte til hva vi som har skoliose har å si. Legen på Riksen ville f. eks. ikke anbefale fysioterapi fordi han ikke forsto språket deres. Uansett hva pasientene hans sa hjalp.

En annen kvinne (40-50 år) foreslår «mer informasjon til fastlegene! Føler meg som en hypokonder når jeg forteller om ”vondter” i muskulaturen som de ikke finner grunn til. Mer forskning på skoliose, siden legene vet altfor lite om det!» En tredje respondent i 40-årene savner «forklaringer, respekt, forståelse, å få nødvendig fysioterapi og hjelp av psykolog», også denne respondenten foreslår «mer kunnskap blant helsepersonell, pasienter må bli hørt». En kvinne i 50-årene savner «forståelse fra fastlege og spesialister på sykehuset generelt, føler veldig på at det er dårlig kompetanse og mye uvitenhet, også hos manuelle fysioterapeuter». En annen kvinne i samme aldersgruppe savner «å bli trodd på! (Vi hadde helsesøster da jeg gikk på skolen, men de skjønnte jo ikke hva det var)». Denne kvinnens ønske er at helsepersonell vil «se mennesket i sin helhet. Lytte på pasienten. Jevnlig sjekk av skolebarn, riktig pult/stol».

Mangelen på kunnskap blir av en kvinne i 40-årene konkretisert på denne måten:

Det kan virke som om mange ikke kjenner til hva skoliose egentlig er, og hvordan dette behandles og hvordan man er behandlet. Må ofte fortelle og forklare. Ofte må man vise fram «pukkelen» og høfthøydeforskjeller for å understreke. Mange fysioterapeuter har ulik kjennskap til senskader, hva som er vanlig og mindre vanlig, og til øvelser som kan være nyttig for min kropp.

Denne kvinnens forslag til forbedringer er «opplæring av fysioterapeuter på akkurat denne diagnosen når de jobber med RYGG....». Også «saksbehandlere på NAV, hjelpemiddelsentralen, samt fastleger kunne godt lære mer om dette (skoliose)», sier en kvinne i 40-årene, og legger til at «fysioterapeuter trenger KURSING». Skoliose - diagnose og behandling – må inn i pensum for helsefaglige utdanninger påpekes det av flere: «...skoliose må få plass i alle helsesektorutdannelser» (kvinne 20-30 år). Vel vitende om at skoliose «falt ut» av fysioterapiutdanningen på 90-tallet, er forslaget nå at «kunnskap om skoliose må tilbake i utdanning av helsepersonell» (kvinne 50-60 år).

«Med mine erfaringer med helsevesenet, skulle jeg ønske at leger utdannet seg mer», sier en kvinne i 50-årene, «... som det er i dag, må jeg ut av landet for å få hjelp». «Sørge for at de som avgjør hva slags behandling/opptrening, kan litt mer om skoliose og alle forskjellige tiltak (som) er best for den enkelte pasient», foreslår en kvinne i 70-årene. «Helsepersonell bør ha bedre kunnskap, synes det er lite hjelp å få. Når operasjon/korsett er utelukket og man er såkalt ubehandlet må man selv finne noe som virker – svært tilfredsstillende», sier en kvinne i 50-årene.

Kunnskap om skoliose og skoliosebehandling må også bygges opp gjennom forskning, nevner et par av respondentene.

Spesifikke behandlingstilbud, oppfølging og mestringskurs

Som nevnt, er ett hoved«savn» i dette utvalget større bredde i behandlingstilbud, særlig etterlyses fysioterapi. En kvinne i 50-årene uttrykker dette slik:

... Få valgmuligheter i Norge. Jeg savner mer tilrettelagt, spesifikk treningsøvelser/behandling som går på å styrke svak muskulatur/områder i rygg, nakke, hofteparti som påvirkes av skoliosen. Fysioterapeuter har ofte lite spesifikke kunnskaper om skoliose. Jeg bruker mye penger på trening og behandling. Savner fri fysioterapi.

Denne kvinnens forslag til forbedringstiltak er

Mer informasjon om behandlingsmuligheter og evt. konsekvenser. Screening av skoleungdom bør gjeninnføres for å oppdage skoliose på så tidlig stadium som mulig. Bedre oppfølging av eldre m/skoliose. Det bør absolutt bli fri fysioterapi til de som har plager på grunn av sin skoliose. Skoliose må bli anerkjent som kronisk lidelse. Spesielt så sliter en del med mye plager som "godt voksne" og eldre. Ønsker at de kan litt mer om skoliose.

En annen kvinne i samme aldersgruppe savner «tilbud om behandling med øvelser for å styrke hele ryggen og forebygge». Hun ønsker seg «oppfølging av fysioterapeut (?) med informasjon og øvelser». En kvinne i 20-årene mener «de bør være mer åpne for andre behandlingsmåter, f. eks. CLEAR-metoden fra USA». Som forbedringstiltak foreslår hun at

man må se på hver skoliosepatient individuelt, hvor skjev ryggen er, hvor mange krumninger, hvor den er plassert, posituren og det 3-dimensjonelle spiller inn på hvordan skoliosen oppleves.

En annen yngre respondent, 15-20 år, savner «opplysning om de alternative behandlingene som finnes utenfor Norge», og foreslår at «... norske leger opplyser skoliosepasienter om alternative behandlinger også utenfor det de støtter». Også en kvinne i 50-årene savner «alternative behandlingsmetoder.... og mer forskning på området». Hun mener «(skoliose) må ha en større plass i utdanningene. Screening må gå inn igjen i skolehelsetjenesten».

En kvinne i 40-årene savner «hensiktsmessige øvelser og treningstilbud i hjemkommunen, rett til fysioterapi, gode alternativ til korsettbehandling». Hennes ønske er «rett til fysioterapi, skolerte fysioterapeuter, alternativ til korsettbehandling». En kvinne i 20-årene ønsker seg «felles treningssenter for skolioseramma, uansett hva for metode ein brukar (eller for ryggskadar generelt)», og «betre informasjon om ulike behandlingsmåtar innan fysioterapi».

Mange uttrykker ønske om bedre behandlingstilbud, noen ønsker kortere ventetid til operasjon, mens flertallet ønsker mer tilrettelagt trening, med et større spekter av behandlingstilnærminger enn korsett og operasjon, og som er skoliosespesifikke og som virker korrigerende. En tenåring etterspør «mer støtte til de som ikke vil operere», mens en kvinne i 40-årene for eksempel etterlyser: «Intensive treningsopplegg som samtidig gir mulighet til å treffe andre i samme situasjon». Dette er «spesielt viktig for ungdom etter korsettavviklingen

(og under behandling)). Hun ønsker seg spesialiserte trenings-/behandlingsopplegg for skoliose, eksempelvis Schroth-behandling i Norge.

«Muligheter til å være med i grupper eller kurs som er for oss med skoliose. Bedre tilrettelagt fysioterapi og trening», foreslår en kvinne i 50-årene. En annen kvinne i samme aldersgruppe uttaler: «Trening, da mener jeg trening for oss ledet av en som har greie på det. Spesielt når det gjelder lunger. Hvordan trene en avstivet, sammentrukket lunge på en effektiv måte?...» Spesielt tilrettelagte treningsgrupper begrunnes også med at vanlige treningstilbud ikke alltid egner seg for målgruppen med skoliose: «for oss som ikke orker like mye støy (høy musikk) og hurtige rytmer som på treningssentrene».

At det å ha skoliose kan være psykisk belastende kommer fram gjennom forslag om psykisk helsehjelp, som psykologhjelp: *«det psykiske oppi det hele, familiemedlemmer som lever med noen med skoliose..», sier en kvinne i 30-årene. Behovet for psykisk hjelp understrekes av en kvinne i 50-årene: «Burde da jeg var ung vært psykisk hjelp å få for ungdom i en slik situasjon. Utvikling fra barn til voksen gikk fløyten». En kvinne i 30 årene foreslår konkret «mestringskurs»: «Mestringskurs eller kurs i selvtillitsbygging. Lære å elske sin egen kropp i behandlingstiden er like viktig som behandlingen. Ofte møte andre i samme situasjon».*

Eksemplene ovenfor illustrerer viktigheten av god samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenester. Mye av det respondentene etterlyser støtte til sees på som viktig forebyggende behandling av helseplager, i form av fysioterapi eller i form av ledet trening og egenaktiviteter.

Når det gjelder oppfølging av ulike behov er det flere som savner bedre dokumentasjon av deres sykehistorie og gjennomgått behandling i journalsystemet, og at journalene blir overført og lest av helsepersonell fra en tjeneste til en annen, eller ved flytting. Videre illustrerer svarene behovet for tidlig intervensjon, noe flere respondenter savnet.

Tidlig diagnostisering

Gjeninnføring av undersøkelser av ryggglidelser i skolehelsetjenesten, blir etterlyst av respondenter i alle aldre, og det uttrykte målet er tidlig diagnostisering: *«Helsesøster på skolene [må] sjekke ryggene til barna», sier en kvinne i 50-årene, og «...generell helseundersøkelse av alle må innføres igjen», sier en annen i 40-årene. mens en 60-åring understreker at «Skoliose må oppdages så tidlig som mulig». En kvinne i 20-årene peker på at «skoliose bør være mer i fokus for leger og helsesøstre for at det skal bli oppdaget tidligere». En kvinne i 40-årene insisterer også på at det er viktig å «observere skoliose hos barn», og at «fastlegen må vite hvordan han skal gi råd». Dette illustrerer manges erfaring med manglende kunnskap om skoliose blant helsepersonell.*

Den økonomiske siden

*... det vert store utgifter når ein er nødt til å gå dit (til fysioterapeut)
regelmessig for å fungere optimalt.
(Kvinne 15-20 år)*

Selv om det etterlyses mer og bedre fysioterapitilbud, så er fysioterapi et av de behandlingstiltakene som de fleste oppsøker, når smertene blir framtreddende. Det å være avhengig av fysioterapi innebærer store kostnader for mange. Det at skoliose ikke er

anerkjent som en kronisk lidelse og dermed faller sammen med de diagnosegruppene som gir rett til fri fysioterapi, kommenteres fra mange av respondentene. En, kvinne 15-20 år, som ønsker gratis fysioterapi, forteller at hun fikk dette kun dekket pga. ADHD-diagnose. Andre får gratis fysioterapi når de i tillegg har f. eks. en astma-diagnose.

Økonomiske støtteordninger

61 av 81 som besvarer dette spørsmålet peker på behov for økonomisk støtte av ulik art. Noen peker på behov for endringer i ordningen med grunnstønad og foreslår: «*Grunnstønad ved uttalt ryggskjevhet og gratis fysioterapi*». En 30-åring etterlyser at skoliose regnes som kronisk lidelse, da skoliose som hun påpeker «... er en av de få ryggglidelsene som er synlige». En 40-åring skriver:

At alle offentlige tjenester i forhold til skoliose kan bli gratis (fysioterapi, manuell terapeut, psykomotorisk fysioterapeut osv) – at arbeidsgivere kan slippe utgifter ved hyppig fravær/de første 16 dagene i sykemeldingsperiode, slik at man ikke blir så «upopulær» i arbeidsstokken.

Det ser ut som brukere av helsetjenester med tydelige problemer ofte opplever frustrasjon ved å måtte rettferdiggjøre sine behov for økonomisk støtte. En ønsker «*Å kunne søke om grunnstønad uten å måtte begrunne hvor mange truser en bruker (og andre klær) ved bruk av korsett*». Samtidig etterlyser hun oppfølging. Andre ønsker at egenandelen på kr. 2500 blir redusert.

Støtte til «fri» fysioterapi og annen tilsvarende behandling og til organisert trening er ellers det som er nevnt hyppigst når det gjelder økonomisk støtte, likeledes hjelpemidler, «medisiner på blå resept» og tilrettelegging i skole og arbeid. Behovene for støtte kan være sammensatt, som denne 50-åringen viser:

Bevegelige treningsdager for eldre eller avhengig av grad av skoliose. Ønsker meg av og til rett til hvile, mulig ferie – fri fra arbeid -, gjerne med plikt til trening og økt og intensiv behandling. Jeg sliter med overvekt og trenger rimeligere frukt/ grønnsaker. Fri rett til fysioterapibehandling + hjelpemidler.

Fri fysioterapi, annen behandling, trening og støtte til behandlingstilbud i utlandet

Det er et unisont ønske blant deltakerne i undersøkelsen om å få godkjent skoliose som en kronisk lidelse med rett til fri fysioterapi og andre trenings- og behandlingsmuligheter. «...*Som trygdet er det økonomien som setter en stopper*», sier en kvinne i 60-årene. En kvinne i 50-årene skriver:

[Jeg] regner med at jeg vil få stadig mer behov for fysioterapi for å løse opp feilbelastet muskulatur, styrke svak muskulatur, øke bevegelse/forebygge tilstivning i de ryggvirvlene som fortsatt er bevegelige og som bærer hele belastningen. Min skjeve nakke vil også trenge oppfølging framover....

Hele spekteret av fysioterapi, andre behandlingsmåter og treningsopplegg ønskes dekket av det offentlige. Ulike tiltak som foreslås samsvarer med det respondenter har svart før om hva som hjelper den enkelte. En sier for eksempel: «*Fri fysioterapi når lege mener det er hensiktsmessig. Fri bassentrening. Fri kiropraktor*». En annen skriver: «*Gratis fysioterapi/svømming. Oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Medisiner på blå resept*».

Blant svarene nevnes i tillegg til fri fysioterapi også fri: manuell terapi, psykomotorisk fysioterapi, osteopati, ergoterapi, naprapati, akupunktur etc. Av behandlinger gjentas massasje, varmebehandling, øvelser og trening ofte, og ikke minst trening i varmt vannbasseng. Samtidig med tjenester i primærhelsetjenesten er oppfølging fra spesialisthelsetjeneste stadig etterlyst:

Ønsker meg fri fysioterapi. Ville også bli glad for å få fri behandling hos osteopat og manuell terapeut, begge disse behandlingsformer gjør meg godt. Rett til oppfølging med jevnlig kontroll hos skoliose-spesialist!

For å få skoliosespesifikk fysioterapi og trening nevnes også støtte til behandling i utlandet, «der fagkompetansen er mye bedre», ifølge noen. Noen ønsker for eksempel mulighet for Schroth- eller CLEAR-behandling. Støtte til behandlingsopphold i varmere strøk nevnes av åtte respondenter. Her er «helsereiser» i utlandet som for reumatikere gitt som eksempel, eller «deltakelse i behandlingsreiser for de med fysiske handicap».

Støtte til ulike hjelpemidler

Støtte til ulike typer hjelpemidler etterlyses svært hyppig, og her også varierer individuelle behov fra «to oppbygginger per år av sko er alt for lite» til at noen etterlyser støtte til bil. Noen savner enklere søknadsrutiner for ekstraavgifter ved korsettbehandling. Andre mener det er behov for støtte til hjelpemidler som: spesialmadrass og senger, stoler og sofa, spesialputer, PC bord med regulering, sko og klær, tøy, tilrettelegging på skolen, som ekstra sett med skolebøker for hjemmebruk og datamaskin. En kvinne beskriver hvor sammensatte, spesifikke og individuelle behovene er:

Økonomisk støtte til behandling av muskelsmerter. Kroppsnær pute som «utjevner» skjevheten i ryggen, så man kan hvile ryggen sin mot ryggdelen av en stol. Det er ofte vanskelig uten å vri litt på bekkenet.

En annen savner i tillegg til økonomisk støtte også kompetanse om hjelpemidler:

Rygg bør bli et tema i hjelpemiddelsentralene, spesielt med tanke på gode madrasser eller hvilesteder som ofte er for dyre spesielt for de på støtte til trening. Økonomisk støtte til opphold i varmere strøk for eksempel på vintertid.

Noen etterlyser spesialtreningsutstyr for hjemmetrening i tillegg til fri behandling: «Ja, trening er veldig viktig. Alle med skoliose skulle fått utdelt slynge/ terapimaster og 3 behandlinger i måned.»

Oppfordringer til Ryggforeningen i Norge/Skoliosegruppa

*„det er FANTASTISK at de tar tak og synliggjør skoliose...”
(Kvinne 40-50 år)*

Respondentene i undersøkelsen har både forventninger til Ryggforeningen i Norge/Skoliosegruppas arbeid og de uttrykker anerkjennelse til det arbeidet som allerede er satt i gang.

Om selvhjelp og møter med likesinnede

Betydningen av møteplasser for skolioserammede viser de anerkjennende utsagnene om Ryggforeningens og Skoliosegruppas arbeid: “Jeg synes de gjør en god jobb i dag og det å få skoliose godkjent som en kronisk sykdom er veldig viktig” (kvinne i 60-årene). Det årlige skoliosetreffet blir opplevd som “..kjempepositivt! Bra med nettverk som setter folk i kontakt med hverandre....” (kvinne i 40-årene). Noen etterlyser flere lokalforeninger.

Behovet for møteplasser og for å møte likesinnede blir særlig poengtert når det gjelder ungdommer. “Få til en skoliosegruppe for ungdommer som har vært gjennom en operasjon i fylket/kommunen hvor den som har blitt operert bor”, ønsker en jente (10-15 år).

Informasjonsformidling og økt bevisstgjøring om skoliose

Det viktigste arbeidet Skoliosegruppa kan gjøre er antakelig å spre informasjon og kunnskap om skoliose, som flere påpeker. Gruppa må *”fortsette med info. Mer markedsføring av skoliose, brosjyrer, aviser, messer osv”*, sier en kvinne i 50-årene. Å spre informasjon på nettet, skape blest rundt «kronikersaken», arbeide for offentlig anerkjennelse av lidelsen og fortsette det arbeidet de har begynt på, er forslag som gis til Ryggforeningen i Norge/Skoliosegruppa.

Svarene fra respondentene i undersøkelsen avspeiler at gruppen opplever seg som en «forsømt» gruppe. En kvinne i 50-årene uttaler at hun mener *«legene ser meget lett på skoliose, .. det er ukjent for mange leger»*, og det er derfor viktig med *«opplysning om at skoliose fins»*. *«For å få mer fokus, få det (skoliose) med i programmet PULS»*, foreslår en kvinne i 70-årene.

Men Ryggforeningen kan også bidra med informasjon innad, blant egne medlemmer eller skolioserammede generelt: *«Informere om bivirkninger og hvordan en kan forebygge dette slik at hverdagen kan bli lettere»*, sier en kvinne i 40-årene. Forumet på Ryggforeningens nettside nevnes spesielt: *«...har også hatt nytte av forumet: skoliose på nettet...»*, sier en kvinne i 50-årene.

Oppsummert:

Graden av tilfredsstillende behandling heller i dette utvalget til den negative siden, når 73 av respondentene opplever behandlingen som lite eller ikke tilfredsstillende. Respondentenes forslag til forbedring er relativt entydige:

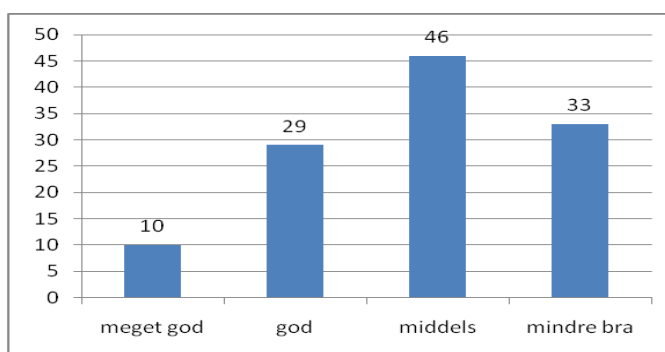
- Bedre oppfølging.
- Mer kunnskap om skoliose blant helsepersonell.
- Flere typer behandlingstilbud i Norge.
- Bedre tilrettelegging av økonomiske ordninger, med anerkjennelse av skoliose som en kronisk lidelse.
- Mer forskning på skoliose og skoliosebehandling.
- Informasjon om skoliose til skolioserammede, så vel som befolkningen generelt.

Skolioserammedes funksjon og velvære i dag

I dette kapitlet vil vi se nærmere på hvordan skolioserammede opplever sin egen funksjon og velvære. Kan beskrivelsene av hvordan det er å leve med skoliose fortelle noe om hva livskvalitet er for en skolioserammet?

Opplevd egenfunksjon i dag

Informantene fikk spørsmål om hvordan de opplevde sin egenfunksjon. Her var svaralternativene 'meget god', 'god', 'middels' og 'mindre bra'. Av 119 respondenter fordeler svarene seg med 33 personer (28 %) som opplever sin egenfunksjon som mindre bra, og 46 personer (39 %) som middels, 29 personer (24 %) som god og 10 personer (8 %) som meget god (Figur 32). Dette viser at 2/3 av respondentene opplever sin egen funksjon som middels eller mindre bra. Dette temaet ble utdypet ved konkrete spørsmål om informantenes opplevelse av egen funksjon generelt sett, og om hvordan de opplever skoliosens innvirkning på sin hverdag, deltakelse i arbeidsliv, fritid, samvær med andre og sitt eget selvbile.



Figur 32. Egenfunksjon.

Funksjon og velvære - generelt

Det som preger respondentenes kvalitative beskrivelser av egen funksjon og velvære, som 97 personer gir, kan deles inn i to hovedkategorier: over 40 av kommentarene peker på ressurser, mestring og velvære, mens resten framhever utfordringer og plager som klart forringer livskvaliteten til skolioserammede. Av mestringsmekanismer uttrykkes både personlige innstillinger, som det å tenke positivt og å ta hensyn til egen kropp, det å trene for å føle seg bra, bruk av hjelpemidler og behandling, tilrettelagt hverdag og arbeidsliv, og nødvendige trygdeordninger. Utfordringer og plager karakteriseres som kroniske smerter, slitenhet, lavere arbeidskapasitet og psykiske belastninger nevnt, og noen viser til lungeproblemer.

Fokus på ressurser, mestring og livskvalitet

Innen gruppen der ressurser, mestring og velvære uttrykkes er det et bredt spekter av opplevelser, fra fullstendig fravær av plager til positiv mestring av til tider store funksjonshemninger. Følgende uttalelser fra to ikke-opererte kvinner i 40-50-årsgruppen reflekterer slike generelle erfaringer:

Er fornøyd med livet, er gift, har 2 voksne barn, 2 barnebarn, jobb og et «vanlig» liv med skyld og gjeld, slik alle har det. Jeg har valgt å ikke la mitt «handicap» styre mitt liv, men med stahet og pågangsmot har jeg levd et «vanlig liv», selv om jeg har blitt frarådet det av min ortopediske lege for mange år siden. Jeg har ingen smerter, bare stivhet i rygg og hofter + en stor klump under venstre sko/fottøy på grunn av benlengdeforskjell.

Og:

Livskvaliteten er stort sett bra. Jeg er i full jobb. Enkelte ting begrenser seg, så som fysisk arbeid, husarbeid etc. Jeg går ikke på stranda i bikini, men tror det er mest i mitt eget hode at dette problemet ligger.

Positiv mestring gjelder også opererte informanter, slik en kvinne i 40-årene skriver: «Jeg lever et godt liv med stiv rygg. Har 3 friske, aktive jenter uten skoliose (den yngste ikke helt utenfor faresonen ennå – 12 år). Er opptatt av å holde fokus på ting jeg klarer/greier å gjøre.»

Det ser også ut til at det å ha god helse ofte blir knyttet sammen med det å ha familie, og plagene ved skoliose kommer da tilsynelatende på andre plass, som noe det kan kompenseres for: «Har god helse, familie, nettverk. Dessverre gir skoliosen dårlig utholdenhet i statiske stillinger, spesielt å sitte. Har behov for å være i aktivitet».

Alder ingen hindring

Muligheten for positiv mestring ser ut til å være uavhengig av alder. En 50-årig ikke-operert kvinne skriver for eksempel at hun «klarer stort sett det meste» og en 70-årig kvinne forklarer følgende: «Mestrer vanlig hverdagsaktivitet med pauser. Hvis smerter, legger meg da på ryggen, hviler noen minutter, gjerne med en pute under kulen der buen er skarpest». En operert 30-åring konstaterer at hun: «Jobber 100 %, har en datter på 15 år, har kun muskelsmerter til tider, [og har] aldri vært borte fra jobb etter operasjon på grunn av rygg». En tenåring beskriver at hun «... lever som en vanlig person, har ingen plager og trener hver dag!». Foreldres utsagn om småbarn med skoliose viser også til en alminnelig barndom: «[Han] har ingen smerter, [har] godt humør (+ trassalder). Fungerer godt i hverdagen. Korsettet gjør han litt stiv, men han finner løsninger».

Flere andre, både yngre og eldre, opererte og ikke-opererte, fokuserer også på ressurser, mestring og livskvalitet, samtidig som de kan ha betydelige plager knyttet til skoliosen. Som en kvinne 50-60 årene skriver:

Stivhet på morran, får hjelp av samboer til [å komme] opp i stående stilling. Litt hjelp med sokker, ellers er jeg litt for mye optimistisk kanskje. Det meste går! Siste 10 år har jeg vært uten hjelp i huset. Krykker/rullestol ingen hindring. Til tider også uten. Fikk meg utdanning for 6 år tilbake. Da ble livskvaliteten mye bedre. Gjorde liksom noe nyttig. Fikk meg salong. Mange smertestillende tabletter ble spist. Mange ting har skjedd meg ellers i livet, men nå har jeg det helt topp.

Smerter ingen hindring

Dermed, en vond tidligere sykdomshistorie ser ikke ut til å legge demper på nåtids livskvalitet for noen, slik en ikke-operert kvinne i 40-50 årene bekrefter det: «Er preget av en tøff ungdomstid med korsett. Har et godt liv med mann og barn, men lavere arbeidskapasitet enn andre, [det er] frustrerende. Må ofte knaes opp av min mann for å klare hverdagen».

Varierende dager med noen ganger mye smerter som skal takles blir likevel likestilt med et «normalt liv» på lik linje med alle andre, folk «klarte seg bra». En kvinne i 50-årene uttrykker visse karaktertrekk som er til hjelp i takling av smerter: «Har en del smerter. Heldigvis har jeg konkurranseinstinkt og er målrettet. Det gjør at man mestrer hverdagen lettere». Slike taktikker ser ut til å omdefinere utfordringer til trivsel, selv om ikke alle er like utvetydige: «Er 50 % ufør. Mye smerter som går ut over familien. Også mestring». Eller som en operert 40-årig kvinne skriver:

Det gikk 6-8 år før noen (legen/meg selv) forsto at mine plager kom fra skoliosen. Jobber hardt for å finne en akseptabel måte å leve med dette på. Må hele tiden ha fokus på hva jeg kan gjøre og hvordan løse ulike oppgaver. Viktig å kunne mestre både jobb og privatliv.

Å lytte til egen kropp som mestring

Samtidig med at noen påpeker at egen funksjon er vanskelig å vurdere uten sammenligningsgrunnlag, så er det å lytte til kroppens signaler noe som flere ser som et viktig mestringsredskap:

Dette er litt vanskelig å vurdere, da jeg ikke vet hva som er «normalt», men jeg klarer ikke lenger lange perioder med ensidige (statiske) arbeidsoppgaver, som f. eks. på jobb med PC og også ved huslige sysler hjemme. Støvsuging og lignende. Må gjøres i mindre økter. Må ta hvilepauser for å unngå for store smerter.

Daglige smerter blir ofte kontrollert ved nøye planlegging av aktiviteter og hvile, og bruk av krykker i perioder. Dette krever daglige vurderinger:

Jeg må kjenne hvordan jeg har det og prøve å komme meg ut av situasjoner som gir smerte hver dag. De gangene jeg ignorerer smerten, får jeg problemer som varer minst en uke.

Som noen skriver så er det ikke kun den skolioserammede som lever et liv der det først og fremst tas hensyn til egen kropp, men omgivelsene må også ta hensyn til den skolioserammede. Det kan være nødvendig å gå over på yrkesretta attføring pga. ryggen og vonde skuldre. En kan ikke lenger ha en fysisk tung jobb, slik en operert kvinne i 20-årene forklarte.

Behandling og «selvbehandling» som hjelper

Å oppnå funksjon er et mål for alle, og noen vet at det i noen tilfeller er egen-behandling som skal til, slik en kvinne i 40-årene sier:

Hvis jeg får til å stå, gå sitte, bevegelse i løpet av dagen, har jeg det bra, ser lyst på livet og prøver å gjøre det JEG klarer. Ingen vits i å tøy strikken for langt, da ligger jeg rett ut neste dag! Har dager med mye smerte/må ta smertestillende, eller sette meg ned med varme pakninger og hvile i en god stol.

Dette kan også gjelde yngre informanter, som har behov for å regulere smertene, slik en ikke-operert kvinne i 30-årene beskriver: «Tar pauser, trener, smertepaster har hjulpet mye, ikke så ofte intense smerter». For opererte respondenter gjelder også egenbehandling ved mestring av store smerter:

Lav utholdenhet, blir fort trett og sliten i kroppen. Blir uvel og får en forsterket smertetilstand. Har lært meg å mestre hverdagen bedre ved å finne riktig dose aktivitet og hvile. Mye må planlegges godt og ofte må det smertestillende medisiner i tillegg. Kan føle velvære etter ei god treningsøkt på en god dag (operert kvinne i 50-årene).

En yngre operert respondent i tenårene rapporterer om hvordan smertene etter operasjonen ødela mye av livsgnisten hennes, og om hvordan hun har det mye bedre nå som stengene er fjernet. En annen tenåring opplevde tilsynelatende lignende forverring etter operasjon, men hun er ikke sikker på hva neste tiltak bør være:

I det siste har jeg hatt mer smerter øverst i ryggen der man lett kan kjenne metallstengene. Dette er plagsomt, men jeg har ingen kjennskap til hva som kunne ha blitt gjort. Enda en operasjon? Spørsmålet er om jeg orker å gå gjennom det en gang til...

Trening som mestring

Som drøftet tidligere er skolioserammede tilsynelatende svært bevisste om fysiske aktiviteters betydning for eget velvære. Når noen ikke har råd til etterlenget trening under veiledning av fysioterapeut, tas det initiativ til trening på egenhånd:

Var hjemme et halvt år ekstra etter at jeg fikk mitt siste barn. Har bare jobbet en uke [nå, etter det]. Har ikke gått til fysioterapi på 2 år. Driver egentrening. Hovedgrunnen til at jeg ikke går til fysioterapi er at det er dyrt og vi har 3 barn, men fordi jeg er sta, god å trene og jobber hardt har jeg klart å være i jobb 100 % og det gir mestring. Har aldri vært sykmeldt pga. ryggen. Det og stå på og ta utfordringer gir livskvalitet. Jeg er sporty og prøver å se bra ut og har det veldig bra.

Mange uttrykker at de må trene for å dempe smerter og føle seg bra, og at smerte er noe de har lært å akseptere. De kan trene ofte, og derfor fungerer bra, selv om de kanskje aldri er helt på topp på grunn av skjev rygg. En kvinne i 40-årene forklarer hvordan hun bruker hjelpemidler, noe som flere viser til: «Bruker fottøy med oppbygging i en fot + fotsenger og er fysisk aktiv». Dette fører til at noen mestrer jobben godt, selv om de kan være stive og "foroverbøyd" noen dager, eller selv om de ikke kan gå langt uten staver. På tross av at de blir fort stive/slitne i nakken og ryggen, og på tross av hodepine, gjentar flere at det hjelper med mye med trening. En kvinne i 60-årene beskriver hvordan det å bli uføretrygdet, og dermed få tid og overskudd til masse trening, har gitt henne «et nytt liv».

Trening er en form for mestring som brukes og roses av noen som har kroniske smerter som er blitt en del av livet, men som fortsatt klarer å leve godt med det:

Har det greit, men har alltid smerter i kroppen et eller annet sted, enten nakke, korsrygg, skuldre, armer, albue, fot. Avhengig av å trene daglig for å være mindre stiv og øm. Har lært meg å leve med det og tåler etter hvert mye. Men kan bli veldig lei av å ha det slik hele tiden. Det er aldri FERIE fra dette.

Den siste uttalelsen fører oss til den andre gruppe informanter som uttrykker at de ikke lenger har så god livskvalitet. En hovedårsak er ofte utålelige og konstante smerter.

Når smerter og slitenhet tar overhånd

Der nesten halvparten av informantene viser til egen funksjon og velvære preget av mestring, er det like mange eller kanskje flere som rapporterer om konstante smerter som tapper dem for krefter og fører til at negative tanker tar overhånd, slik følgende to opererte kvinner (respektivt i 20- og 30-årene) beskriver:

[Jeg har] daglige smerter, men [det] varierer i hvilken grad. Ved skole og jobb, store smerter. Hovner opp og blir tappet for energi og glede, [har] ofte hodepine

Og:

Daglig smerte, stivhet, tretthet, i perioder nedstemt. Vinter/vårhalvåret er verst. Varme hjelper, ca. en time fysisk trening/gjøremål er maks av det jeg kan klare.

Ved siden av muskelsmerter i ryggen, hoftene og beina er det flere som peker på søvnmangel som resultat. Andre nevner den psykiske belastningen smertene og skoliosen innebærer for dem, og den økende sosiale isolasjon. Flere har tydeligvis kommet inn i en ond sirkel som det er vanskelig å komme ut av, og som påvirker flere deler av livet negativt. En operert kvinne i 20-årene beskriver de mange og komplekse utfordringene slik: «Må trene ofte, så ferier kan bli smertefulle, bæring gir smerte, skeptiske arbeidsgivere, færre yrkesretninger, mange kommentarer ved synlige arr, mentale utfordringer».

En informant i 30-årene bemerker også hvordan trening for å kunne fungere overtar mye av livet: «Fordi jeg bruker nesten all fritid og ferie til å trene og holde ryggen i form er jeg middels. Går det 2 dager uten trening er jeg ute å kjøre».

Selv om store plager er tilsynelatende likt fordelt blant opererte og ikke-opererte informanter, så merkes at, av de 35 opererte informanter som besvarer dette åpne spørsmålet, så beskriver over 20 av dem vonde erfaringer.

Kroniske smerter

Flere 10-talls informanter, igjen i alle aldersgrupper, viser til konsekvensene av daglige og store smertepåkjenninger: «*Har store daglige smerter, store søvnproblemer, fungerer dårlig*». Eller, som en ikke-operert informant i 60 årene beskriver:

Har alltid store smerter, har store problemer med å gå over lengre tid – da smertene blir verre og ryggen ikke vil bære meg. Livskvaliteten er dårlig da jeg ikke kan være med på så mye.

En ikke operert kvinne i 40-årene sier det slik:

Klarer ikke å stå og gå i lengre tid. Får da smerter og kramper i ryggen min. Må sette meg eller legge meg ofte i løpet av dagen. Har også bekkenløsning og lammelse i høyre bein.

I tillegg til å være daglige og store, og betegnet av noen som av og til uutholdelige, så rammer smertene flere deler av kroppen: hodepine, i nakken og skuldrene, ryggen, bekken/korsryggen, eller utstrålende smerter i beina, som også «*dovner*» hos noen. Noen uttrykker plager som «*slitasje*» i knær og hofter i tillegg til ryggen. En ikke-operert kvinne i 20-årene forteller om sterke smerter som fører til at aktiviteter må planlegges og at oppgaver ikke alltid kan utføres. En operert kvinne i 30-årene mener at «*smertene blir verre jo eldre en blir, og det går ut over alt annet*».

Økte smerter med alder er noe som flere uttrykker, kanskje ikke minst noen informanter over 60. Noen har også tilleggssykdommer de skal mestre, i tillegg til skoliosen: «*Mye smerter fortsatt. Svært sterk astma. Må hvile. Fungerer ikke fysisk pga. smerter*». For noen er situasjonen dramatisk, som for to ikke-opererte kvinner i henholdsvis 60- og 50-årene: «*Situasjonen for meg er meget dårlig. Jeg ligger mesteparten av dagen. Står så lite som mulig på beina, da jeg får problemer med pust, smerter i thoraksregionen og mellomgulvet*». Og: «*Sengeliggende pga. store smerter rundt skoliose. Kan ikke sitte eller stå mer enn få minutter*».

Fra å bli fort sliten til utmattelse

Som gjentatt av flere så knyttes redusert livskvalitet til daglige smerter med dårlig søvn, avtagende eller lite energi, og i noen tilfeller til kronisk utmattelse. Dette påvirker livet til mange, slik en operert kvinne i 50-årene uttaler:

Må hele tiden ta hensyn til ryggen for ikke å bli overbelastet, skape mer smerte. Har mange dårlige netter, og lite søvn gir dårligere dagtid. Har det bedre etter at jeg sluttet å arbeide. Viktig med mye hvile og kunne styre dagen etter hvordan formen min er.

Som kvinnen uttrykker så er det å slutte å arbeide en nødvendighet for å bedre livskvaliteten. Dette er imidlertid ikke alltid nok, slik en annen kvinne, i 60-årene, uttrykker, hun er ikke i jobb lenger: «*Er mye sliten pga. smerter, bruker smertestillende medisiner daglig, uføretrygdet fra 50 år*». Det å bli «*fort sliten*» blir ofte og bokstavelig gjentatt av informanter i alle aldre. Følgende yngre tenåring, bekrefter også slitenhetens sammensatthet: «*Går ikke med gym på skolen, blir fort sliten av å gjøre lite, tenker mye, engstelig for fremtiden, liten forståelse fra andre*».

Slitenhet blir uttrykt som alt fra stress ved å bestille pasientreise eller time hos spesialist til det å bli tvunget til å jobbe saktere. Aktivitetsnivået blir styrt av smerter, stivhet, muskelspenninger, ubehag og utmattelse. En kvinne i 40-årene uttrykker hvordan den psykiske belastningen knyttet til skoliose over tid har gjort henne sliten: «Har brukt mye energi på å skjule mitt handicap, er sliten nå».

Pustebesvær og lungeproblemer

Det er relativt få informanter som uttrykker direkte problemer knyttet til pusten når de svarer på spørsmål om funksjon og velvære, og ofte er det sammen med andre plager: «Store smerter, pustevansker, fort sliten, sover dårlig grunnet smerter» (kvinne i 40-årene). For noen er nok pustevansker allerede beskrevet under spørsmålene om korsettbehandling. Korsettbruk byr på ubehag som spesielt ungdommen viser til, med blant annet pustebesvær: «[Det er] ubehag med korsett, varmt, vanskelig å bevege seg, gnagsår, vondt å puste».

Når eldre respondenter viser til pusteproblemer, så kan disse være ganske alvorlige: «Lungene må det alltid tas hensyn til. Må passe meg for ikke å få bronkitt/lungebetennelse hele tiden. Er mye trøtt og uopplagt. Slim i lungene. Obstruktiv søvnapné. Følelsesløshet i venstre side».

Dette, som andre problemer, er knyttet til nedsatt psykisk helse.

Psykiske reaksjoner

Den hyppigste årsaksforklaring for psykiske problemer som informantene selv oppgir er de kroniske og store smertene, som utløser en ond sirkel på flere plan. Dette ser ut til å gjelde informanter i alle aldersgrupper. Følgende uttalelse kommer fra en operert kvinne i 20-årene:

Har som sagt veldig mye vondt. Hver dag. Sliter med å komme meg opp av sengen om morgenen. Føler meg som en tømmerstokk. Er mye sliten. Noe som går utover både jobben og det sosiale. Sliter mye med depresjoner i perioder – noe som egentlig bare er naturlig. Sliter med å se for meg å være sammen med noen (har vært alene i 6 år). Vil ikke utsette noen for å måtte takle de dårlige periodene mine. Føler at jeg har mer enn nok med meg selv. Jeg elsker hunden min, og det er ofte han som får meg til å faktisk holde ut. Har det veldig tungt og er rett og slett lei. Sliten.

Flere assosierer egne depressive tanker til de langvarige skoliosesmertene, ofte i store deler av kroppen, og til manglende energi, overskudd og slitenhet. Dette kan føre til sykemelding og sosial isolering, noe som igjen kan forsterke de psykiske plagene. En kvinne i 30-årene setter ord på hvordan dette påvirker hennes selvbylde:

Funksjon og velvære er svært dårlig. Sliter virkelig med selvbildet og følelsen av å mestre egen hverdag. Smerter 80-90 % av tiden. Trening og hvile gir smerter uansett. Dette påvirker psyken også. Sliter med depresjoner og sosial angst...

I tillegg til smerter påvirker utseende og kosmetiske hensyn (som valg av klær), også det psykiske velværet, uansett alder og type gjennomgått behandling, som disse uttalelsene framhever:

- *[Jeg har] smerter i begge hofter og høyre lår, smerter i rygg ved gange, [med] fremoverbøyd gange, [og] får kommentarer på dette som plager meg. (Operert kvinne i 60 årene).*
- *Ved siden av muskelsmerter og hoftelbensmerter er det et psykisk problem. Vanskelig med klær. (Ikke-operert kvinne i 60 årene).*

- *[Jeg har] nakkeplager og spenninger i skoliosen [som] reduserer formen i hverdagen. Kosmetisk er skoliosen og skjevheten rundt livet litt sjenerende. (Ikke-operert kvinne i 50 årene).*

En ikke-operert jente i tenårene uttaler: «Smerter, og det ser stygt ut». For en del informanter så betyr skoliosen en betydelig forringing av det psykiske velværet: *«Jeg har en veldig tung psykisk historie som følger ryggen min. Så det er veldig tungt å føle at ”ryggen” ødelegger i mange tilfelle» (kvinne 20-30 år).*

En uoperert 50-åring illustrerer hvordan skoliose har påvirket livsvalg: *«Det har tidligere innvirket på valg av yrke. Måtte velge noe som jeg var i bevegelse i, meste av tiden. Altså ikke statiske bevegelser. Påvirket valg av klær. Jeg blir mer og mer isolert sosialt, fordi jeg ikke orker så mye lenger».*

Dette bringer oss til en utdypning av skoliosens innvirkninger på dagliglivet.

Skoliosens innvirkning på dagliglivet

Informantene ble spurt om hvordan de opplever at skoliosen påvirker deres dagligliv. Dette ble operasjonalisert ved spørsmål spesifikt om: *til hverdags, på arbeid, i fritid, sosialt og deres selvbylde generelt.* De ble også spurt om hvilke tanker de gjorde seg om å leve med skoliose i høy alder.

For alle dagliglivets arenaer uttrykker svarene det samme som ved beskrivelse av generell funksjon og velvære, nemlig at uansett kjønn, alder eller operasjonsstatus, så er det et stort spenn av opplevelser, fra fullstendig mestring til stor invalidisering. Flere uttrykker pågangsmot og et positivt syn, på tross av hindringer. Nesten alle respondentene uttrykker at skoliosen påvirker deres hverdag, om enn i liten grad for noen få, som for en operert 40-åring: *«...generelt sett, når jeg tenker etter, så blir vel dagene mine litt preget av skoliosen, men jeg driver jo vanligvis ikke og tenker etter»*, eller i stor grad, som for en operert 60-åring: *«Med økte smerter i korsryggen, vanskelig å gå mer enn korte strekninger. Påvirker både hverdag, arbeid, fritid og ferier».*

Noe som kom tydeligere fram ved underspørsmålene var kanskje de praktiske hindringer og problemer de møter i ulike situasjoner, og hvordan disse blir tatt hensyn til og forsøkt løst.

Funksjon og velvære til hverdags

Over 100 av respondentene skriver om skoliosens innvirkning på hverdagen, og uttalelser varierer fra at *«...den påvirker meg ingenting, bortsett fra at jeg må trene ryggen og gå hos fysioterapeut »* som en 15-åring uttrykker, til mer belastende situasjoner som en 40-åring beskriver: *«mye usikkerhet pga. lite forutsigbarhet om formen, må hele tiden tenke på hva jeg gjør, har dårlig konsentrasjon».* Eller som en operert mann i 50-årene sier: *«[Skoliosen] begrenser meg på de fleste områder».* En kvinne i samme aldersgruppe lever med store plager: *«Ja, [skoliosen er] invalidiserende, trenger hjelp til det meste».* Dette kan også gjelde yngre folk i 20-årene: *”Skoliosen og smertene påvirker meg hver eneste dag. Våkner hver dag med smerter. Prøver å være i lett bevegelse og ikke overanstrenge meg. Da kan jeg bli mye verre. Føler livet er ”litt på vent”.*

Smerter, slitenhet, søvnmangel, muskulær stivhet, innskrenket bevegelighet og praktiske problemer av ulik grad er noe alle må forholde seg til, slik en operert 50-åring skriver: *«ja, må alltid ta hensyn til mine begrensninger, men ting kan alltså gjøres på flere måter».* Flere

uttrykker hvordan de tar hensyn til seg selv. En operert 30-åring skriver: «...går greit så lenge jeg får gjøre ting på min måte», og «...har lært meg å leve med ryggen, unngår tunge oppgaver».

Begrensninger og mestring blir hovedsakelig beskrevet gjennom daglige aktiviteter hjemme og på skolen, der planlegging, det å ta pauser og det å finne gode hvile- og sittestillinger og «riktige» bevegelser, med eller uten støtte, er viktig.

På hjemmearenaen kan påkledning, fysisk husarbeid og omsorgsoppgaver være noe som folk løser på ulike måter og etter beste evne.

«Å komme i gang»

På- og avkledning og det å komme i gang med en stiv kropp etter en mer eller mindre god natt kunne være utfordrende, som en 40-åring sier: «[Det er] smertefullt ved av/påkledning, å bøye seg ned til høyre, å stå/gå på hardt underlag. Vanskelig å finne riktig hvilestilling om natten».

Noen må ha litt mer hjelp enn andre, særlig på vinteren, med masse klær og korsett. For yngre er korsettet ofte oppfattet som et hinder i hverdagen, og problemer med valg av egnede klær blir gjentatt av flere. Det å komme i gang om morgenen kan være tungt, men «en varm dusj og god vilje» kan hjelpe bra. Samtidig hjelper det ikke alle i å klare tungt husarbeid. En 30-åring skriver: «Bruker 1-2 timer om morgenen til «å komme i gang». Husrengjøring må tas etappevis»

Husarbeid

En operert 20-åring illustrerer hvordan plager ikke nødvendigvis er aldersbundet: «Sliter med å holde hus og hjem. Klarer ikke stillingen ved støvsuging, så i så fall må jeg dele det opp. Samme med oppvask. Men har heldigvis venner og lillebror som hjelper meg av og til».

En del yngre oppfatter husvask som tungt, likeledes barnestell. En annen 20-åring forklarer: «Jeg må ta litt hensyn ved husarbeid, vedlikehold av bil. Kan ikke sitte for lenge i et strekk, både hjemme og på skole». De som klarer lite blant 20- og 30-åringer begrenser både husarbeid og trening til «gode dager». For dem som er i arbeid er ofte kreftene tappet ved hjemkomst, som for en operert mann i 30-årene: «Etter jobb klarer jeg lite når jeg kommer hjem». For andre fører skoliosen til at de ikke når opp i skapene: «Synker sammen i ryggen og rekker dårligere opp i skap/øverste hylle. Ifølge legen skyldes dette skoliosen». For likevel å klare huslige oppgaver finner flere mellomløsninger, som noen 40- og 50-åringer sier: «Klarer så vidt vanlig husarbeid, blir fort sliten og har mye vondt i ryggen. Må sitte når jeg skal jobbe på kjøkkenet.» Og: «Må ta hensyn til ryggen hele tiden. Fordeler hus- og hagearbeid over flere dager. Må beregne lengre tid på det meste jeg gjør».

Smerter og slitenhet ved utføring av husarbeid oppstår både i statiske stillinger som ved rydding, støvsuging, gulvvask og annen vasking, hagearbeid, men også ved å komme seg ut og inn av bilen for eksempel. Disse belastende bevegelsene kan raskt føre til sterke smerter for noen. Mange må ta flere pauser og legge seg ned i løpet av eller etter husarbeidsøkter.

Noen har stridt med manglende forståelse fra utenforstående som synes å tro at det å være uføretrygdet gjør det problemfritt å ha skoliose, som berettet av en kvinne i 60-årene: «Selv om jeg er uføretrygdet har jeg omsorgsoppgaver i familien. Lett for andre å tro at jeg har god tid, jeg kjemper for å orke mest mulig».

Endrede behov og overskudd i forhold til mestring av «hus og hjem» oppgaver beskrives også av følgende opererte informant i 50-årene:

Jeg har lenge jobbet deltid fordi jeg har hatt behov for overskudd til hus og barn/familie, og til å engasjere meg i det som interesserer meg i tillegg til en jobb jeg er glad i. Men har i det siste tenkt at jeg nå har begrensninger mht det daglige livet, og vil forsøke å søke om delvis uføretrygd. [Har] smerter og stivhet om natten. Har mer behov for hvile (spesielt for hode og nakke) enn jeg har hatt tidligere.

På skolen

Opp mot et 10-talls tenåringer viser til hvordan skoliosen hindrer dem på skolen. Dette kan være på grunn av smerter i sittende stilling, ved bæring av tunge skolesekker, på grunn av behovet for tilrettelegging og/eller fritak fra noen aktiviteter. To opererte jenter skriver følgende: «*Lange dager på skolebenken gir store smerter. Vanskelig å sitte inntil stolryggen da dette gnager på metallstenger*». Og: «*Blir fort sliten/utmattet i skolehverdagen, trenger tilrettelegging, pauser*».

Hyppige smerter ved lengre sitting i timene, trøtthet og det å bli fort sliten samt det å få vondt av å bære mange skolebøker blir gjentatt av flere, og dette går ut over andre aktiviteter: «*[Jeg opplever hindringer] i skolesammenheng, ved at jeg må ha flere pauser enn andre, ekstra tid på prøver, og ikke kan delta på alt av fysisk aktivitet. Har av og til så vondt at jeg må ligge*».

Holdning, hvilestillinger, sittestillinger og bevegelse

Selv om noen ser ut til å klare seg med «... en god natts søvn, gode sko og godt humør» så er det flere som søker etter «den gode holdning», gode sittestillinger og ikke minst variasjon, og gode hvilestillinger som gir nattesøvn. Dette kan støttes av hjelpemidler. En 60-åring forklarer følgende: «*Er avhengig av en fast, god madrass og helsepute. Må også sitte godt*». Det at en trenger hjelpemidler kan imidlertid være en belastning, som en operert 20-åring uttrykker: «*Må hvile ekstra mye, er ikke like sosial som andre, må ha ekstra puter med meg*». En mann i 40-årene uttrykker hvordan en vond holdning kan påvirke humøret hjemme: «*Er påpasselig med holdningen, kona mener jeg er irritabel og sur, har lite overskudd*».

Lengre ståing, gåing, bæring og tunge løft i ulike situasjoner er noe folk i alle aldre klager over, og som kan føre til smerter i både rygg, bekken og bein, og til tap av energi. Flere sier at de er avhengig av «vannrett» hvile på en god madrass etter ensidige og belastende anstrengelser, som en 40-åring skriver: «*Jeg klarer ikke å ta en tur på byen en hel formiddag. Føler at ryggen ikke vil holde meg oppe*». En operert informant i 30-årene har problemer med å gå uten støtte, hun har lite energi og tåler lite belastning. En annen operert kvinne, i 60-årene, klarer seg greit hjemme i huset, men hun har trapp som hun må gå i skritt for skritt.

Behovet for mer tid til trening og til hvile

Beskrivelsene av hverdagen med skoliose reflekterer de samme optimistiske og ressursorienterte, de sammensatte og de mer «slitne» og smertefulle erfaringer til skolioserammede generelt.

Mestring ved systematisk mosjonering, fysisk aktivitet og trening blir gjentatt som helt nødvendige for mange i alle aldersgrupper, og sammenhengen med en god hverdag blir påpekt: «*Må passe på å få trent. Det er vanskelig å få tid til det, men gjør jeg ikke det...[så går det galt]. Vi har 3 barn og er veldig aktive. Men jeg har perioder der jeg ikke er god, og da gjør jeg det som må til for å bli frisk*».

Dermed blir hverdagsaktiviteter kombinert med «å strekke ut ryggen innimellom», og «vedlikeholdstrening for ikke å stivne», alt for å unngå å bli ”satt ut av drift”.

For noen ser hverdagen ut til å bli eller forbli vanskelig, med mye slitenhet og smerter, og uforutsigbarhet om plagene som kan komme. En 40-åring beskriver hvordan hun kjenner skoliosens hindringer hver dag: «... Har i lengre tid fungert ”halvt”, nå greier jeg å gjøre mindre enn det. Alltid trett og sliten og må ”gi meg” fortere enn jeg ønsker». Men også med store plager finnes det mestringsstrategier: «[Skoliosen] påvirker min hverdag på den måten at en egentlig ikke kan forutsi hvordan den kan bli. Våkner ofte med hodepine bl.a. Har det best når jeg unngår stress og kan ta pauser ved behov».

For andre, som følgende to 50-åringer (operert og ikke-operert) er det planlegging og stadige pauser og hvile som skal til:

Må ligge og hvile flere ganger pr dag. Behovet kommer brått på. Liten kapasitet i å sitte. Svært liten kapasitet i å koordinere hånd/øye, eks. lese bok, skrive sms, drive handarbeid. Egne og andres forventninger til aktivitet/prestasjoner gir ofte muskelspenninger og utmattelse. Hverdagen må planlegges og aktiviteter porsjoneres i små doser.

Og:

Lav aktivitet, må ligge flere ganger pr dag og organisere daglige sysler slik at jeg kan ta stadige pauser

Funksjon og velvære i arbeidsforhold

Opp til 40 respondenter har ikke besvart dette spørsmålet, noe som kan skrive seg fra at de allerede har beskrevet funksjon i arbeidslivet i den generelle delen av spørsmålet. Derfor, selv om det er kun fire av respondentene som eksplisitt svarer at de ikke opplever hindringer eller kun få hindringer i arbeidslivet, så er det nok flere som klarer seg godt, er positivt innstilte og har sine mestringsstrategier: «Jobber som leder i barnehage, og tenker gjennom løft, merker også stress godt. Kan fort få hodeverk. Er aktiv på jobb, vi går mye turer i naturen og det er bra for meg».

Arbeid som ressurs: om tilpasninger og tilrettelegging

Mange beskriver at de jobber, samtidig nevner de begrensninger de møter og ulike behov og tilpasninger. Noen jobber deltid, mens andre er under attføring eller andre igjen er uføretrygdet og utenfor arbeidslivet. Når begrensninger og behov for tilpasninger blir beskrevet så er det noen som viser til spesifikke sysselsettinger, mens en del utfordringer og tilpasninger med tanke på arbeid utenfor hjemmet ser ut til å være felles for mange.

Variasjon og fleksibilitet

Blant de mange yngre og eldre opererte og ikke-opererte som ser ut til å være i vanlige arbeidsforhold og klarer seg godt, går noen momenter igjen: fleksibilitet og det å ta hyppige pauser, det å ta ting roligere og å passe på arbeidsstillinger og bevegelser, å ikke løfte tungt, og ikke minst variasjon i bevegelsesmønstre. Ett eksempel er det å ikke stå eller gå for lenge: «Jeg har varierende arbeid: kontorarbeid/hjemmebesøk mm, jeg er ikke hemmet av skoliosen, men sliten etter arbeidsdagene» (operert kvinne i 50 årene). Og, som for en operert 20 åring: «Det går greit så lenge jeg kan styre arbeidet mitt selv, og det kan jeg ofte, heldigvis, så lenge jeg er produktiv. Men sliter hvis det blir stress og lange dager. Passer på å ikke løfte tungt».

Som en annen 20-åring bekrefter, er muligheten for å kunne styre arbeidstiden sin selv viktig: «Jeg har jobb der jeg kan regulere arbeidstiden, og får tilrettelagt utstyr». En eldre informant

skriver: «Arbeider med kunst, men det rekkes med 3-4 timer. Er da utmattet og får vondt i rygg/skuldrene».

Hvis mulig blir type arbeid og arbeidsoppgaver valgt og tilpasset etter fysiske evner, og det blir gjort «yrkesvalg etter helse», noe som hjelper mange: «[Jeg] fungerer, da jeg sitter det meste av dagen», eller, som for en operert 30-åring: «Jeg prøver å finne en stå-gå-sitte jobb jeg kan styre selv, får vondt av stress». Langvarige statiske stillinger eller samme bevegelser over lang tid er belastende, og unngås, som for en operert 20-åring: «Jeg klarer ikke stå oppreist lenge av gangen». Ensidighet blir nevnt av mange som belastende: «Heldagsmøter er et mareritt. Kan sitte ca. 30 minutter før det gjør vondt. Arbeid foran PC gir vondt i nakken». Eller, som for en 50-åring: «Spenningsene i ryggen der skoliosen er, gjør det slitsomt i blant å sitte lenge på jobb på kontor». Mye overtidarbeid er heller ikke noe mange skolioserammede kan satse på: «Jeg kan ikke jobbe ekstra, møtestoler er vonde». Det siste sitatet viser til behovet for ergonomiske tilpasninger.

Ergonomisk tilrettelegging

Flere illustrerer hvordan en av nøklene til et inkluderende arbeidsliv er ergonomisk tilpasning: «Har fått heve-senke pult med god kontorstol. Tilpasset arkivskuffene ut fra det vi jobber mest med. Da slipper jeg å bøye ryggen i uheldige stillinger». Behov for tilpasning blir ofte rapportert. Dette krever å bli møtt med velvilje hos arbeidsgiveren: «Pga. smerter i korsryggen omskolerte jeg meg til kontorarbeid for å kunne sitte. Etter hvert har nakkesmerte økt på, men håper å kunne fortsette lenge ennå. Arbeidsgiver er fleksibel og forståelsesfull». Samtidig er dette ikke noen selvfølge på alle arbeidsplasser: «Har skiftet arbeid pga. ryggproblemer men sliter fortsatt. Har smerter daglig. Lite tilrettelagt og dårlig ergonmi på arbeidsplassen».

Fysisk lettere stillesittende arbeid blir likevel nevnt som en god løsning for mange, selv om det for noen er det motsatte som gjelder, som for en 40-åring som nettopp ikke kunne ha stillesittende arbeid. For andre er det ikke selve arbeidsplassen som trenger tilpasning, men transport til arbeidsplassen, som ikke alltid er godt nok tilrettelagt: «Jeg har tilpasset arbeidsplass. [Men det er] vanskelig med offentlig transport pga. ståplass på buss, som ødelegger». (kvinne, 50 årene). Det er også klart at noen har ofret personlige ønsker og interesser i forhold til yrke: «Jeg har stillesittende kontorarbeid pga. skoliosen. Ville helst ha vært gartner eller bonde».

Ulike muligheter for tilpasning innenfor arbeidsmarkedet kan imidlertid ses på som positivt: «Jeg kan ikke jobbe med hva som helst, måtte slutte i barnehage for 10 år siden og begynte på SFO-som skoleassistent, som ikke er så tungt fysisk». En annen informant har gått langt i valg av omskolering, og hun tenker på egenbehandling: «Har økt utdannelse og jobbet på kontor i ca. 15 år. Studerer nå fysioterapi for å kunne få en mer aktiv hverdag (ikke stillesittende) og for egenbehandling».

På tross av tilpasninger og deltidsjobber er det ikke alle jobber som passer for alle. Som en 20-åring uttrykker om en deltidsjobb: «Har hatt sommerjobb ved renseri i 7 år, får sterke smerter etter 1-2 timer. Holder ut dagen, men blir liggende etterpå». Dette fører ofte til behov for å endre arbeidsforhold mer radikalt, først ved å redusere arbeidstiden.

Deltidsarbeid

Flere velger deltid som tilpasning i arbeidslivet, yngre og eldre, og mer eller mindre «frivillig»: «Klarer ikke 100 % arbeid» (operert i 20 årene). Eller som en person i 50-årene sier: «Jeg

måtte trappe ned til deltid ved slutten av 40 årene fra å ha vært i full jobb tidligere. Er 60 % ufør fra da. Fungerer greit for meg så langt. Viktig med muligheter for tilrettelegging på arbeidsplassen».

Flere jobber i 50 % stilling, på kontor eller andre steder, og fleksibilitet i arbeidsdagen er fortsatt viktig i tillegg til kortere dager. Samtidig kan noen føle som en belastning at det må tas hensyn til dem: *«Jeg jobber på kontor og har flotte kolleger, men det er utfordrende både for dem og meg å ta hensyn til meg og mine 50 % i jobb».* Andre har gradvis endret på deltidsarbeidsprosenten, og på et visst tidspunkt så er tilrettelegging i deltidsstilling likevel ikke nok lenger. Da er neste skritt å søke om uføretrygd, som for en operert kvinne: *«Har jobbet ved en liten enhet, med stort arbeidspress, med godt tilrettelagte arbeidsomgivelser. Måtte redusere til 50 %, 70 %, 75 % og er nå 100 % ufør».* Og som for en annen respondent: *«Jeg jobber 50 %, men må hvile resten av dagen pga. smerter, søker nå full trygd».*

Til slutt, valg av deltidsstilling ser ikke minst ut til å være kjønnsavhengig, når arbeid og hjemmeplikter skal kombineres: *«Jeg er uføretrygdet, for meg har arbeidslivet vært vanskelig. Hadde ambisjoner om å få til noe, men har måttet jobbe mye deltid for å klare familieforpliktelsene også».*

Sykemelding, attføring og uføretrygd

Arbeidsprestasjonen varierer, som nevnt, ut fra dagsformen og påvirkes igjen av søvnkvalitet og smerter. Noen bruker smertestillende for å klare jobben. Store plager kan føre til en ond sirkel, med lavere arbeidshurtighet, økte smerter, mindre utholdenhet og energitap. Mindre fleksibilitet, både mentalt og fysisk fører til at det må finnes nye løsninger. Noen blir delvis sykmeldte, som en 30-åring: *«Jobber når jeg klarer å gå uten smerter. Er sykmeldt i perioder».* En kvinne i 20-årene: *«.... har forsøkt å arbeide, men føler ikke at jeg har krefter eller overskudd til å arbeide nå som smertene i hode, nakke, rygg er konstante».*

En annen 20-åring (operert) forklarer at hun går på yrkesrettet attføring, og flere andre yngre uttrykker at de ikke klarer jobben sin lenger, som en kvinne i 30 årene: *«Klarer ikke arbeid på grunn av smertene og slitenheten».*

Til slutt, flere som sliter med store og konstante smerter, utmattelse og kanskje andre tilleggsgdiagnoser eller plager skriver at de ikke er i jobb lenger, og/eller at de har vært uføretrygdet i flere år.

Funksjon og velvære i fritiden

81 respondenter svarte på dette spørsmålet, og et titall blant dem viste til tidligere svar. Fritidsaktiviteter er også utførlig kommentert av flere i delen som handler om generell trening, der det er tydelig at mange bruker fritiden til ulike fysiske aktiviteter, inne og ute. Svarene på hvordan skoliosen påvirker fritiden tilsvarer ellers tidligere svar om andre livsarenaer, hvor opplevelser igjen varierer fra total mestring til det å måtte *«oppgi»* det som vanligvis defineres som fritidsaktiviteter, og kanskje måtte bruke all tid til *«å hente seg inn igjen»*.

Fritid med lite hindringer

I 1 av svarene, eller cirka 10 % av respondentene, uttrykker klart at skoliosen har liten eller ingen betydning for deres fritid, og at de ikke opplever noen begrensninger. Flere uttrykker seg med en optimistisk tone, med fokus på ressurser: *«Det er viktig å fokusere på det man får til, og det er faktisk en hel del!».* Dette ser ut til å stemme for mange, som for en operert 40-åring, som gjør mye, men som samtidig er klar over hva hun må unngå: *«Går på ski, skøyter,*

jogger. Kan gjøre det meste. Får vondt i ryggen hvis jeg går lenge på hardt underlag». En 60-åring fokuserer også på sine styrker og skriver: «Det går bra med staver og spilekorsett. Vanntrim går også bra».

For noen er yrket blitt noe som glir over i vanlige fritidsaktiviteter, og mestring er der tosidig: «Vi er oppdrettere av dachshunder og er veldig aktive i friluftsliv. Jeg tillater ikke skoliosen min å hindre meg i fritidsaktiviteter». Dette viser hvordan de fleste ser ut til å tilpasse bruk av fritiden positivt, tross noen begrensninger.

Tilpasning og deltakelse i fritiden

De aller fleste gir svar som kan forstås slik at de har en meningsfull fritid, og kan delta i aktiviteter de ønsker, noe som igjen gjelder alle aldersgrupper. I motsetning til begrensninger i arbeidslivet eller hjemme, så byr fritid nettopp på den fleksibilitet som etterlyses ellers for å kunne fungere bedre, som en 50 åring påpeker: «[Det er] viktig for meg å ha mye fritid, som jeg kan bruke til fysisk aktivitet og hvile, hvor jeg kan hente meg inn igjen».

Det er flere som peker på at de prøver å gjøre litt av det meste, og tilpasser aktivitetsnivået. Ro og rutiner blir vist til som viktig, og det å kunne gjøre ting i eget tempo. For noen innebærer dette daglige turer i ulendt terreng av variert varighet, mens andre prøver å tilpasse aktiviteter som de kan mestre, og må av og til unngå en del de har lyst til. En operert kvinne i 50 årene sier for eksempel: «[Jeg har] tilpasset mine fritidssysler til slikt som ryggen tåler. Har dager da jeg gjør minimalt og andre dager gjør jeg mye». Som en kvinne i 70-årene påpeker, så går dette bra: «Stort sett går det greit, men tung ryggsekk er helt klart ingen god ting. Det er jo heller ikke nødvendig (!)»

Andre viser til alternative gjøremål, som ved dugnad: «Da steker jeg vafler og ordner kaffe til pausene». Ergonomiske tilpasninger som det å sitte godt og ikke for lenge på den samme stolen eller i det samme bevegelsesmønsteret blir tatt hensyn til som ellers i hverdagen.

Å nyte fritiden er selvfølgelig like viktig for opererte 20-åringer som for andre:

Går mest til å gå turer eller være med venner å se film eller noe. Hvis jeg er på fest må jeg innimellom låne en seng/sofa å legge meg nedpå, slik at det løsner igjen. Litt irriterende, men alkoholen hjelper på. Og det er deilig å få «slappe av» litt innimellom.

Det er likevel klart at noen aktiviteter må ofres på grunn av skoliosen, og andre må kanskje unngås på grunn av usikkerhet for konsekvensene, som respektivt en operert 60-åring og en 30-åring viser til: «Jeg opplever begrensninger i en viss grad da det er en del aktiviteter jeg må styre unna og fordi jeg må være bevisst på hvordan jeg bruker/belaster kroppen». Og: «Har lyst til å være med på ting, litt redd for å prøve noen ganger».

Til slutt innrømmer noen at de har mindre å gå på rett etter trening, men de tror likevel at det lønner seg med treningen på sikt.

Fysiske og sosiale begrensninger i fritiden

På tross av mye pågangsmot er det opp til 20 respondenter mellom 15 og 70 år som peker mest på utfordringene, som begrenset kapasitet eller smerter, og at de uønsket har måttet senke aktivitetsnivået. Dette gjelder ikke minst tenåringer, som fire uttalelser illustrerer: «[Jeg] har en del vondt som gjør at jeg ikke kan være med på aktiviteter som kunne ha vært aktuelle». Og: «Har lyst å kjøre cross-sykel, men lar det være». Eller: «Har vondt i ryggen etter kamper». En operert tenåring uttrykker hvordan det påvirker henne i idrettsaktiviteter: «Mer

begrensninger, mer smerte, kan ikke være like aktiv håndballspiller, mindre bevegelighet, fort sliten, vondt i muskler i ryggen/korsryggen».

Som tilfelle er ellers, så hindrer smerte, slitenhet, statiske bevegelser og/eller andre begrensninger som for eksempel korsett, full utfoldelse i fritiden: «*Liker å danse, men skoliosen og smertene hindrer meg ofte*». I ferier må transport tenkes nøye gjennom, der lange reiser kan oppleves som slitsomme.

Noen få opplever mangel på overskudd og behov for mye hvile som så pass store hemninger at de holder seg hjemme og deltar ikke i aktiviteter utenfor hjemmet. For disse innebærer hindringene at folk har sluttet med *alle* fritidsaktiviteter, som for en tenåring på grunn av smertene, eller for en person i 30-årene, som skriver: «*Makter ikke fritidssysler, er lite utenfor hjemmet*».

Dette bringer oss til neste spørsmål om påvirkningen av skoliosen på sosialt samvær.

Samvær med andre

Som ved underspørsmålet om funksjon, så viser flere av informantene til tidligere svar, og 10 % oppgir konkret at det å ha skoliose har så godt som ingen betydning for deres samvær med andre. Også her kan det antas at det er mange flere som ikke opplever skoliose som en særlig hindring, på tross av smerter eller fysiske plager. Hos andre sies skoliosen å påvirke det sosiale samværet i ulik grad, og da er det både fysiske begrensninger og psykososiale hindringer som gjelder.

Det gode sosiale samværet, på tross av skoliosen.

En kvinne i 50-årene illustrerer hvordan mange har lært å leve med skoliosen sin, og hvordan det sosiale samværet til og med kan ha bedret seg over tid:

Jeg tenker ikke noe på at jeg har skoliose i samvær med andre i dag. Gjorde nok det til dels mens jeg gikk med korsett i tenårene. Og om sommeren når en var lettere antrukket og sammen med annen ungdom. Det eneste kan være på treningssenteret hvor jeg må innse at jeg ikke klarer alt som de med «friske rygger» gjør.

Det er flere som viser til hvordan de ikke lar seg dempe sosialt på tross av plager: «*Er sta så er med på det meste og klager aldri på ryggen, men den er et problem*». En kvinne (40-50 år) med kontorarbeid skriver: «*Ser at helgene er best. Besøker andre, rusler turer i skog og mark, deilig! Hvis jeg får til å stå, gå, sitte er det meste greit!*». En kvinne i 30-årene sier: «*Har opplevd i perioder jeg ikke har vært god at jeg blir svimmel. Men det er flere år siden nå. Er mye sammen med andre. Og er jeg aktiv er det ikke noe problem*».

Som i hverdagen, i arbeid og i fritid er det visse strategier folk legger opp til for å ha det ønskede sosiale samværet, som hensyn til kroppsstillinger og bevegelser, hvilepauser og annen tilrettelegging, og det å kjenne etter på kroppens signaler: «*Det går bra. Må bare passe på at jeg sitter bra, og har mulighet for å variere sittestilling ofte*», og: «*Jeg prøver å være med på det meste, men må stå over av og til*». En operert kvinne i 50-årene beskriver behovet for planlegging:

[Skoliosen] er veldig begrensende med hensyn til lange samvær i sittestilling, mye gåing eller lange reiser. Deltar mye i sosialt samvær, men må planlegge mye og ha en strategi. Ligge borte i fremmede senger kan være et mareritt.

Det viser seg også at mange møter god forståelse for sine fysiske plager, i hvert fall blant kjente, og at det vises hensyn til dem: «*Det sosiale nettverket er veldig viktig. «Alle» vet at jeg blir fort sliten i ryggen og må hvile*». En kvinne i 50-årene uttrykker det samme: «*Føler meg litt egoistisk, men familien sier de vil se meg frisk, så da er vel alle fornøyde*». Noen erfarer å ha godt sosialt samvær, ikke minst etter å ha møtt «likemenn», men det antydes likevel hvordan skoliosen kan ha påvirket deres sosiale liv: «*Skoliosen plager meg ikke. Har fått mange venner av begge kjønn etter at jeg sent i livet forstod at jeg var som andre. Men har ikke fått et helt avslappet forhold til menn*».

Samme optimisme preger mestring av psykososiale hindringer i forhold til sosialt samvær, som en operert mann i 60-årene beskriver: «*Nei, kroppen ser jo fortsatt ikke spesielt pent ut, men det har jeg ikke særlige problemer med*». En operert kvinne i 50-årene viser til både fysiske og potensielle psykososiale hindringer som hun overkommer: «*Har redusert mitt sosiale liv pga. ryggen (smerter). Men jeg er ikke flau over min synlig skakke skikkelse! Går gjerne i bikini på offentlig strand*».

Noen, som en kvinne i 20-årene, velger det sosiale livet på tross av større plager:

Jeg setter stor pris på venner og sosiale ting, men opplever at hodepinen kommer veldig fort hvis jeg sitter lenge i samme stilling eller det er tung luft og bråk. Nakken stivner også fort til. Ofte blir jeg med på ting til tross for at jeg vet at jeg kommer til å bli dårligere. Føler det er verdt det

Dette bringer oss til de som opplever hindringene for sosialt samvær som mindre overkommelige.

Fysiske og psykososiale begrensninger for samvær

De hyppigst nevnte begrensninger er igjen smerter av ulik grad, slitenhet og vanskeligheter i visse stillinger og aktiviteter. Dette medfører at noen må planlegge alt sosialt samvær, andre er til tider asosiale og må avstå fra samvær med «*mye sitting, mye ståing, gåing osv.*», mens andre igjen har så store begrensninger at de bokstavelig talt ikke kommer seg ut av huset. Begrensningene kan for så vidt være midlertidige, men tunge nok å leve med, som for en nyoperert yngre tenåring: «*Kan ikke det første året løpe eller gjøre fysisk aktivitet som andre. Har turnet de siste tre årene, så dette går utover humøret*».

Når begrensningene har vart lenge blir noen deprimerte, og andre minker gradvis på samværet med andre. En 60-åring beskriver følgende:

Jeg unngår å være for lenge sammen med andre, klarer ikke å sitte lenge av gangen og må skifte stilling ofte. Er utslitt etter tre kvarter, og må enten legge meg ned eller avslutte samvær.

Å være asosial er ikke noe som kun gjelder eldre voksne, som en operert 20-åring bevitner:

Er veldig asosial til tider, som sagt, fordi jeg bruker meg opp på jobb, og fordi jeg blir så sliten fordi jeg går og kjenner på vondten min hele tiden. Selv om jeg prøver så godt jeg kan å overse den. Men nå og da smeller det til eller låser seg helt, og da er det ikke lett å tenke på andre ting.

Skam og manglende forståelse

Noen gir uttrykk for vonde tanker og skam i forhold til sosial mestring av sin funksjonsnedsettelse. Selv om mange møter sympati, så er det ikke alle som «forstår» plager som ikke alltid er synlige. Noen rapporterer direkte om liten forståelse, og viser til at «*det er litt tabu med smerter*». Da blir en nødt til å «forklare» hvorfor en trekker seg, noe som

oppleves som slitsomt. Derfor velger noen å «skjule» sin tilstand, og disse unngår bevisst å «klage» ovenfor andre. En operert 50-åring uttrykker det slik:

Krever godt med hvile i forkant, og tid til å ta meg inn i etterkant, ofte flere dager. Det er få som vet hva det koster meg. Holder en oppgående fasade. Jobber aktivt med å komme over skammen over å ikke være i lønnet arbeid. Utsetter å ta initiativ til samvær.

Begrensningene virker, som sagt, inn på hverandre, og belastningene ved skoliose kan være komplekse, slik en kvinne i 40-årene uttrykker:

Jeg opplever mye stress og da kommer smertene (uutholdelige). Jeg misliker store kjøpesentre. Skoliose er ukjent for mange, så jeg har problemer med å få forståelse for ryggplagene.

En operert kvinne i 30-årene sier noe av det samme, og gjengir følelsen av «å ikke strekke til» som andre også nevner: «Vil så gjerne så mye, men skoliosen stopper meg. Jogging er uaktuelt, jeg tåler mindre utfoldelse og blir da deprimeret og lei meg. Jeg prøver å ta så mange forhåndsregler som mulig». En operert tenåring illustrerer hvordan skoliosen oppleves som en status «nedgang» for henne: «Annen status i håndballmiljøet (ikke like god), føler meg mer handicapet».

Kroniske smerter fører til at noen blir innesluttet, og ikke helt sjeldent til sosial isolering:

[Det er] mentalt belastende å holde ut smerter: Ikke fleksibel nok. Krevende å ha behov for stol med hvilemuligheter i rygg – helst bevegelse i rygg – så sittingen blir statisk. Eller så må jeg hvile armene på et bord. Blir ofte hjemme – fordi det krever mye energi å være sammen med andre.

Utseende som opplevd begrensning for sosialt samvær

Flere nevner operasjonsarr eller ryggens form og utseende når de besvarer spørsmålet om sosialt samvær. Informanter i alle aldre viser for eksempel til behovet for klær som dekker til enten arret eller skjevheten i ryggen, for slik å kunne skjule ryggen.

Ved korsettbruk er det spesielt godt å kunne skjule dette, og flere voksne husker hvordan det påvirket dem: «I ungdomstiden, spesielt de 2 årene med korsett, var ikke samværet med andre like greit». Dette ser ut til å gjelde de som er unge i dag også. En yngre tenåring skriver at hun føler seg usikker på grunn av «skuldrene» og høyt korsett, som hun ikke liker. Hun viser videre til at «venninner sier mye dumt», noe som nok oppleves som belastende. En annen tenåring presiserer hvordan hun forsøker å skjule skoliosen med store klær.

Utseende blir nevnt av respondenter fra tenårene til de i 70-årene. En operert kvinne i 30-årene uttrykker å være flau over sitt utseende ovenfor kolleger og ukjente, om ikke ovenfor sine nærmeste. En kvinne i 40 årene skriver at hun ikke liker å ha på bikini eller andre klær som ikke dekker arret etter operasjonen, og noe lignende blir sagt av en 50-åring om badestrand og andre steder som «avslører» hennes skoliose. En kvinne i 50-årene skriver: «Noe usikkerhet ved å være annerledes skapt. Tenker altfor mye på å holde kroppen best mulig for å minske ytterligere nedgang». Så, uansett alder så ser skoliosen ut til å bety noe for selvbildet, som siste sitat viser:

Min skoliose vises tydelig, har blitt 10 cm kortere i overkroppen, pluss at ribbeina bak står ut på en side. Jeg gjør hva jeg kan for å skjule dette, men jeg klarer ikke det. Selvbildet er dårlig.

Dette bringer oss til neste spørsmål i spørreskjemaet, der det spørres spesifikt etter tanker om selvbildet.

Selvbilde

Spørsmålet om skoliosens innvirkning på selvbildet handler om eventuell sammenheng mellom ryggproblemer og selvbilde. 29 personer, eller cirka 25 % av respondentene, har ikke svart på dette spørsmålet. Blant de 90 som svarer ser det ut til at det å skille seg ut med en kropp med annerledes former, det å oppdage at en ikke strekker til i vanlige oppgaver i ulike livsfaser, kan oppleves som traumatisk. Noen bryr seg imidlertid tilsynelatende ikke om det, mens andre opplever dette som vanskelig. I svarene fra informantene finner vi igjen hele skalaen av reaksjoner på hvordan det å leve med skoliose påvirker selvbildet.

Det gode selvbildet og mestringsstrategier

32 av 90 respondenter uttrykker kort og utvetydig at skoliosen påvirker dem lite eller ingenting, og de presiserer at selvbildet er både «OK», «Bra», «Veldig bra» eller «Utmerket». Igjen er det tilsynelatende optimistiske personligheter som klarer seg godt «selvildemessig», og uansett alder og type skolioseplager. En 50-åring skriver om sitt selvbilde: «Veldig bra! Var tøff og ville være som de andre i tenåringstida. Jeg har alltid gått mine egne veier og er ikke «A4»-menneske». En operert jevnaldring skriver noe tilsvarende: «Sunn og frisk. Kreativ og aktiv hjerne som holdes tilbake av en smertefull og lite funksjonell kropp. Svært stolt av hva jeg har utrettet/livet jeg har levet til tross for skoliosen.»

Blant flere optimistiske respondenter er det tydelig at verken arr, korsett eller til og med arr etter korsett ødelegger for selvbildet: «Har en slank, fin figur og føler meg fin, OK. Arr etter korsett vises i badedrakt, men jeg kan ikke bry meg om dette». En operert 50-åring skriver:

Skoliosen har ikke påvirket mitt selvbilde i nevneverdig grad. Har ikke hatt vonde opplevelser som for eks. mobbing på grunn av korsett. Har født tre barn og levd et normalt liv. Er positiv til livet og har godt humør de fleste dager.

En kvinne i 40-årene skriver hva som hjelper henne å sette problemene i perspektiv:

Jeg er bra, men det kunne ha vært bedre, og så tenker jeg: «Mange andre har det mye verre». Og da er det straks litt enklere. Er for å tenke at: Dette er mitt utgangspunkt, hva kan jeg gjøre for å bedre dette? Så får man forsøke å gjøre det beste ut av det.

En kvinne i 30-årene illustrerer også godt at det er ens styrke som teller, og ikke enkelte kroppsdelar:

Liker ikke å vise ryggen til noen. Men lar det ikke hindre meg. Jeg lar ikke det hindre meg å leve livet. Har en flott mann og 3 flotte barn. Min mann har valgt meg for jeg har mye å tilby.

En jevn gammel kvinne illustrerer til og med hvordan det var helsevesenet som gjorde henne bevisst på hennes ryggs utseende, noe som hun ikke hadde brydd seg om før: «Har aldri tenkt at ryggen min ser stygg ut, før legen på Riksen spurte om jeg ville ha operasjon på grunn av kosmetiske grunner».

I tillegg til disse klare positive svar er det 15 som forklarer at de har stort sett et godt selvbilde per i dag, men at det enten ikke alltid har vært slik, eller at skoliosen også er knyttet til andre følelser, som lav selvtillit eller periodevis følelse av å ikke strekke til.

Selvbildet over tid: «...det er forskjell fra å være før 20 og nå snart 60!»

Sitatet ovenfor kommer fra en 50-åring, som sier at hun slet med å vise ryggen tidligere, men at dette gjør hun ikke lenger. Sårbarhet i tenårene er noe som flere viser til, og heldigvis så klarer noen å mestre dette ganske tidlig:

Som alle andre tenåringer er jeg opptatt av utseende og det var derfor veldig vanskelig å takle det store arret midt på ryggen. Jeg har etter hvert godtatt det og det har nå blitt en del av meg.

En kvinne i 20-årene beskriver hvordan hennes selvbilde kan variere, og hvordan hun har vokst fra de mest såre følelsene i ungdommen:

Er veldig opp og ned. Liker meg godt på jobb, for jeg får mye positive tilbakemeldinger, særlig fra kunder, på det jeg gjør. For jeg er flink, og det er ikke hodet mitt det er noe i veien med. Er fornøyd med utseendet mitt... selv om jeg har digert arr nedover hele ryggen/hofta. Det plaget meg mer som 15-16 åring. Nå er jeg vant med det. Og siden det er på ryggen, så ser jeg det jo aldri... så later som at det ikke er der.

Til slutt, så er det noen momenter som ser ut til å styrke positiv mestring av skoliosen, og dette kan være både fellesskap i skoliosenettverket, og visse offentlige tiltak, som to kvinner i 40-årene hver viser til:

[Selvbildet er] bra, og jeg har et positivt syn på ting, men slik var det ikke for få år tilbake. Har fått mye veiledning fra prosjektet «Raskere tilbake», har blant annet gjennomført smertemestringskurs.

Og:

Ser alltid lyst på livet. Har fysiske begrensinger på grunn av smerter/vondter, men det var veldig deilig å møte andre likesinnede på skoliosetreffet!

Det å få stilt diagnosen ser også ut til å hjelpe for mestring og selvbildet, etter en tid med usikkerhet, som en operert kvinne i 20-årene uttrykker: «Har vært påvirket av skoliose lenge, før jeg fant ut hva det var. Da jeg fikk diagnosen slo jeg meg til ro med det kroppslige, men skjuler det så godt jeg kan». Siste sitat illustrerer at selvbildet og følelser knyttet til skoliose kan være komplekse og tvetydige, som denne uttalelsen illustrerer.

Selvbildet: «Bra, men...»

Ulik vektlegging på hva det er ved skoliose som påvirker dem viser ulike tolkninger av begrepet «selvbilde» blant respondentene.

Flere peker på utseendemessige ulemper ved skoliose, som skjevhet i overkroppen. Respondenter i alle aldre omtaler valg av klær, som ikke kan være «for utringet» eller «for ettersittende», og som bør hjelpe å «skjule» ryggen. En kvinne i 20-årene beskriver selvbildet som bra, men at hun skulle ønske at hun hadde «rett rygg i forhold til tilpasningen av klær og lignende». Hun tilføyer at hun føler seg litt hjelpeløs av og til når hun må ta hensyn til ryggen. En kvinne i 40-årene sier: «Mitt selvbilde er stort sett bra. Men enkelte dager kan være tynge. For eksempel når jeg ser meg selv i speilet. Klærne sitter ikke som de burde, følelsen av at andre kan se det». Noen er spesielt opptatt av arret. En kvinne i 40-årene skriver: «Liker ikke arret. Har ellers ikke problemer med hvordan jeg ser ut med hensyn til skoliosen».

En operert kvinne i 50-årene viser hvordan hennes utseende har preget henne gjennom livet, men hun peker også på hva hun har lært av det:

En rar kropp! Innestengt i korsetter i fire år i puberteten setter spor. Liker ikke kroppen min, men innser at jeg må leve med den. Har familie og venner som bekrefter min verdi som menneske. Tror jeg kan og vil noe og er til og med kanskje blitt litt klokere på livet.

Med tanke på utseende ser det ut til at det for noen spiller en mindre rolle med årene. Noen ser for eksempel ut til å ha stridd med sitt kvinnelige selvbilde, men har likevel blitt sterkere i godt voksen alder: «[Selvbildet] som kvinne, svært dårlig. Som menneske, bedre. Men har sent i

livet kommet frem til et bedre selvbilde. Har nesten hele livet følt meg «som en dritt» for å si det på en folkelig måte».

Selvbildet blir av flere respondenter også relatert til deres funksjon. To kvinner i henholdsvis 30- og 60-årene presiserer for eksempel at de har bra selvbilde, men at de har til tider dårlig selvtillit. Som den eldste sier: «Bryr meg ikke om utseendet, men får problemer med selvtillit ettersom jeg blir eldre». Det siste kan muligens relateres til at vedkommende opplever å fungere dårligere, noe som respondenter i alle aldre assosierer med lavere selvtillit. En operert kvinne i 30-årene sier for eksempel at hun ikke har så bra selvbilde «i dårlige dager», men at det «går greit på fine dager». En mann i 40-årene sier: «Opp og ned, kan være verdensmester og usikker».

Respondenter legger ulik betydning i begrepene, men det å ikke strekke til er en gjenganger: «Forholdsvis god selvtillit, ganske utadvendt. Sliter med selvfølelse, er ikke god nok, mye dårlig samvittighet etc.». En operert kvinne i 20-årene illustrerer dette også godt:

To-delt. Tania og «Ryggen». Selvbildet er OK, helt til det punktet hvor jeg har problemer med å stelle barnet mitt. Selv om jeg vet det ikke er min feil, så føler jeg meg som en dårlig mor.

En respondent i 50-årene bekrefter at skoliosen påvirker selvbildet på grunn av smertene: «Mitt selvbilde – må ta hensyn til kroppen. Lært å leve med smerter. Samtidig er jeg glad for å ikke være verre. Griper dagen, - er vel utad i stort sett godt humør. Er optimist.»

Det siste eksemplet fører oss til de som har plager som de ikke lenger takler like lett.

Begrensninger for det gode selvbilde

Som ovenfor beskrevet så preger både utseende og funksjon selvbildet hos respondentene, som beskriver det som «ikke så veldig bra», eller «dårlig». Noen opplever sitt utseende som så begrensende at det preger deres selvbilde og velvære ganske negativt, spesielt hvis skjevheten er veldig synlig. Dette blir igjen beskrevet av respondenter i alle aldre, og muligens betyr utseende enda mer for selvbildet i tenårene.

Det uttrykkes at skjevheten er vanskelig å akseptere for tenåringer, og at den gjør en trist. En jente skriver: «Tenker på at jeg er skjev, og håper at ikke folk som vet det, ser det på meg». En operert tenåring føler seg klønete/dum på grunn av stiv rygg. En annen jevnaldring skriver at det er vanskelig å kle seg uten at korsettet blir synlig, og at hun føler at andre ser korsettet. En annen korsettbruker beskriver dette detaljert:

Skoliosen/korsettet har gjort at hoftene mine ikke ligger helt i rett linje, og den ene tikker litt mer ut enn den andre. Dette plager meg noe, selv om folk for det meste ikke ser det uten å ha blitt gjort oppmerksom på det.

At ungdomstiden med skoliose er viktig for selvbildet peker en operert 40-åring på: «Det var nok en del opplevelser omkring skoliosen i ungdomstida som prega selvbildet mitt, men det skjønte jeg vel egentlig ikke før mange år seinere».

Utseende er imidlertid ikke bare viktig i tenårene, som en 50-åring påpeker om sitt kroppsbilde: «Ikke godt. Er ikke som andre, skiller meg ut». En operert kvinne i 30-årene uttrykker også direkte at hun ikke har noe positiv syn på ryggen sin, «den er jo stiv med pukkel». En kvinne i 40-årene sier at hun har følt seg stigmatisert, og at hun har prøvd å skjule ryggens utseende, og en annen i samme aldersgruppe nevner at hun har kompleks for

skoliosen. En kvinne i 50-årene skriver: «Synes det er synd at jeg er skjev rundt livet med tanke på enkelte klesplagg (trange klær/kjoler) og den store kulen på ryggen når jeg bøyer meg».

Som nevnt ovenfor, kan selvbildet oppleves som dagsavhengig, og det endrer seg over tid. Det er ofte tett knyttet til opplevelse av å fungere i hverdagen. Når respondentene ikke føler seg bra, så er selvbildet deretter. En tenåring plages for eksempel av at hun føler at hun «klager ofte over smerter». En kvinne over 60 sier at selvbildet er blitt dårligere på grunn av begrensningene skoliosen gir. Hun har alltid vært aktiv og hatt et sosialt liv, og synes det er trist, og savner dette nå. En kvinne i 50-årene viser også til periodevis lavt selvbilde på grunn av fysiske begrensninger: «Slitsomt å ikke ha hurtighet i bevegelsene. Alltid påmint at kroppen setter begrensninger og taper for energi. Orker ikke å diskutere. Gruer meg for å reise meg opp, og eventuelt skifte stol eller gå på tur».

Noen nevner manglende selvtillit, andre at ryggen gjør dem mindre sosiale. Noen viser tilbake til perioder da de ikke kunne være i jobb på grunn av ryggen: «Har i perioder hatt store problemer med selvbildet, føler meg utenfor når jeg ikke går på jobb».

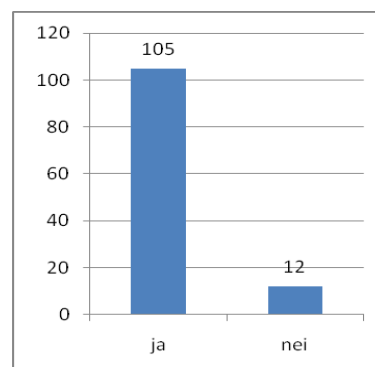
Selvbildet ved skoliose kan hos noen føre til dårlig psykisk helse, og to respondenter i 30- og i 40-årene viser til at de får psykologisk oppfølging. Hos noen kan problemene ha begynt i barndommen: «[Selvbildet er] dårlig. Går jevnlig til samtaler hos psykiatrisk sykepleier for å bedre selvbildet. Husker godt at jeg trakk meg unna andre barn i oppveksten, deltok lite i lek og moro. Ble litt mobbet».

På samme måte som flere respondenter ser tilbake til en barndom med skoliose, så er det også mange som tenker på hva skoliosen deres innebærer for framtiden.

Framtidstanker om å leve med skoliose

Det er en betydelig andel i utvalget i denne undersøkelsen som er opptatt av, og tenker på, hvordan skoliosen kan komme til å påvirke deres hverdag som eldre. 105 personer i utvalget (88 prosent) svarer ja på hvorvidt de tenker på hvordan skoliosen vil påvirke hverdagen som eldre (Figur 33). 99 respondenter gir utfyllende kommentarer, preget av frykt for tiltakende plager eller frykt for at de plagene skoliosen i dag gir, vil gi restriksjoner på framtidig livsførsel. Blant de 20 som ikke uttrykker sine tanker om framtiden er 9 under 20 år og 4 over 60. De yngste er, naturlig nok, opptatt av yrkesvalg, om de vil kunne stå fritt, eller om det her vil være begrensninger, og om ryggplagene vil kunne innvirke på f. eks. graviditet. De voksne er opptatt av om skoliosen vil hindre dem i å fortsatt være i jobb, om den vil gi mer plager i alderdommen, om bevegeligheten vil innskrenkes ytterligere og om plagene vil føre til invaliditet, ja, til og med om de vil bli pleietrengende.

I det etterfølgende vil vi se nærmere på disse forestillingene om hvordan våre informanter forventer det vil bli å leve med skoliose i alderdommen.



Figur 33. Andel som reflekterer over hvordan skoliosen vil påvirke hverdagen som eldre.

Positive tanker om framtida

*Jeg tenker at jeg skal gjøre alt jeg kan for å holde meg i aktivitet og gjøre det beste ut av situasjonen.
Jeg ønsker å bli en så sprek bestemor som overhodet mulig.
Jeg vil gå i storbygater og se fjelltopper «ovenfra» – så lenge jeg kan.
(Kvinne 40-50 år, operert som 14-åring)*

Selv om mange er urolige for framtida, så er optimismen knyttet til de mulighetene som aktivitet og trening kan gi. På vegne av den yngste av respondentene uttrykker foreldrene tankene om framtiden slik: «*Han gjør ikke det, men foreldrene gjør, men har kommet til at variert fysisk aktivitet og et åpent sinn er viktigst. Alt er mulig.*»

En kvinne i 50-årene, ikke-operert, erkjenner at hun «*har hatt altfor tung jobb i perioder og da måtte jeg bruke krykker. Har ikke hatt disse framme etter at jeg ble trygdet. Så nå skal jeg trene så lenge jeg kan, vet jeg ikke er noen pyse, som legen sa*». Likeledes sier en kvinne i 30-årene, ikke-operert, at hun «*er avhengig av å være aktiv, ellers blir jeg stiv, og får hodeverk. Kan ikke tillate seg selv å bli overvektig*». En annen kvinne, 50-60 år ikke-operert, lurar på «*hva hadde jeg trengt å trene mer på nå, for å være rustet for alderdommen med skoliose?*»

De yngste: tanker om yrkesvalg, graviditet og smerter

Av de 21 respondentene i dette utvalget som er under 20 år, så er det tre som nevner yrkesvalg og «*hvordan jeg kommer til å få det i arbeidslivet*». Fem i denne aldersgruppen lurar på hvordan det vil bli under graviditet. «*Tenker på hvordan ryggen kommer til å bli under svangerskap, spesielt pga. jeg har så mye vondt i korsryggen i dag*», sier en jente 15-20 år. En annen i samme aldersgruppe tenker at «*når jeg blir gravid blir det sikkert veldig tungt*». En jente, 10-15 år, «*frykter at jeg får mer vondt, problemer med å gå, graviditet og evt. problemer ang. det, redd for operasjon*». En jente, 15-20 år, «*lurer på om jeg tidligere vil få ryggsmarter og bli arbeidsufør enn de fleste andre mennesker*». En annen sier at «*Jeg liker å danse. Spørsmålet er da om ryggen tåler det i lang tid*».

Også fire respondenter i 20-årene har tanker om graviditet. Et par lurar på hvordan en graviditet vil bli, en annen har blitt frarådet graviditet pga. feilstilling i bekkenet. En har fått ett barn: «*Det har jeg opplevd som veldig tungt på ryggen, som igjen gjør meg deprimert. Ikke noe moro å få vondt av å løfte opp sitt eget barn*», og hun fortsetter: «*Når jeg blir gammel har vel leddgikt slått inn, så da går det bare nedover*».

Tanker om yrke og yrkesliv

I aldersgruppen 20-40 år er det flere som påpeker at skoliosestilstanden har påvirket yrkesvalget. «*Har valgt et yrke som ikke er tungt for ryggen, selv om det ikke var førstevalget mitt*», sier en kvinne i 20-årene, og legger til at «*jeg må trene en del nå når jeg er ung for å forhindre mer plager*». En annen, i 30-årene, «*er sykmeldt nå, har prøvd forskjellige jobber, men etter 1-3 år er ryggen ferdig, så hva skal jeg gjøre nå? NAV tar det ikke seriøst*». En lurar på «*om jeg kan være i jobb til jeg er 67. Kan jeg være i fysisk aktivitet? Vil plagene bli verre, hva skal jeg gjøre for å slippe å ha plager?*»

Noen er ganske engstelige for framtiden, som en sier: «*slik det er nå, regner jeg med å bli ufør i ung alder*». En annen trekker sammenligninger til sin mor:

Gruer meg veldig. Min mor er akkurat passert 50 år, og har en skjevhet på et par og 30 gr (hun er ikke operert). Hun sliter med smerter så godt som hver dag, slik som jeg. Og hun har ikke vært i jobb på ca. 10 år +/-.

I aldersgruppen 40-60 år er uroligheten over hvor lenge en vil klare å være i jobb enda tydeligere:

«Klarer jeg å holde på jobben til jeg går av med pensjon?», «kan jeg jobbe til oppnådd pensjonsalder?», «tenker mye på om jeg skal fortsette på jobb, om jeg skal slite slik at jeg bare blir sittende i en stol resten av livet», «er urolig for hvor lenge jeg klarer å ha en jobb. Er spent på hvordan livet blir framover. Vil jeg klare å holde problemene i sjakk med trening?»

Noen har også måttet gi opp jobben: *«har hatt altfor tung jobb i perioder og da måtte jeg bruke krykker. Har ikke hatt disse framme etter at jeg ble trygdet. Så nå skal jeg trene så lenge jeg kan, vet jeg ikke er noen pyse, som legen sa»*. Et par andre i denne aldersgruppen forteller:

- *Jeg er 53 år nå og uføretrygdet pga. smerter fra rygg. Jeg merker at min arbeidskapasitet i hverdagen minker og jeg tror nok at jeg med økende alder blir mer avhengig av hjelp*
- *Jeg er nå blitt 51 år. Har fått mange flere plager de siste årene. Hodepine, ledd/muskelsmerter, sykemeldinger som fører til oppsigelse i jobb bl.a.*

Frykt for tiltakende fysiske plager

*Tenker at jo eldre jeg blir, jo stivere og mindre bevegelig blir jeg.
Redd for store smerter hvis jeg ikke kan bevege meg daglig”
(Kvinne 50-60 år, ikke-operert)*

Ca. halvparten av alle respondentene gir uttrykk for frykt for tiltakende fysiske plager, for økende smerter, for mindre bevegelighet, for stivhet og medfølgende hindringer i vanlige aktiviteter når de tenker på alderdommen. Også her kan det være hensiktsmessig å se hvordan denne frykten kommer til uttrykk på ulike alderstrinn.

I aldersgruppen under 20 år er det frykt for stivhet og økende smerter som preger uttalelsene fra de fem som har svart her: *«Frykter at jeg får problemer som voksen, smerte og evt. stivhet»* og *«...at det vil bli slitsomt om det blir disse smertene hele livet»* er eksempel på svar.

I aldersgruppen 20-40 år er det 10 som har svart. Her finner vi også gjennomgående en frykt for forverring av smerter, men også en frykt for hvordan det skal fungere i dagliglivet. En respondent er redd for å bli ufør, en annen sier det slik: ” ... *bevegelighet, blir jeg sittende i rullestol? Kommer jeg til å klare meg på egenhånd/smerter?*” En tenker tilbake på sin bestemor: *”Husker hvor dårlig bestemor ble da hun ble eldre, vil unngå dette”*.

I aldersgruppen 40-60 år er det 27 respondenter som svarer. For denne aldersgruppen er fokuset enda mer på graden av bevegelighet og frykt for mindre bevegelighet. Frykt for at bevegelsene blir stivere og at en synker mer sammen er framtrædende. Noen er redde for å bli verre og få mer smerter, en *«regner med mer smerter»*, og *«blir smertene verre, blir jeg stivere»*. *«Blir bevegelsene stivere, blir pusten tyngre...»*, sier en annen. Her går tankene også mot i hvilken grad en vil klare seg selv: *«Jeg er 53 år nå og uføretrygdet pga. smerter fra rygg. Jeg merker at min arbeidskapasitet i hverdagen minker og jeg tror nok at jeg med økende alder blir mer avhengig av hjelp»* (ikke-operert).

Spørsmålene er mange:

Hvordan vil jeg ha det med kroppen min som 50-åring? 60 år? Osv når jeg har så mye «senskader» som 40-åring allerede. Hvor mye skal jeg tåle? Hvordan blir livet mitt videre, blir det enda mer smerter? Hvor stiv vil jeg bli i kroppen min? (Kvinne 40-50 år, ikke-operert).

«Kan det bli verre?» undrer en kvinne i 50-årene, ikke-operert, og fortsetter: «Hvilke plager jeg kan få m/indre organer siden jeg allerede har begynt å krympe. Bruker en del krykker nå». En annen kvinne i 50-årene, som var operert i 14-årsalderen, frykter «at de ”frie” virvlene som har stor belastning blir mer preget av slitasje og tidligere slitt enn ”normalt, og at ”de smertene jeg har i ryggen og kroppen kanskje forverres ved høy alder». Smertene beskrives av en respondent som «tann-verk-smerter i kroppen» (kvinne 40-50 år, ikke-operert), av en annen som «konstant følelse av melkesyre i ryggen» (kvinne 30-40 år, ikke-operert).

I aldersgruppen over 60 år er det 10 som svarer på dette spørsmålet. Bekymringene i denne gruppen er også rettet mot økende smerter «som vil redusere livskvalitet og mobilitet». En kvinne som er 65 år nå «...har mye plager, jeg gruer meg til årene som kommer». En har smerter og vansker med å gå vanlig, mens en annen «er redd for ikke å kunne gå, danse osv.» En sier at hun «... tenker at jeg må ligge og hvile ennå mer nå».

Frykt for flere operasjoner

Tre av respondentene som er opererte gir uttrykk for frykt for flere operasjoner. En kvinne i aldersgruppen 20-30 år «tenker at jeg vil bli skjev igjen, og smertene dette vil medføre, evt. å måtte gjennomgå flere operasjoner». En annen i den samme aldersgruppen «er redd for å operere igjen og å bli dårlig, bli møtt av lege uten kunnskap». En kvinne i 40-årene som ikke er operert tenker om alderdommen at det «...Kan bli vanskelig og mer smertefullt å bevege seg. Kan bli en større skjevhet, og at det kan bli mer trykk på lungene, slik at jeg blir tvunget til operasjon». Frykten for mer vondt, problemer med å gå og evt. operasjon uttrykkes også av en jente 10-15 år, som ikke er operert før.

Frykt for å bli hjelpeløs eller pleietrengende

Det er et relativt stort antall av respondentene (14) som faktisk frykter invalidisering i alderdommen, og det å ikke greie seg på egenhånd, men bli pleietrengende. Her er det flere spørsmål, i alle aldersgrupper, opererte og ikke-opererte:

- om jeg vil få enda flere plager grunnet ryggen til den tid og jeg da er havnet i rullestol? Kroppen føles sliten og gammel nå, hvordan er det når jeg blir pensjonist? (kvinne 20-30 år).
- er redd for at jeg blir handicappet (kvinne 20-30 år).
- bevegelse, blir jeg sittende i rullestol? Kommer jeg til å klare meg på egenhånd/smerter? (kvinne 30-40 år).
- om jeg vil klare å stå oppreist (kvinne 40-50 år).
- vil jeg bli helt invalid? Vil smertene bli verre enn i dag? (kvinne 40-50 år).
- ... at jeg vil bli liggende, dvs. helt sittehemmet. At smertene vil tilta dersom jeg ikke får beveget meg nok. At jeg blir en belastning for mine nærmeste (kvinne 50-60 år, operert).
- at jeg ikke vil makte å gå (kvinne over 70),

Utseende

Fire av respondentene har tanker om hvordan ryggens utseende kan utvikle seg. «Hvor stor vil vinkelen bli, hvor mye hjelp trenger jeg, fins det klær som kan skjule ryggen?» undrer en kvinne i 40-årene seg (ikke-operert). En jente, 10-15 år, lurte på om «vil jeg bli krokrygget når jeg blir gammel?» «Plages med at høyresidig pukkel blir mer og mer synlig. Klær blir vanskelig å tilpasse. Økte smerter», sier en kvinne i 60-årene.

Del V: Å leve med skoliose – oppsummert

I denne delen av rapporten går vi tilbake til spørsmålene som var utgangspunkt for kartleggingen, for å oppsummere funnene i undersøkelsen. Gjennom informantenes beskrivelser av sine opplevelser av å leve med skoliose i sine daglige liv, får vi konkretiseringer av hva dette utvalget opplever som livskvalitet, hvilke mestringsstrategier som framstår, behandlingserfaringer og hindringer eller utfordringer, også med helsetjenestetilbudet.

Mestring og livskvalitet – individuelle utfordringer

De detaljerte kvalitative beskrivelsene som respondentene gir, illustrerer at mange opplever plager knyttet til skoliose, som smerter og stivhet, pusteproblemer, ulik grad av funksjonsnedsettelse og psykiske eller sosiale utfordringer. Samtidig kan fortellingene, som nevnt, deles inn i to hovedkategorier: over 40 prosent av kommentarene peker på ressurser, mestring og velvære, mens i resten framheves utfordringer og plager som klart kan forringe livskvaliteten.

Av mestringsmekanismer uttrykkes både personlige innstillinger, som det å tenke positivt og ta hensyn til egen kropp, det å trene for å føle seg bra, i tillegg til bruk av hjelpemidler og behandling, tilrettelagt hverdag og arbeidsliv og nødvendige trygdeordninger. Innen gruppen som framhever det vi tolker som god livskvalitet og mestring beskrives et bredt spekter av opplevelser som går fra fullstendig fravær av plager til positiv mestring av til tider store funksjonshemminger. Noen beskriver et «*vanlig liv med barn, barnebarn, 100 % jobb, skyld og gjeld, skjev rygg og opphøyd sko*», og andre, tenåringer eller 70-åringer, opererte eller ikke, beskriver «*et godt liv*» på tross av smerter, krykker, rullestol eller arbeidsuførhet. Sosialt samvær hemmes ikke nevneverdig, og de fysiske begrensninger søkes løst ved «*å ha en strategi*» og innse at en ikke klarer alt som «*friske rygger*» gjør.

Andre forteller at hverdagen er konstant preget av skolioserelaterte begrensninger, og disse kan være fysiske, psykiske eller/og sosiale. 2/3 av deltakerne i undersøkelsen vurderer sin egenfunksjon som middels eller mindre bra. Kronisk smerte, slitenhet, pustebesvær og utmattelse blir da beskrevet som deler av en ond sirkel. For noen fører dette til skam og dårlig selvbilde. Med smerter 80-90 % av tiden og når verken trening eller hvile hjelper lenger, kan det føre til sosial isolasjon. Det sosiale nettverket blir definert som viktig for mestring og velvære, og det å ha møtt «*likemenn*» betyr mye, som gjennom Ryggforeningens Skoliosetreff.

Hverdagen

Det «å lytte til egen kropp», selvbehandling, hvile og trening blir gjentatt som brukte mestringsstrategier, i hverdagen, på hjemmebanen, på skolen eller på jobb, og det kommer tydelig fram hvordan en uforutsigbar form og praktiske hindringer og problemer i ulike situasjoner blir forsøkt løst. Planlegging av aktiviteter, det å ta pauser, det å finne gode hvile- og sittestillinger og «riktige» holdninger og bevegelser, med eller uten støtte (som sko, stol eller madrass), er viktig. Flere viser til forståelse og støtte fra familie og venner som en forutsetning.

Et ti-talls tenåringer beskriver hvordan skoliosen hindrer dem på skolen, enten som vondt ved sitting og/eller gnaging mot stolryggen, bæring av tunge skolesekker eller behov for pauser, tilrettelegging, eller fritak fra visse aktiviteter. På hjemmearenaen kan påkledning, husarbeid og omsorgsoppgaver være noe som folk løser på ulike måter og etter beste evne. For noen er påkledning måten å komme i gang på med en stiv kropp etter en mer eller mindre god natt, og kan hos hardt rammede ta lang tid. Andre må ta husarbeid etappevis, og også 20-åringer kan ha problemer med oppvask, støvsuging, bilvedlikehold eller barnestell. Flere har måttet ta hensyn og gjøre valg i forhold til å kunne kombinere familie og arbeid i løpet av livet. Kompromissløsninger virker å være kjønnsavhengige.

Arbeid

Flere ser på arbeidslivet som en ressurs, og det fortelles om glede og mestring i ulike typer jobber, i 100 % eller i deltidsstillinger, i barnehage, som ingeniør eller som selvstendig næringsdrivende. Noen ble imidlertid ikke bonde eller gartner slik de drømte om og andre måtte omskolere seg.

Utfordringene og begrensningene i arbeidslivet takles ulikt. Variasjon i arbeidsstillinger, ergonomisk tilrettelegging, fleksibilitet og å kunne styre arbeidstiden er viktig, likeledes «velvilje» fra arbeidsgiveren. Ved deltidsarbeid eller kortere arbeidsdag blir fleksibilitet og tid for hvile og trening viktig. Noen bruker smertestillende for å klare jobben, andre er delvis eller periodevis sykemeldte, når smerter i hode, rygg og nakke er konstante. Noen er på yrkesrettet attføring, andre igjen har gradvis måttet gå ned i stillingsprosent med alderen. Til slutt, hvis plagene er store og konstante, søkes det delvis eller full trygd.

Fritid

Det er tydelig at mange bruker fritiden til ulike helsefremmende fysiske aktiviteter, inne og ute, og at dette oppleves som meningsfullt. Som på andre livsarenaer varierer opplevelsene fra total mestring til det å måtte «oppgi» fritidsaktiviteter og sosialt samvær, eller kanskje å måtte bruke all tid til «å hente seg inn igjen». Cirka 10 % av respondentene sier at skoliosen har liten eller ingen betydning for deres fritid, og mange i alle aldersgrupper, er optimistiske, og peker på hvor viktig det er «å fokusere på det man får til, som er faktisk en hel del». Noen aktiviteter må styres unna av både ung og gammel, og noen yngre deltakere uttrykker sorg over å ikke kunne delta på cross-sykkel eller håndballkamper som før, eller å måtte ta et års pause fra turn som nyoperert. Noen opplever det som et tap av status når de ikke er like gode i idrett som før.

Sosialt samvær og selvbildet

Sosialt samvær og selvbilde påvirkes i ulik grad av skoliosen, og her finnes igjen hele skalaen av reaksjoner. Det ser ut til at det å skille seg ut med en kropp med annerledes former, og det å oppdage at en ikke strekker til i den livsfasen en er i, kan være traumatisk for noen,

mens det for andre tilsynelatende betyr lite. Noen gir uttrykk for vonde tanker og skam i forhold til sosial mestring av sin funksjonsnedsettelse. Selv om mange møter sympati, så er det ikke alle som «forstår» plager som ikke alltid er synlige. Noen rapporterer direkte om liten forståelse, og viser til at «det er litt tabu med smerter». Samtidig er det slitsomt å alltid måtte forklare hvorfor en trekker seg. Da blir det å «skjule» sin tilstand, og unngå «å klage» en type strategi. Noen skriver at andre neppe vet «hvor mye det koster å holde en oppegående fasade», og den mentale belastningen dette pådrar dem. Andre kan slite med selvfølelsen, noen føler skam av å ikke være i lønnet arbeid, noen har dårlig samvittighet, og andre kan føle seg som «en dårlig mor» selv om de vet at de gjør sitt beste.

Selvbildet relateres av mange til sosialt samvær. Stolthet, bevissthet over å ikke være «A4» mennesker og godt humør går igjen hos disse. Tenåringer i dag kan fortelle at de raskt opplever operasjonsarret på ryggen «som en del av seg», og andre bruker korsett uanfektet utenpå klærne. Andre sier at de aldri hadde tenkt at ryggen var «stygg» før legen på sykehuset spurte om det skulle være operasjon av «kosmetiske grunner». I tillegg til disse optimistiske røstene skriver 15 av respondentene at de har det bra i dag, men at det ikke alltid har vært slik, og at lav selvtillit kan ha preget dem i perioder. For noen var ungdommen ekstra sårbar.

I alle aldersgrupper uttrykkes det misnøye med «den store kulen» eller «pukkelen». Noen deltakere uttrykker direkte at selvbildet ikke er så bra, eller er dårlig, og de føler seg stigmatisert. Noen tenåringer kan føle seg triste av den skjeve ryggen, andre føler seg dumme og klønete fordi den er stiv. For noen voksne har dårlig selvbilde og selvtillit spor tilbake til opplevd mobbing i barndom, til dårlig psykisk helse, som de trenger hjelp for. Det siste peker på viktigheten av tiltak som fremmer mestring i de sårbare barne- og ungdomsårene med skoliose.

Framtidstanker om jobb, graviditet og aldring

Nesten 90 % av deltakerne i undersøkelsen uttrykker at de reflekterer over hvordan skoliosen vil påvirke framtiden deres. Også her uttrykkes mye optimisme og pågangsmot av mange, som 40-åringen som «... vil gå i storbygater og se fjelltopper ovenfra – så lenge jeg kan». Fysisk aktivitet og trening knyttes til muligheten for å forebygge tiltakende problemer. Bekymringene gjelder økende smerter og dårligere funksjon som kan hindre livsutfoldelse, både i forhold til familie, arbeid og alderdom.

Blant de yngste uttrykker noen få frykt for eventuelle begrensninger i yrkesvalg eller fritidsaktiviteter. Imidlertid er de yngre jentene opptatt av graviditet, og hvordan dette vil fortone seg med de skolioseplagene de har, eller som de frykter vil komme. De lurte på om smerter i ryggen vil forverres ved graviditet, andre lurte på om de kan få problemer med å gå, og en informant har blitt frarådet graviditet på grunn av feilstilling i bekkenet. En informant har fått barn og hun beskriver at det er tungt for ryggen, og deprimerende å få vondt av å løfte sitt eget barn. Samtidig er det få i undersøkelsen som beskriver problemer med graviditet, og de fleste som har omtalt barn og familie har pekt på denne delen av livet som en ressurs.

En nyere studie blant 272 norske korsettbrukere, der 10 % var opererte, antyder at skolioserammede ikke har flere problemer med graviditet og fødsel enn kvinner uten skoliose. Dette bør gjerne yngre skolioserammede bør opplyses om (Lange et al., 2011).

Voksne deltakere mellom 20- og 60-år bekrefter at yrkesvalg er viktig, og bekymringer om økende begrensninger går i takt med minkende arbeidskapasitet. Frykt for «å synke sammen», økt stivhet og begrenset bevegelighet ser ut til å tilta med alderen, og en 50-åring undrer på om det egentlig kan bli verre?

Noen yngre informanter frykter å måtte bli operert, og voksne frykter å måtte reoperere. Et relativt stort antall deltakere (14), opererte eller ikke, unge eller gamle, frykter for å bli hjelpeløse og pleietrengende. De beskriver tanker om å bli sittende i rullestol og å bli en belastning for sine nærmeste. Noen informanter omtaler også ryggens utseende, og mens en tenåring uttrykker frykt for å bli «*krokrygget*», plages en 60-åring med at «*pukkelen*» blir mer og mer synlig.

Fysisk aktivitet og «selvbehandling»: den store egeninnsatsen

Opplevelse av fysisk aktivitet som uunnværlig reflekteres i en iver og egeninnsats som ser ut til å gjelde alle aldersgrupper, uansett kjønn, samtidig som aktivitet tilpasses egne ressurser. Noen har blitt veiledet av fysioterapeut og andre helsearbeidere til å være fysisk aktive, mens de som ikke har blitt henvist til korrigerende eller forebyggende behandling, har tatt initiativ selv. Imidlertid sier flere, uansett forhistorie, at de på et visst tidspunkt oppdaget at de er «*avhengig av å trene for å fungere i dagliglivet og i jobb*».

Informantene beskriver et vidt spekter av aktiviteter, som ser ut til å gjenspeile aktiviteter i befolkningen for øvrig. Kanskje ser vi her til og med større omfang og kombinasjoner. Et stort flertall er svært driftige gjennom «vanlige» aktiviteter som turgåing, sykling, svømming, løping og stavgang, ulike skiaktiviteter, klatring etc. Et ti-tall deltar i ulike breddeidrettsgrener som ridning, fotball og håndball, samt padling og roing, og seks praktiserer yoga. Andre rapporterer om egne øvelser hjemme, på skolen eller gjennom ordinært hus- og hagearbeid. Opp til 35 personer nevner bruk av treningssentre og treningsformer som ofte praktiseres på slike sentre, som styrke-, kondisjon-, og intervalltrening, slyngetrening og ergometersykkel etc. Noen har årlige opphold ved kurbad.

Hyppigheten av fysisk aktivitet er upåklagelig i mange tilfelle, og alder er ingen begrensning. Samtidig nevner flere «hvile» som like viktig som behandling og trening, og nødvendigheten av å unngå overbelastning. Samtidig ser det ut som at et mindretall blant deltakerne av ulike grunner ikke er så fysisk aktive. Nevnte årsaker er oftest manglende energi, helseproblemer og smerter. Noen opplever problemer med pusten, hodepine eller stivhet, og finner det vanskelig å finne en treningsform som ikke gjør vondt, mens eldre skolioserammede, som andre eldre, klarer mindre enn det de gjorde før. Andre bruker ikke treningssentre, hindret av et dårlig selvbilde.

Skoliose som individuell og samfunnsbasert erfaring

Livskunnskapene beskrevet ovenfor ser ut til å peke på at uansett kjønn, alder, grad av skoliose eller operasjonsstatus så er det et stort spenn av erfaringer, fra fullstendig mestring til opplevelse av stor invalidisering. Det ser likevel ut som at mestring og det «*å ha et godt liv*», eller opplevelsen av stor funksjonshemming ikke nødvendigvis stemmer overens med grad og alvor av skoliosen eller type og omfang av gjennomgått behandling.

Å ha det «*godt med seg selv*» og omgivelsene og en positiv opplevelse av utfordringer i hverdagen vises til av respondenter med til tider store funksjonsnedsettelse. Noen er alvorlig bevegelseshemmet eller må planlegge hverdagen med tanke på å spare på kreftene eller drive med egenbehandling for eksempel, men trivselsfaktoren er tilsynelatende høy.

Noen er kanskje ute av arbeidslivet på grunn av skoliosen, men ser likevel på de positive aspektene. Andre sliter mer på grunn av store smerter eller fysiske og psykososiale følgetilstander.

Alder ser heller ikke ut til å være bestemmende for opplevelsen av skoliosen for den enkelte, selv om visse utfordringer og problemer kan kjennes igjen som mer karakteristiske for visse aldersgrupper, som for eksempel usikkerhet knyttet til kroppsbildet og korsettbruk i tenårene, og tanker og bekymringer for helsen og framtiden når en er «*midt-i-livet*». Dette bekreftes av både norske og internasjonale studier som undersøker livskvalitet blant skolioserammede (Lange et al., 2011; Chan et al., 2008; Landman et al., 2011 etc.). Det samme ser ut til å gjelde personer med andre kroniske tilstander, hvor graden av de opplevde utfordringer ikke automatisk samsvarer med graden av funksjonsnedsettelse. Dette vises å være tilfelle for mennesker med svært ulike lidelser og i ulike aldersgrupper, alt fra diabetes til sjeldne funksjonshemminger (Schussler, 1992; Graue et al. 2004; Grut, Kvam og Lippestad, 2008).

På tvers av ulike tolkninger og opplevelser av eget velvære er det betydningsfulle fellestrekk vedrørende behandlingstilbud og selvbehandling, og i møter med helsevesenet.

Behandlings- og selvbehandlingserfaringer

Erfaringer med ulike behandlingstiltak og behandlingsforløp er mange og spenner over et langt tidsrom, fra de som gjennomgikk behandling på 1950-60-tallet og fram til i dag.

Diagnostisering og igangsetting av tiltak

Eldre informanter i undersøkelsen uttrykker takknemlighet over at skoliosen ble oppdaget tidlig og for at behandling ble igangsatt. Tidlig korsettbehandling kan bremse skolioseutviklingen, hevdes det. Helseundersøkelser innen skolehelsetjenesten som tidligere omfattet ryggundersøkelser blir beskrevet som positivt. Samtidig blir det påpekt at å bli sjekket av helsesøster eller lege ikke er nok hvis vedkommende ikke har tilstrekkelig kunnskap om mulige tiltak, og ikke henviser til spesialist. Yngre informanter i 20-årene «*skulle ønsket at noen hadde oppdaget det før og kanskje hadde forhindret operasjon*».

Korsettbehandling

Erfaringene med korsettbehandling varierer i tråd med aldersspennet utvalget. Flere har opplevd bruk av tunge og stramme korsetter for flere ti-år siden, som Milwaukee-korsettet. I dag rekvireres som regel Boston-korsettet, og kun 4 respondenter har brukt andre typer, eksempelvis det mer dynamiske Cheneau-korsettet, som har blitt rekvirert i utlandet. Ubehag og plager er kanskje påpekt mest av eldre, men også yngre «Boston»-brukere i tenårene har for eksempel opplevd å miste følelsen i en fot på grunn av korsettets stramhet.

Korsett blir omtalt som hinder i sosial aktivitet og deltakelse, og til tider som en psykisk og psykososial påkjenning. Hindringer i bevegelsesfrihet, i daglige aktiviteter og i hvile skriver seg oftest fra størrelse, stivhet og tyngde på de eldre korsettene. De kunne være hemmende i lek, gi trykksmerter eller også slitasje på tøy. Korsettbruk i tenårene kan være en sår opplevelse når brukere synes at det er «flaut» å skille seg ut og at korsett ikke er «særlig pent». Det kan virke stigmatiserende, og noen føler seg mobbet.

Erfaringen av nytte varierer fra opplevelse av korsett som effektiv korreksjon av skjevstilling og som støtte av ryggen, til tvil over eller ingen opplevd nytte av korsettbehandlingen. Noen få har brukt korsett hele tiden, sannsynligvis som støttekorsett for en sliten rygg heller enn som korrigerende korsett. I underkant av 1/3 av de som har gjennomgått korsettbehandling, de fleste er ikke opererte, er overbeviste om at korsettet har stanset ellers hindret forverring av skoliosen. Selv om de aller fleste synes at korsett var varmt og ubehagelig, så var det greit for mange også. Noen, i alle aldersgrupper, er relativt fornøyde, men savner oppfølging etter korsettbehandling, og det at behandlingen ikke ble kombinert med systematisk opptrening og veiledning av terapeuter.

Nesten halvparten av korsettbrukere (30 av 63) sier imidlertid at de har opplevd lite eller ingen nytte av korsettbehandling, eller er tvilende til effekten. Grunnen til dette varierer fra at skjevstillingen har utviklet seg videre på tross av korsettbruken, eller etter at korsettet har blitt lagt til sides. Noen bemerker også at de for så vidt ikke kan vite hvordan det hadde vært om de ikke hadde brukt det.

To nyere norske studier om langtids effekt av Boston-korsettet viser positiv utvikling av skoliosekurven og av livskvalitet 19 til 24 år etterpå (Lange et al, 2009; 2011). Studiene konkluderer med at resultatene er tilfredsstillende for de fleste brukere, og det bekreftes at fysioterapi ikke rekvireres. Samtidig viser internasjonale kliniske retningslinjer og forskning at et mangfold av korsett-typer utprøves, og at for effektiv konservativ behandling integreres terapeutiske øvelser (Negrini et al., 2012; Bialek, 2011; Grivas & Kaspiris, 2011; Zaina et al., 2011; Maruyama et al., 2011a & b; Zaborowska-Sapeta et al., 2011). Det hevdes at det er behov for å videreutvikle pålitelige og «globale» kliniske holdningsmål og metoder som tar hensyn til hele kroppen, spesielt i forhold til barn og voksne med skoliose (Perry et al., 2008; Fortin et al., 2011; Rigo, 2011). Dette kan peke på behovet for videreutvikling av effektive korsetter ut i fra den enkelte brukers behov, og for kombinasjon med individuelt tilpassede øvelsesprogram.

I likhet med deltakerne i denne undersøkelsen gjengir flere kilder at ulike korsett-typer og helhetlige behandlingsregimer påvirker brukernes selvilde og livskvalitet ulikt, og dermed korrekt anvendelse av korsett (Bulthuis et al., 2008; Vedum & Rike, 2009; de Mauroy et al, 2010). Unge brukere av Schroth-metoden med Cheneau-korsett uttrykker at det helhetlige kursopplegget med informasjon og opplæring om ryggens funksjon og innøving av spesielt tilrettelagte øvingsprogram har økt deres selvtillit, motivasjon og mestring (Moe-Nilssen, 2011; Ryggstøtten, 2010). Muligheten for erfaringer med andre korsett-typer og behandlingstilnærminger kunne derfor vært nyttig i Norge også.

Fysioterapi og annen behandling

Selv om fysioterapi nesten ikke rekvireres tidlig i skolioseforløpet, og det finnes kun få erfaringer med det, så er det tydelig at flere bruker fysioterapi senere. Da gjøres det ofte på eget initiativ som «vedlikeholdsbehandling» både i forhold til å forebygge og lindre eventuelle plager. Mange sier seg «helt avhengige» av det.

Flere former for fysioterapi blir brukt, både individuelt og i grupper. Svarene om behandlingsforløp og typer behandling spenner generelt over forhold opplevd over flere år. Noen har gjennomført fysioterapiøvelser på 70-tallet for å forsøke å slippe korsett, mens andre nevner nyere lindrende behandlingsmetoder som laser. For 70 fysioterapibrukere har ryggøvelser vært en hovedkomponent av behandlingen, med holdnings- og styrkeøvelser og

uttøying. Av type øvelser presiser tre at de bruker Schroth-øvelser, mens en bruker Pilates, en annen bruker Mensendieckbehandling i gruppe og tre praktiserer slynetrening. Som effektive tilleggshandlinger av smertestillende karakter blir varmebehandling, ultralyd, laser, elektroterapi og massasje og annen bløtvevsbehandling nevnt. Innenfor fysioterapispesialiteter nevnes videre manuell terapi av 5 informanter, og psykomotorisk fysioterapi av 3 som svært fruktbare tilnærminger.

I tillegg til fysioterapi er det et ti-talls respondenter som bruker andre behandlingstilnærminger som oppleves positivt, som akupunktur, kiropraktikk, naprapati og osteopati. Noen blant respondentene sier de har måttet *«lete seg fram»* til den behandlingsform som passer best for dem.

Ved undersøkelse av opplevd nytte svarer et stort flertall av respondentene at regelmessig fysioterapi er en nødvendighet, både som forebygging av plager og som behandling. Begrunnelsen som oppgis er mindre smerter og bedret funksjon, både med tanke på styrke og bevegelighet. Bedret pustefunksjon blir også nevnt av noen, og flere nevner at fysioterapi er til stor hjelp i forhold til motivasjon og forståelse av hvordan de best kan mestre sine ryggproblemer. For noen har fysioterapi betydd særdeles mye som psykologisk støtte, og det å møte noen som *forstår* at ryggen gir smerter virker avgjørende.

Den viktigste innvendingen ved beskrivelse av erfaringer med fysioterapi er å bli møtt med manglende kunnskap om skoliose. Denne kritikken rettes mot flere fagpersoner i helsesektoren. Som noen uttrykker det, *«mange fysioterapeuter famler i blinde når det gjelder skoliosepasienter»*. Behandlingen blir da ikke-spesifikk og uten virkning, og noen ganger blir pasienten overlatt til seg selv og til å gjøre det hun *«trodde var riktig»*. Andre opplevde ulemper med fysioterapi er av tidsmessig og ikke minst av økonomisk karakter, som når fysioterapi må selvfinansieres, til tross for å være en nødvendighet for å mestre hverdagen.

Svarene i undersøkelsen bekrefter at de fleste med skoliose i dag ikke tilbys spesifikk, korrigerende fysioterapi når diagnosen stilles og i løpet av de første årene med lidelsen. Dette står i kontrast til at flere opplever at målrettede øvelser hjelper for å bedre holdningen og for mestring, og at det forebygger plager som følge av skoliosen eller av operasjon. Noen drar til utlandet for å få spesifikk behandling, men på eget initiativ.

Informantene bekrefter at en del fysioterapeuter ikke har spesifikk kunnskap om korrigerende behandling av skoliose. Dette er en følge av at spesifikk skoliosebehandling ikke lenger utgjør en del av pensum i norske fysioterapiutdanninger i dag. En rask gjennom søking i pensumlister, og i relevante fagbøker på en av utdanningenes biblioteker bekrefter at tilgjengelig faglitteratur nesten ikke nevner fysioterapi ved skoliose.³⁸ I en nesten 1000 siders lang amerikansk fagbok fra 2007 om ryggrehabilitering for eksempel, som omtales som en *«Standardbook on good backcare through active approach»*, og der flere av forfatterne er fysioterapeuter, finnes det kun et veldig kort avsnitt om skoliose, som gjelder avvergeskoliose ved isjas (Liebenson, 2007). Ved den siste verdenskonferansen i fysioterapi i 2011 var det også relativt begrenset interesse for temaet. Et søk blant 2145 vitenskapelige innlegg viser at kun 4 av sammendragene gjaldt idiopatisk skoliose. Disse innleggene kom fra

³⁸ En amerikansk medisinsk ortopedifagbok på Høgskolen i Bergens bibliotek nevner for eksempel skoliose på noen få av flere hundre sider, og øvelser omtales direkte negativt (Ombregt et al., 2003). I en dansk fagbok om undersøkelse og behandling av ryggen sies det svært lite om skoliose, og behandling nevnes ikke overhode (Lind, 2004).

forskningsmiljøer i Canada, Japan og Polen (WCPT, 2011). I senere år og i andre land skjer det imidlertid en synliggjøring av skoliose som helseproblem, og av fysioterapiens betydning, noe som gjenspeiles i fagbøker og henvisningspraksis, også i nordiske land. En nyere og evidensbasert dansk fagbok om ortopedisk kirurgi omtaler skoliose flere steder, og fysioterapi anbefales etter operasjon og som tilbud i kommunal helsetjeneste (Lotke et al., 2008; Sneppen et al., 2010; SOSORT, 2011)³⁹.

Hvis skolioserammedes syn skal tas på alvor peker dette på behovet for kritisk refleksjon og fornying i forhold til kunnskapsutviklingen innen fagfeltet (Trede, 2008). Det kunne vært fruktbart å kaste et granskende blikk på utdanningspraksis innen skoliose i Norge, både i fysioterapiutdanningene og i andre relevante fagmiljø. Den positive effekten av målrettet øvelsesbehandling ved skoliose forskes på og dokumenteres i økende grad internasjonalt (Negrini, 2012; 2008; Fusco et al., 2011; Weiss, 2011; de Mauroy et al., 2010). Tredimensjonal autokorreksjon, trening i daglige aktiviteter, stabilisering av korrekt holdning og pasientundervisning anbefales som spesifikke fysioterapitiltak av SOSORT (2011), selv om denne kunnskap ikke anvendes i Norge foreløpig.

Operasjon

Både yngre og eldre respondenter uttrykker en overbevisning om at operasjon var påkrevd og uunngåelig, og at både funksjon og estetikk ble bedre, noe som igjen har gitt bedre livskvalitet på flere plan. Samtidig er det også 8 personer som uttrykker tvil og usikkerhet om operasjonens nytte eller nødvendighet. Tvilen for noen går på at det er umulig å vite om hvordan tilstanden deres hadde vært om de ikke hadde blitt operert. Andre har problemer de ikke hadde før operasjonen, og som de tror kan være direkte eller indirekte konsekvenser av avstivningen av ryggen. Noen mener at de ikke har blitt bedre enn før operasjonen, og noen mener å ha blitt verre.

Operasjon og avstivning av ryggraden ser ut til å gi en del langvarige bivirkninger. 25 av 42 opererte beskriver konkrete plager og ulemper som følge av operasjonen, der smerter og slitenhet, innskrenket bevegelighet, komplikasjoner og re-operasjon inngår. Lokaliserte smerter rundt festene for metallstengene samt generelle muskelsmerter beskrives av 15 personer. Muskelspenninger, slitenhet og smerter gir en stiv brystkasse med nedsatt pustefunksjon, og flere opplever begrensninger i hverdagen. 35 % av de som er opererte har blitt reoperert, 15 to ganger og 3 tre ganger. Som årsaker for reoperasjon oppgis: betennelse og infeksjon rundt stengene, fjerning av metall på grunn av uutholdelige smerter, løsning av implantat og mellomvirvelskiveprolaps med vannlatingsproblemer. Slike livserfaringer «som ingen ser» beskrives på nært hold, varsomt og på tankevekkende måte av noen som har opplevd dette. En bok som nylig kom ut om slike erfaringer utfyller dette bildet (Nygård, 2009).

Risiko for komplikasjoner og mangfoldet i tolkningen av behovet for operasjon og dens nytte bekrefter at hensynsfullhet og mer forskning om operasjon og om behandlingsalternativer er nødvendig.

³⁹ I en britisk ortopedibok for primærleger for eksempel vies det flere sider til eget kasus om skoliose (Lotke et al., 2008).

Møte med helsevesenet: om å bli sett og forstått

Møtet med leger, sykepleiere, ortopediingeniører, fysioterapeuter og ergoterapeuter blir beskrevet utførlig av deltakerne i undersøkelsen. De mest betydningsfulle møter blir kommentert ytterligere. Samtidig pekes det på at mye er glemt, og at møter med mange ulike fagpersoner og individer nødvendigvis vil resultere i både gode og mindre gode møter.

Bekrivelser av spesialisthelsetjenesten, med intensive behandlingsperioder på institusjon tidlig i livet skiller seg naturlig ut fra «hverdags»-møtene med helsesektoren i kommuner, både før skoliosediagnose blir stilt og etter eventuelle behandlingsopphold. Videre preger tidsepoken for møtene med helsevesenet deltakernes opplevelser, om disse var for 40-50 år siden, eller det siste ti-året. Som flere informanter skriver så var relasjonene mellom helsepersonell og pasienter mye mer hierarkiske og autoritære før. Dagens yter-bruker relasjoner ser ut til å være preget av mer likeverd og brukermedvirkning.

Historier fra 1950- til -90 tallet illustrerer hvordan det ble tatt lite hensyn til mennesket og barnet bak diagnosen, noe som førte til mye redsel, angst og ensomhet på sykehuset. Regimet var tøft da, og flere følte seg overkjørt. Også i dag er det noen som opplever dårlig kommunikasjon, manglende interesse og oppfølging. Informanter i alle aldre gir eksempler om dårlige møter, der operasjon presenteres som «*eneste utvei*», som når tenåringer blir fortalt at de «*bare kan opereres med en gang*», eller når andre advares mot å bli lam eller bli et «*lungevrak*» hvis de ikke opereres. Andre igjen blir skremt av manglende kunnskap om skoliose hos erfarne spesialister, eller blir skuffet når de som eldre kvinner blir møtt med likegyldighet.

De «*gode møtene*» med både fastlege, fysioterapeut og andre helsearbeidere beskrives svært likt. Imøtekommenhet, å bli lyttet til, å bli tatt på alvor og løsningsorientert oppfølging med tiltak er kjærkomment hos mange, som med sin «*sjeldne*» diagnose ønsker å bli sett og forstått. Det å bli møtt med spesifikk kunnskap om skoliose er betryggende, men sjelden.

De «*dårlige møter*» med de ulike helsepersonellgruppene i primærhelsetjenesten var preget av manglende kunnskap og tiltak som kunne lettet hverdagen, og ikke minst likegyldighet og manglende respekt. Flere har møtt fagpersoner som nærmest måtte opplyses om skoliose. Noen har opplevd å bli ledd av mens plagene ble bagatellisert, også over lang tid. Noen forteller om feildiagnose og feilbehandling på grunn av manglende kunnskap eller vantro.

Flertallet av respondentene har vært innom spesialisthelsetjenesten, og her også beskrives møtene med ulike fagpersoner som individuelle og mangfoldige. Møtene er også her avhengige av tidsånden på helseinstitusjoner, med noen minner som går langt tilbake i tid, men er skjellsettende for mange. De gode møtene med sykehuslegene handler igjen om å bli tatt på alvor, og ikke minst om «*å bli behandlet som mennesket, og som barn*». Et flertall beskriver å ha blitt forklart problemet og hva som skulle skje, å bli beroliget før operasjon og at det å bli henvist videre hvis nødvendig virker betryggende. De dårlige møter med sykehusleger er preget av det motsatte, nemlig arroganse og manglende informasjon og brukermedvirkning, og mangelfull oppfølging.

Møte med andre helsearbeidere på sykehuset, som ortopediingeniør, sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut blir betegnet som meget gode eller gode, særlig ortopediingeniører (80 %) og 75 % sier det samme om sykepleiere. Ortopediingeniører, før

og nå, og i Norge, Tyskland og Spania, beskrives som ubetinget positive, og de betegnes som forståelsesfulle i forhold til smerter og problemer med korsett-tilpasning, med tid til å lytte og forklare. Sykepleierne beskrives også som støttende, og som ortopediingeniører og fysioterapeuter, så forklarer de «hva som skjer». Fysioterapeuten og ergoterapeuten i spesialisthelsetjeneste omtales også positivt, men lite, sannsynligvis på grunn av relativt korte møter med disse yrkesgrupper.

Medbestemmelse før og nå: «Ortopeder vil bare operere, de opplyser ikke om noe annet»

Informantene i undersøkelsen beskriver mangfoldige erfaringer med helsevesenet, og den eldre generasjon beskriver minner og hendelser som tydeliggjør hvor skjellsettende tidlige livserfaringer kan være. Møter med helsevesenet var den gang preget av legens og de voksnes autoritet, med lite medbestemmelse i behandlingsprosessen. Dette er ikke særegent for skolioserammede, og tilsvarende erfaringer har blitt beskrevet av flere barn og voksne som møtte 50- eller 60-tallets helsevesen, om det gjelder poliomyelitt, tuberkulose eller cerebral parese for eksempel (Lorentzen, 2002; Heggdal, 1993; Carling, 1976).

For noen betyr minner om ensomhet og redsel mer enn selve valgmulighetene. Følelsen av å være «prøvekanin» med gipskorsett beskrives av noen, andre konstaterer at de var «snill pike» og at alt ble bestemt for dem. Noen ble spurt om de ønsket operasjon, uten at mulige komplikasjoner ble forklart, eller ved å bli spådd de verste konsekvenser hvis de ikke lot seg operere. Andre ble fortalt at det fantes *«ingen alternativ i verden»*, og foreldre ble *«tvunget»* til å underskrive for operasjon. Samtidig ble pasienter som ikke skulle opereres eller bruke korsett, den gangen som i dag, overlatt til seg selv.

Flere yngre og eldre deltakere i undersøkelsen opplever fortsatt en total mangel på tilbud, og de ser dermed ikke relevansen av spørsmålet om medbestemmelse. En yngre informant forklarer at det ikke er bestemt noen behandlingsprosess, og at hun kun fikk beskjed om å svømme, for *«å strekke musklene»*. Noen beskriver mangel på tverrfaglig tenkning fra legenes side, og mangel på interesse for pasientenes syn.

Det siste ti-året har det likevel tilsynelatende skjedd en endring til mer likevekt i relasjoner mellom leger og pasienter. Flere informanter i alle aldersgrupper beretter om deltakelse i drøftinger om korsett eller operasjon som riktig alternativ for dem. Som for eldre generasjoner er det likevel ofte en beslutning som foreldrene tar sammen med legene. Risiko blir da diskutert, og flere kommentarer reflekterer tillit til legenes råd om behandlingsvalg. Noen tenåringer skriver at de fikk velge operasjon eller ikke, mens andre uttrykker at deres foreldre lot dem bestemme om de ville gå gjennom en Schroth-behandling i utlandet for eksempel. Likevel er det en del kommentarer som fortsatt etterlyser mer informerte valg, som mer informasjon om skoliose, om operasjon og tiden etter operasjonen, og om behandlingsalternativer.

Helsetjenestetilbud og rettigheter

I norske medisinske og helsefaglige miljøer og utdanninger er det generelt enighet om betydningen av en tverrfaglig tilnærming, noe som også gjelder behandling ved ryggplager (Kirkengen, 2003; Lærum et al., 2007; Bærheim, 2010). Det er enighet om terapeutiske øvelser og fysioterapiens betydning for muskulær balanse og bevegelighet, for

opprettholdelse og rehabilitering av hjerte- og lungefunksjon, og for helsetilstanden generelt (Kisner & Colby, 2007; Helse- og Omsorgsdepartement, 2003; Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Samtidig er det uenighet i vektlegging av ulike behandlingstilnærminger (Bjordal, 2007; 2008), og 85 % av kroniske ryggplager defineres som «uspesifikke» i Norge, noe som resulterer i varierende rekvirering av for eksempel spesifikk fysioterapi ved korsryggsmerter (Lie, 2011a, b; Brox, 2011). Norske retningslinjer for skoliose baserer seg imidlertid på at terapeutiske øvelser ikke har forebyggende og korrigerende effekt, og en konservativ tilnærming anbefaler kun korsett og observasjon, i motsetning til hva som anvendes internasjonalt (SOSORT, 2011).

Brukerne melder om problem med *hvor* de skal henvende seg, og om for liten innvirkning på valg og utforming av tiltak. Dette gjelder ofte brukere som per definisjon har anerkjente sammensatte og langvarige behov i kraft av den diagnose de har, og det kan antas at skolioserammede, der diagnose *ikke* automatisk utløser tilsvarende rettigheter, kan ha minst like store eller større problemer i forhold til reell medvirkning i behandlingsvalg. Dette illustreres av mange informanternes erfaringer med manglende oppfølging for deres lidelse, noe som ligner erfaringene til mennesker med sjeldne funksjonshemminger (Grut et al., 2008).

Skoliose – en «sjelden» diagnose, og en «forsømt» brukergruppe med ulike behov

Som Grut et al. påpeker dreier den «sjeldne» erfaringen seg om en opplevelse av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers. Slike erfaringer virker ytterligere stigmatiserende og umyndiggjørende for de som er rammet. Dette gjelder både skolioserammede og andre med lite anerkjente plager, i Norge og internasjonalt (Slane et al., 2009; SOSORT, 2011). Avmakten som manglende kunnskap og oppfølging hos helsepersonell utløser hos noen blir forsterket når skoliose blir en økonomisk belastning, som det ikke blir gitt støtte for fra det offentlige.

Skoliose som økonomisk belastning: om «å bli sendt fra kontor til kontor»

Flere blant deltakerne i undersøkelsen har kroniske smerter og funksjonsproblemer både i bevegelsesapparat og i lungefunksjon, ofte over lang tid. Mange har forsøkt å få utgiftene sine dekket, som andre kronikere, men kun noen få har fått støtte til behandling, ironisk nok takket være tilleggsdiagnoser som astma, reumatisme eller en psykisk lidelse som har utløst rett til stønad til fysioterapi.

Samtidig gjør de fleste respondentene en enorm innsats på det «forebyggende» plan, ved høy fysisk aktivitet og trening. Det påpekes at dette begrenses av privat økonomi. Videre velger noen spesifikke skoliosebehandlingsopphold, som oftest tilbys i utlandet. Disse får heller ikke dekning for det. En del andre utgifter nevnes også, som passende klær og tøy som slites; ergonomisk stol, madrass eller pult; PC tilpasninger; smertestillende; transport til jobben, eller kur- eller studieopphold i varmere strøk.

Til sammen utgjør disse tiltakene for forebygging og behandling av kroniske skolioseplager eller bruk av hjelpemidler «tilbakevendende ekstraavgifter som friske personer ikke har», som ifølge NAV skal gi rett til «grunnstønad» etter søknad. Ifølge NAV's nettside kan en få «Grunnstønad» til dekning, helt eller delvis, av «ekstraavgifter som er oppstått på grunn av varig sykdom, skade eller medfødte feil og misdannelser (lyte)». Ekstraavgiftene som omfattes i forskriftet gjelder drift av tekniske hjelpemidler, transport, støttebandasjer, kosthold ved diett og slitasje på klær og sengetøy. Ut ifra informantenes kommentarer er det imidlertid tydelig at flere ikke har fått slik støtte.

Forskrift om stønad til fysioterapi som spesifisert av Folketrygdloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) ser heller ikke ut til å gjelde skoliose som andre diagnoser, ifølge informantene. I forskriften nevnes sammenlignbare lidelser med nedsatt respirasjonskapasitet, alvorlige thoraxdeformiteter, funksjonsforstyrrelser og større inngrep på bevegelsesapparatet, og ulike belastningsplager som berettiget for stønad til fysioterapi, enten innen avgrensede tidsperioder, eller ved behov. Under punktet som gjelder «Reumatiske og andre lidelser i ledd og knokler» nevnes skoliose kun spesifikt som «ryggglidelse med korsettbruk», og det presiseres at stønad ytes ved bruk av ramme- og kroppskorsett (ikke spilekorsett), og i 6 måneder etter avvikling. Samtidig skal pasienter, ifølge Pasientrettighetsloven, ha krav på «nødvendig fysioterapi» ved ulike belastningsskader.

I følge deltakerne i undersøkelsen rekvireres ikke korrigerende fysioterapi samtidig med korsettbruk. Selv etter en operasjon, som definitivt utgjør «et større inngrep på bevegelsesapparatet», så blir de færreste henvist videre til fysioterapi, om det gjelder innen 6 måneder etter inngrepet, eller etter det. Videre ser det ut som at skolioserammede som trenger forebygging og behandling av kroniske belastningsskader, ikke får utgiftene sine dekket som andre kronikere. Samtidig har flere delvis eller full syke- eller uføretrygd.

Samhandlingsreformen og den nye Helse- og omsorgsloven peker imidlertid tydelig på helsevesenets og kommunenes ansvar for å tilrettelegge for forebygging på alle nivåer og for rett behandling på rett sted og til rett tid. Pasientens sentrale rolle for samhandling gjennom pasientforløpene, og brukarmedvirkningens merverdi blir påpekt. Dette bringer oss til rapportens konklusjoner og anbefalinger i forhold til å bedre skolioserammedes vilkår.

Del VI: Konklusjoner og anbefalinger

«...de MÅ begynne å lytte til hva vi som har skoliose har å si»
(Kvinne i 30-årene)

Ut fra den foregående beskrivelse, tolkning og oppsummering av de opplevelser respondentene i denne undersøkelsen har av informasjon, behandlingserfaringer, egne funksjonsproblemer, mestringsstrategier, helsetjenestetilbud, mangler og forbedringstiltak, er det noen hovedmomenter som skiller seg ut:

- Skolioserammede gjør en betydelig egeninnsats med tanke på forebyggende og helsefremmende tiltak, gjennom fysisk aktivitet og trening, ofte som en slags «egenbehandling». De utvikler egne mestringsstrategier i jobb og hverdag.
- Yngre og eldre skolioserammede har ulike behov, i et livsløpsperspektiv. Ungdom synes å ha større, psykososiale utfordringer, mens fysiske funksjonsplager synes å øke med alderen.
- Mange skolioserammede, uansett kjønn, alder og operasjonsstatus, har plager som smerter, bevegelsesinnskrenkning og funksjonsnedsettelse. Skolioserammede med langvarige plager eller senplager som følge av skoliose opplever at lidelsen er kronisk. Nødvendige hjelpemidler, forebygging, behandling og tilrettelegging i hverdagen og i arbeidslivet er økonomisk belastende. Likevel gir ikke deres diagnose krav på dekning av utgifter og velferdsordninger som ved andre kroniske lidelser.
- Skolioserammede møter ofte et helsevesen der de ikke tas på alvor, og der helsearbeidere har mangelfull forståelse og kunnskap om skoliose.
- Skolioserammede opplever mangelfulle helsetjenestetilbud, der spesifikke og tverrprofesjonelle tiltak savnes, og der oppfølging og koordinering mellom ulike tjenestenivåer ofte svikter.

I det etterfølgende presenteres spesifikke anbefalinger ut fra beskrivelser og konklusjoner i denne rapporten. Forslag til tiltak deles inn i tre kategorier: Den første type anbefalte tiltak gjelder tilrettelegging og videre utvikling av *spesifikke tiltak og helhetlige behandlingstilbud* for skolioserammede, spesielt innen fysioterapi og annen bevegelsesterapi. Den andre type forslag, som også ble mest påpekt av deltakerne i undersøkelsen, gjelder *økonomiske støtteordninger* til dekning av skolioserelaterte utgifter. Dette gjelder både ønske om støtte til forebygging, til spesifikke trening eller/og hjelpemidler og ønske om «kroniker» status og blå resept ved omfattende plager. Til slutt pekes på behovet for *kunnskapsutvikling* innenfor skolioserefeltet, både i brukerorganisasjoner, i helsetjenester og kunnskapsbasert praksis, i ulike medisinske og helserelaterte utdanninger og innen forskning.

Tiltak for helhetlig, tverrfaglig og spesifikk tjenesteutvikling

Kartleggingsundersøkelsen avdekker flere behov for tilrettelegging og videreutvikling av helsetjenestetilbudet for skolioserammede. Her vil vi spesielt peke på tilrettelegging for tidlig diagnostisering, samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjeneste, utvikling av spesifikke behandlingstilbud og oppfølgingsordninger.

Tidlig diagnostisering av skoliose

Både yngre og eldre informanter etterlyser ryggundersøkelsene som tidligere ble utført som del av skolehelsetjenesten. Den norske screeningsundersøkelsen som ble utført i 2010 peker på det samme. Abodor et al. (2011) anbefaler screening senest ved 11 års alder for jenter og ved 13 år for gutter. Likeledes anbefaler både SOSORT⁴⁰ og Scoliosis Research Society (SRS) tidlig diagnostisering for å kunne sette i gang tiltak som eventuelt kan stoppe eller forsinke skoliosens utvikling, eller som kan hjelpe å forebygge behov for operasjon.

En forutsetning for at tidlig diagnostisering kan gjenopptas er bl.a. at helsepersonell, dvs. helsesøster, kommune- eller skoleleger og fysioterapeuter i kommune- eller skolehelsetjeneste har kunnskap om og er innforstått med betydningen av slike undersøkelser.

Samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten

Flere skolioserammede påpeker at de i løpet av sine ulike «skoliosepasientlivsløp» har opplevd lite kontinuitet i behandling og oppfølging, og at de blir «overlatt til seg selv». Den dårlige samhandling gjelder begge veier, fra spesialist til kommunehelsetjeneste og omvendt. Som betegnende illustrert føler mange at de er «uten interesse for helseetaten etter operasjonen og støttekorsettperioden, når operasjonen ansees som vellykket». Flere savner:

- Henvisning fra kommunelege til spesialist for vurdering.
- At journalene blir overført og lest av helsepersonell fra en tjeneste til en annen, eller ved flytting.
- Informasjon fra sykehus til fastlege (om operasjon for eks.).
- Henvisning til fysioterapi og opptrening i kommunehelsetjeneste etter spesialistvurdering eller/og behandling.
- At spørsmål om tidligere gjennomgått behandling besvares av spesialisten.
- Innkalling til etterkontroll etter korsettbehandling eller operasjon.
- Regelmessig innkalling til kontroll hos spesialist (for eks. hver 5. år) i forhold til dokumentasjon og oppfølging av typiske senplager (både opererte og ikke-opererte).
- Bedre og mer spesifikk oppfølging av eldre med skoliose.

Utvikling av spesifikke behandlingstilbud

Nesten 70 % av informantene i undersøkelsen opplever behandlingstilbudet som lite (37 %) eller ikke (32 %) tilfredsstillende. Spesifikk, skolioserettet fysioterapi nevnes gjennomgående og av de fleste. Som en sier, «det må utdannes treningsspesialister for skoliose». Forslag til

⁴⁰ SOSORT (2011), står som nevnt for «The International Scientific Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment», og utgjør et samarbeid mellom forskere, klinikere og en brukerorganisasjon til utarbeidelse og årlig oppdatering av retningslinjer for kunnskapsbasert behandling av skoliose.

forbedringstiltak gjelder imidlertid flere typer behandlinger, og en helhetlig, tverrprofesjonell tilnærming etterlyses. Dette kan konkretiseres slik:

- *Korsettbehandling:*
 - Mestringskurs for yngre skolioserammede der korsettbehandling kombineres med spesifikke treningsopplegg, og der flere unge kan treffes og bli kjent.
 - Informasjon om bruk av ulike typer korsett (eks. Cheneau) og deres behandlingseffekt.
- *Spesifikk skolioserettet fysioterapi og individuelt tilpasset trening:*
 - Bedre tilbud om fysioterapi ved skoliose.
 - Fysioterapitilbud særlig i vekstfase som forebyggende og korrigerende behandling for å bremse eller påvirke skolioseutviklingen for å unngå eller utsette operasjon.
 - Fysioterapi sammen med og etter korsettbehandlingen.
 - Spesifikke og helhetlige behandlingsopplegg med integrert øvelsesprogram i Norge, som eksempelvis tilbys internasjonalt: Schroth-behandling (fra Tyskland); CLEAR-behandling (fra USA); SEAS (Italia); DoboMed (Polen) etc.
 - Kurs- og behandlingsopphold i utlandet, når tilbud (som ovenfor) ikke finnes i Norge.
 - Fysioterapi som forebyggende og lindrende behandling, i et livsløpsperspektiv, for vedlikehold av muskelstyrke, bevegelighet, og av lunge- og hjertefunksjon og fordøyelse.
 - Spesielt tilrettelagte skoliosetreningsgrupper/ ryggskole for skolioserammede, med en helhetlig tilnærming (med/uten korsett/ operasjon) + mestrings teknikker (for eksempel kognitiv atferdsterapi).
 - Veiledning til optimale egenaktiviteter.
- *Operasjon:*
 - Bedre informasjon for å kunne ta reelle «informerte valg».
 - Bedre informasjon om mulige komplikasjoner og senskader.
 - Mer informasjon om alternativer til operasjon.
 - Etterkontroller etter operasjon.
 - Henvisning til trening og fysioterapi etter operasjon.
- *Psykologisk rådgivning og hjelp til mestring ved skoliose*
 - Tiltak i forhold til psykososial helse hos unge skolioserammede.
 - Psykologisk oppfølging når skoliose blir psykisk belastende.

Det kan oppsummeres at skolioserammedes behandlingstilbud anbefales å være:

- Valgt på grunnlag av tilstrekkelig informasjon om eksisterende og forskningsbaserte tilnærminger til skoliosebehandling, ikke minst internasjonalt. Her kan et mangfold av tilnærminger nevnes. SOSORT's retningslinjer og anbefalinger fra 2011 om evidensbasert klinisk praksis bør gjøres kjent, og hvis mulig tilgjengelig, for brukere av helsetjenester, i tillegg til eksisterende og anvendte metoder i Norge.
- Spesifikke og individuelle behandlingstilbud i forhold til skoliosens særegenhet.
- Helhetlige opplegg hvor flere tiltak kombineres, og hele mennesket ses.
- Oppfølging bør sikres i et livsløpsperspektiv og ut ifra individuelle og særegne behov.
- Inntil tilstrekkelige behandlingstilbud (utover operasjonstilbudet) etableres, bør det gis tilskudd til behandling i utlandet.

Bedre oppfølgingsordninger

En forutsetning for bedre oppfølging, både mellom ulike behandlingsnivåer og instanser og til ulike tidsperioder i livet, vil være bedre registrering, dokumentering og journalføring av helseopplysninger. I den nye loven om helse- og omsorgstjenester understøttes elektronisk og tverrfaglig samhandling, og elektronisk dokumentasjon og forsendelse av helseopplysninger. Det er også lagt vekt på at regionale helseforetak skal sikre en systematisk oppfølging av krav til funksjonaliteten i, og bruken av elektronisk pasientjournal/pasientadministrativt system i spesialisthelsetjenesten. Det skal etter planen legges fram en stortingsmelding om e-helse i 2012 der det vil framgå hvordan helse- og omsorgssektoren kan bidra til kvalitetsheving, effektiv samhandling og bedre ressursutnyttelse (Prop. 1 S (2011-2012)). Dette vil kunne støtte bedre informasjonsflyt og kontinuitet i oppfølging mellom ulike helseetatenivåer for skolioserammede også. For skolioserammede kan dette bety:

- Bedre registrering av forekomsten av skoliose i befolkningen.
- Bedre dokumentasjon av sykehistorie og av gjennomgått behandling.
- Bedre oppbevaring av komplette journaler (eventuelt der pasienten har vært operert, med sykehus som referansepunkt).
- Et journalsystem med referanser, hvor røntgenbilder og korrespondanse etc. blir tatt vare på.

Tiltak for kunnskaps- og kompetanseutvikling om skoliose

Som beskrevet i rapporten opplever brukerne av helsetjenester at de får lite råd om lidelsen, og at helsepersonell mangler kompetanse, noe som gjelder flere yrkesgrupper, som leger, helsesøstre, fysioterapeuter, ergoterapeuter, radiografer, ortopediingeniører. Dette er ofte personell i førstelinjetjenesten, som, slik samhandlingsreformen peker mot, forutsettes å ha kompetanse «der pasienten er», både i diagnostisering, henvisning og ved å tilby rehabilitering. Det gjelder imidlertid også personell i spesialisthelsetjeneste. Spesialistmiljøene, som det finnes tre av, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital, anbefaler ifølge deltakere kun korsett som konservativ behandling, etterfulgt av eventuelt operasjon. Henvisning til spesifikk fysioterapi er fraværende, noe som også gjelder oppfølging, ved operasjon eller ikke.

Utdanning av helsepersonell

Ulike tiltak anbefales for at tilstrekkelig kompetanse til å oppdage skoliose og til å følge opp skoliosebehandling bygges opp:

- Undervisning og kunnskap om skoliosediagnostikk, -veiledning og -behandling må få en tydelig plass i de ulike helsefagutdanningene og videreutdanningstilbud, gjennom forskningsbasert undervisning og klinisk praksis.
- Skolioserammede kan stille som «undervisningspasienter» for studenter og framtidige praktikere (foreslått av deltakere i undersøkelsen).
- Personell ved utdanningsinstitusjonene bør spesialisere seg faglig på skoliose.
- Flere fysioterapeuter o.a. klinikere (også ortopediingeniører, radiografer etc.), bør ta kurs/spesialisere seg i skoliosebehandling.

- Spesialister/ortopeder (som ofte avgjør behandlingen) bør åpne opp for ulike tverrfaglige behandlingstilnærminger.
- Mer skoliosekunnskap på hjelpemiddelsentraler.
- Internasjonalt samarbeid i klinisk videreutdanning.

Forskning om skoliose

Det anbefales å forske mer på skoliose, på skolioserammedes situasjon, og på alternative og effektive behandlingsmetoder, i samarbeid med brukerorganisasjoner. Dette gjelder både forskning om:

- Tidlig oppdagelse og diagnostisering av skoliose.
- Konservativ behandling gjennom korsett og/eller spesifikke øvelsesprogram (til forebygging av operasjon, eller som alternativ).
- Forskning på spesifikk og individuelt rettet fysioterapi og trening (for før og etter operasjon).
- Forskning på andre behandlingstilnærminger (kiropraktikk etc.).
- Forskning med fokus på å minke komplikasjoner og senplager ved operasjon.
- Forskning på forekomsten, forebygging og behandling av skolioserelaterte senplager generelt.
- Internasjonalt forskningssamarbeid (se SOSORT og SRS).

Læring- og mestringssentre for skolioserammede

For å kunne gi skolioserammede den spesialoppfølging som er nødvendig og dessuten gi muligheter for videreutvikling av kompetanse og kunnskap om skoliose foreslås det:

- Opprettelse av lærings- og mestringssentre knyttet til spesialist- eller rehabiliteringsinstitusjoner.
- Forum der klinikere og brukere møtes og sammen drøfter kunnskapsutvikling og behov.
- Intensive kurs og seminar for skolioserammede, hvor både intensiv trening, mestringsveiledning og informasjon tilbys.
- Kurs for spesifikke grupper (for eks, for ungdom, ved korsettavvenning; eldre og lungefunksjon, smertegrupper etc.).
- Samarbeid med Ryggforeningen og Skoliosegruppa for å fremme likemannsarbeid om medlemmenes behov og rettigheter.

Skoliosegruppa og Ryggforeningens opplysningsarbeid

Det opplysningsarbeid som er satt i gang i Ryggforeningen blir det satt pris på, og viktigheten av bruken av flere informasjonskanaler påpekes:

- Videre informasjonsspredning gjennom:
 - brosjyrer, aviser, messer, TV og radio, Forum på Ryggforeningen nettside og andre sosiale medier.
- Møteplasser for skolioserammede, som Skoliosetreff, kurs, seminarer etc.
- Likemannsarbeid, nettverksarbeid og kartlegging av ønsker og behov.
- Flere lokalforeninger (i regioner/fylker/ kommuner).
- Ungdomsskoliosegrupper (for operert/ikke operert ungdom) i de enkelte fylker.

Tiltak om økonomisk støtte og velferdsrettigheter

Halvparten av deltakerne i undersøkelsen, både yngre og eldre, peker eksplisitt på behovet for tiltak som kan kompensere for den økonomiske belastningen som skoliose innebærer. Av støttetiltak nevnes dekning av fysioterapiutgifter og andre behandlinger enstemmig, både forebyggende/korrigerende og som behandling av kroniske plager, for å styrke mestring i hverdagen og for å muliggjøre deltakelse i arbeidslivet. Dette utgjør tilbakevendende utgifter, samtidig som at flere er delvis eller fullt syke- eller uføretrygdet. Videre nevnes dekning av utgifter til forebyggende treningsaktiviteter, av ulike hjelpemidler, og av studie- eller behandlingsopphold i utlandet.

Skolioserammede med kroniske plager ønsker å få anerkjent skoliose som en kronisk lidelse i offentlig regelverk, og dermed få de samme rettigheter som andre kronikere når det gjelder grunnstønad, blå resept, trygderefusjon og stønad til behandling:

- Henvisning og stønad til konservativ korrigerende behandling i den tidlige aktive fase av skolioseutviklingen, som alternativ, som forebygging eller i tillegg til operasjon
 - Henvisning og stønad til behandling i utlandet hvis spesifikk behandling ikke tilbys i Norge (eks. Tyskland, England etc.).
- Stønad til regelmessig og spesifikk forebyggende og rehabiliterende fysioterapi
 - Ved ikke-operasjon.
 - Etter operasjon.
 - Ved belastningskader knyttet til skoliose.
- Stønad til utgifter knyttet til trening i treningssentre og andre forebyggende fysiske aktiviteter.
- Stønad til videregående studier i varmere land.
- Stønad til kurbad/behandlingsopphold i utland.
- Grunnstønad og annen stønad til dekning av ulike utgifter knyttet til skoliosen, som slitasje, ergonomiske hjelpemidler og tilpasninger, transportutgifter etc.
- Støtte til helseforetak til etablering av regionale eller nasjonale læring- og mestring- og behandlingssentre for skoliose, i samarbeid med Ryggforeningen.

Om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi vises til Forskrift fra 2009, og sykdomsliste kap. II: A, punkt 1.e) om alvorlig thoraxdeformitet; ved operasjon: B, punkt 3, a-d og punkt 6; om større inngrep for feilfunksjon i bevegelsesapparatet og preoperativ behandling; og H, punkt 2, om Reumatiske og andre lidelser i ledd og knokler, punkt 2 om degenerative leddlidelser og 6 om rygglidelse med korsettbruk (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Ryggforeningen bør anbefale at helsepersonell og NAV støtter skolioserammede og henviser til fysioterapi og til grunnstønad etter ovennevnte forskrifter.

Til sammen er de anbefalte tiltak i tråd med den nye helse- og omsorgslovens mål om forebygging av helseplager, og om ønske om å fremme rett behandling på rett tid og rett sted for alle, uansett bosted og personlig økonomi.

Referanser

- Abodor, R.D., Rimeslaatten, S., Steen, H. & Brox, J.I. (2011). School screening and point prevalence of adolescent idiopathic scoliosis in 4000 Norwegian children aged 12 years. *Scoliosis*, 6 (23).
- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bjørke, G. (2005). Skoliosebehandling ad modum Schroth. *Ryggstøtten*, 2.
- Bjørke, G. (2006). Konservativ skoliosebehandling – tapt terreng eller upløygd mark? *Barnestafetten*, 48, 27-30.
- Coghlan, D. & Brannick, T. (2001). *Doing Action Research in Your Own Organization*. London: SAGE Publication.
- Bialek, M. (2011). Conservative treatment of idiopathic scoliosis according to FITS concept: presentation of the method and preliminary, short term radiological and clinical results based on SOSORT and SRS criteria. *Scoliosis*, 6 (25).
- Bjordan, J. M. (2007). Dissenskommentar fra Fysioterapeut/Professor Jan Magnus Bjordan, ekstern rådgiver til arbeidsgruppe. Dissens om de nasjonale tverrfaglige retningslinjene for behandling av korsryggsmerter. [Meta-analyser og innledning vedr. dissens. FORMI sept. 2007](#). Lastet ned februar 2012. Formidlingsenheten for muskel og skjelettlidelser. © 2010 FORMI. FoU-avdelingen, Klinikk for kirurgi og nevrofag. Oslo Universitetssykehus – Ullevål. Lastet ned februar 2012: http://www.formi.no/helsepersonell/mer/dissenskommentar_fra_fysioterapeut_professor_jan_magnus_bjordan/
- Bjordan, J. M., Klovning, A. & Slørdal, L. (2008). Delte meninger om legemidler ved ryggsmerter. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 128, 1423-4.
- Brox, J. I. (2011) Ingen behandling? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 131, 2335-6.
- Bulthuis, G. J., Veldhuizen, A. G. & Nijenbanning, G. (2008). Clinical effect of continuous corrective force delivery in the non-operative treatment of idiopathic scoliosis: a prospective cohort study of the triac-brace. *European Spine Journal*, 17, 231-239.
- Bærheim, A. (2010). Når anbefalinger ikke samstemmer. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 22(130), 2218.
- Carling, F. (1976). *Skapt i vårt bilde*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Coghlan, D. & Brannick, T. (2001). *Doing Action Research in Your Own Organization*. London: SAGE Publication.
- Coillard, C., Circo, A. B., & Rivard, CH. (2010). SpineCor treatment for Juvenile Idiopathic Scoliosis. *Scoliosis*, 5,25. <http://www.scoliosisjournal.com/content/5/1/25>
- Danielsson, A. J., Wiklund, I., Pehrsson, K. & Nachemson, A.L. (2001a). Health related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *European Spine Journal*, 10, 278-288.
- Danielsson, A. J. & Nachemson, A. L. (2001b). Radiologic findings and Curve progression 22 years after Treatment for Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Spine*, 26 (5), 516-552.

- Danielsson, A. J., Hasserijs, R., Ohlin, A. & Nachemsson, A.L. (2007). A prospective study of brace treatment versus observation alone in adolescent idiopathic scoliosis: a follow-up mean of 16 years after maturity. *Spine*, 32 (20), 2198-207.
- De Mauroy, J.C., Weiss, H.-R., Aulisa, A.G., Aulisa, L., Brox, J.I., Fusco, C., ... & Zaina, F. (2010). 7th SOSORT consensus paper: conservative treatment of idiopathic & Scheuermann's kyphosis. *Scoliosis*, 5:9, BiomedCentral. <http://www.scoliosisjournal.com/content/5/1/9>.
- Fortin, C., Feldman, D.E., Cheriet, F. & Labelle, H. (2011). Clinical methods for quantifying body segment posture: a literature review. *Disability and Rehabilitation*, 33 (5): 367-383.
- Fusco, C., Zaina, F., Atanasio, S., Romano, S. Negrini, A. & Negrini, S. (2011). Physical exercises in the treatment of adolescent idiopathic scoliosis: An updated systematic review. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27 (1), 80-114.
- Fæhn, A.M. (2005). Scoliose – Aktiv øvelsesbehandling. Fordypningsoppgave i fysioterapi. Mensendieckutdanningen. Høgskolen i Oslo.
- Gao, X., Gordon, D., Zwang, D., Browne, R., Helms, C., Gillum, J., & Wise, C. (2007). CHD7 Gene polymorphisms are associated with susceptibility to idiopathic scoliosis. *American Journal of Human Genetics*, 80, 957-065.
- Giddens, A. (1976). *New rules of sociological method: A positive critique of interpretative sociologies*. London: Hutchinson & Co.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B.R., & Søvik, O. (2004). The Coping Styles of Adolescents With Type 1 Diabetes Are Associated With Degree of Metabolic Control. *Diabetes Care*, 27 (6) 1313-1317.
- Grivas, Th.B. (Red). (2008). *The Conservative Scoliosis Treatment. 1st SOSORT Instructional Course Lectures Book*. IOS Press
- Grivas, Th. B. & Kaspiris, A. (2011). The classical and a modified Boston Brace: Description and results. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27 (1) 47-53.
- Grut, L., Kvam, M. H. og Lippestad, J.-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Oslo: SINTEF Helse.
- Grut, L. (2011). *Livsløp og aldring med en sjelden diagnose. Et brukerperspektiv på kompetansesentrene*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Green, J. & Thorogood, N. (2009). *Qualitative Methods for Health Research*. Second edition. London: Sage.
- Grimsmo, A. (1989). *Forebyggende helsearbeid i skolen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Halkier, B. (2002). *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Samfundslitteratur og Roskilde Universitetsforlag
- Haugland, S. & Misvær, N. (Red.). (2004). *Håndbok for skolehelsetjenesten*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Hawes, M. C. (2003). The use of exercises in the treatment of scoliosis: an evidence-based critical review of the literature. *Pediatric Rehabilitation*, 6, (3-4) 171-182.
- Heggdal, E. (1993). *Lys i mørket. Reknes sanatorium i kampen mot tuberkulose*. Hovedfagsoppgave for Cand. Philos. grad. Institutt for etnologi. Det Humanistiske Filosofiske Fakultet. Universitet i Bergen.
- Hesse-Biber, S. N. (2010). *Mixed Methods Research. Merging Theory with Practice*. London: The Guilford Press.
- Juell, N.G. (Red.) (1999). *Norsk Fysisk medisin*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kirkengen, A. L., Nessa, J. & Holtedahl, K. A. (2003). Grunnlag og grenser for klinisk kunnskap. I: Hunsbår, S., red. *Allmenntidning*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 99- 04.

- Landauer, F. & Wimmer, C. (2003). Therapieziel der Korsettbehandlung bei Idiopathischer Adoleszentenskoliose. *MOT*, vol. 3, 33-37.
- Landman, Z., Oswald, T. Sanders, J. & Diab, M. (2011). Members of the Spinal Deformity Study Group. Prevalence and Predictors of Pain in Surgical Treatment of Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Spine*, 36, (10), 825–829. doi: 10.1097/BRS.0b013e3181de8c2b. Deformity
- Lange, J. E., Steen, H. & Brox, J. I. (2011). Long-term results after Boston brace treatment in adolescent idiopathic scoliosis. *Scoliosis*, 6 (18).
- Lehnert-Schroth, CH. (2003). *Die Entwicklungsgeschichte der Dreidimensionalen SCHROTH'schen Skoliosbehandlung*. Bad Sobernheim: Katharina-Schroth-Klinik.
- Lehnert-Schroth, Ch. (2007). *Three-dimensional Threatment for Scoliosis. A physiotherapeutic Method for Deformities of the Spine*. Palo Alto, California: The Martindale Press.
- Lenssinck, M.L.B., Frijlink, A.C., Berger, M.Y., Bierma-Zeinstra, S.M.A., Verkerk, K. & Verhagen, A.P. (2005). Effect of Bracing and Other Conservative Interventions in the Treatment of Idiopathic Scoliosis in Adolescents: A Systematic Review of Clinical Trials. *Physical Therapy*, 85, 12, 1329-1339.
- Lie, H. (1999). Rygg. I N. G. Juell (red.), *Norsk Fysikalsk medisin*. Kap. 11. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lie, H. (2011a). Tar vi ryggpasienten på alvor? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 131, 664.
- Lie, H. (2011b). Uspesifikke smerter gir uspesifikk behandling. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 131, 1987-8.
- Liebenson, C. (2007). *Rehabilitation of the Spine. A Practitioner's Manual*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lind, P. (2004). *Ryggen. Undersøgelse og behandling*. København: Fadl's Forlag.
- Lorentzen, G. (2002). *Filledukke*. Oslo: Kagge Forlag.
- Lotke, P. A, Abboud, J. A. & Ende, J. (eds). (2008). *Lippincott's Primary Care. Orthopaedics*. London: Wolters Kluwer/Lippincott Williams .
- Lærum, E., Brox, J. I., Storheim, K. et al. (2007). *Nasjonale kliniske retningslinjer. Korsryggsmerter med og uten nerverotaffeksjon*. Oslo: Formi.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Maruyama, T., Grivas, T. B. & Kaspis, A. (2011a). Effectiveness and outcomes of brace treatment: A systematic review. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27 (1) 26–42.
- Maruyama, T., Takesita, K., Kitagawa, T. & Nakao, Y. (2011b). Milwaukee Brace. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27 (1), 43–46.
- Moe-Nilssen, N. (2011). Skoliose og fysioterapi - Schroth-metoden som behandlingstiltak. Bacheloroppgave. Fysioterapeututdanningen. Høgskolen i Bergen.
- Møller, V. & Huschka, D. (Red.). (2009). *Quality of Life and the Millennium Challenge. Advances in Quality-of-Life Studies, Theory and Research*. Springer.
- Nachemson, A. L. & Peterson, L. E. (1995). Effectiveness of treatment with a brace in girls who have adolescent idiopathic scoliosis. A prospective, controlled study based on data from the Brace Study of the Scoliosis Research Society. *Journal of Bone Joint Surgery Am.* 77 (6), 815-822.

Negrini, S., Antonini, G.I., Carabona, R. & Minozzi, S. (2003). Physical exercises as a treatment for adolescent idiopathic scoliosis. A systematic review. *Pediatric Rehabilitation*, 6, 227-235.

Negrini, S., Atansio, S., Negrini, F., Zaina, F. & Marchini, G. (2008a). The Sforzesco brace can replace cast in the correction of adolescent idiopathic scoliosis: A controlled prospective cohort study. *Scoliosis*, 3 (15).

Negrini, S., Atanasio, S., Zaina, F. & Romano, M. (2008b). Rehabilitation of adolescent idiopathic scoliosis: results of exercises and bracing from a series of clinical studies. Europa Medicophysica-SIMFER 2007 Award Winner. *European Journal of Physical Rehabilitation Medicine*, 44 (2), 169-78.

Negrini, S., Fusco, C., Minozzi, S., Atanasio, S., Zaina, F. & Romano, M. (2008c). Exercises reduce the progression rate of adolescent idiopathic scoliosis: results of a comprehensive systematic review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30 (10), 772-785.

Negrini, A., Parzini, S., Negrini, M.G., Romano, M., Atanasio, S., Zaina, F. & Negrini, S. (2008d). Adult scoliosis can be reduced through specific SEAS exercises: a case report. *Scoliosis*, 3 (20).

Negrini, S., Zaina, F., Romano, M., Negrini, A. & Parzini, S. (2008e). Specific exercises reduce brace prescription in adolescent idiopathic scoliosis: A prospective controlled cohort study in worst-case analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40 (6), 451-455.

Negrini, A., Aulisa, A.G., Aulisa, L., Circo, A.B., de Mauroy, J.C., Durmala, J. Zaina, F. (2012). 2011 SOSORT Guidelines: Orthopaedic and Rehabilitation Treatment of Idiopathic Scoliosis During Growth. *Scoliosis*, 7: 3. <http://www.scoliosisjournal.com/content/7/1/3>

Neuwirth, M. & Osborn, K. D. (2001). *The Scoliosis Sourcebook*. New York: McGraw-Hill (Contemporary Books).

Nilsen, P.T.E. (2000). Skoliose. http://www.haukeland.no/metodebokorto/Metodebok_leger/idiopatiske_scolioser.htm

Norsk Elektronisk Legehåndbok <http://nhi.no/om/nel/nel-norsk-elektronisk-legehandbok-33840.html>, hentet 10. 2. 2012.

Norsk helseinformatikk <http://ndla.no/nb/node/67102>, hentet 10. 2. 2012.

NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Nygård, A. P. (2009). *Det som ingen ser*. Rasta: Forlaget Norske Bøker.

Ombregt, L., Bishop, P. & ter Veer, H. J. (2003). *A System of Orthopaedic Medicine*. Philadelphia: Churchill Livingstone.

Pasientrettighetsloven. (2004). *Lov om pasientrettigheter*. Rundskriv 15-12/2004. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Perry, M., Smith, A., Straker, L., Coleman, J. & O'Sullivan, P. (2008). Reliability of sagittal photographic spinal posture assessment in adolescents. *Advances in Physiotherapy*. 10, 66-75

Rigo, M. (2011). Patient evaluation in idiopathic scoliosis: Radiographic assessment, trunk deformity and back asymmetry. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27 (1), 7-25.

Rigo, M., Reiter, CH. & Weiss, H.-R. (2003). Effect of conservative management on the prevalence of surgery in patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Pediatric Rehabilitation* 2003, Vol. 6, No. 3-4, 209-214

Rimeslåtten, S. (2007). Idiopatisk skoliose, Korsettbehandling og operasjon, Bakre og fremre skoliosekorreksjon. <http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/sykdom/diagnoser>

- Romano, M., negrini, A., Parzini, S. & Negrini, S. (2008). Scientific Exercises Approach to Scoliosis (SEAS): efficacy, efficiency and innovation. *Student Health Technological Information*, 135, 191-207.
- Schommer, N. (2002). *Stopping Scoliosis. The Whole Family Guide to Diagnosis and Treatment*. New York: Avery Penguin Putnam.
- Schussler, G. (1992). Coping strategies and individual meanings of illness. *Social Science and Medicine*, 34 (4), 427-432.
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Skoliosegruppa. (2008). Skoliose og fysioterapi. *Ryggstøtten*, nr. 1.
- Slade, S. C., Molloy, E., Keating, J. L. (2009). Stigma Experienced by People with Nonspecific Chronic Low Back Pain: A Qualitative Study. *Pain Medicine*, 10 (1), 143-152.
- Sneppen, O., Bungert, C., Hvid, I. & Søballe, K. (eds). (2010). *Ortopædisk Kirurgi*. København: FADL's Forlag.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. (Veileder IS-1154/2004). Oslo: Direktoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Individuell plan*. (Veileder 15-1253). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Statens helsetilsyn. (1998). *Somatiske undersøkelser av barn og unge fra 0-20 år*. Rapport 1-98.
- St. meld. nr. 21 (1998-99). (1998). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 16 (2002-2003). (2003). *Resept for et sunnere Norge*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St. meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Takemitsu, M, Bowen, J. R., Rahman, T., Glutting, J. & Claude, B. (2004). Compliance Monitoring of Brace Treatment for Patients with Idiopathic Scoliosis. *Spine*, 29, (18) 2070-2074
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Trede, F. (2008). *A Critical Practice Model For Physiotherapy. Developing Practice through Critical Transformative Dialogues*. Saarsbrücken: VDM Verlag.
- Tønseth, K.A. & Wever, D.J. (2005). Korsettbehandling ved idiopatisk skoliose. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 125, 170-172.
- Vedum, H. & Rike, S. (2009). Korsettbehandlingens innvirkning på tenåringsjenters psykososiale helse. Bacheloroppgave. Ortopediingeniørutdanningen, Høgskolen i Oslo.
- Velez, M. J. Sturm, P. & Cobey, J. (2002). Scoliosis Screening Revisited: Findings From the District of Columbia. *Journal of Pediatric Orthopaedic*, 22 (6), 788-791.
- Warren, N., Manderson, L. & Misajon, R. (2009). More Than SF-36? Using Narratives to elaborate Health and Well-Being Data in Recent Lower-Limb Amputees. I: V. Møller & D. Huschka (Red.), *Quality of Life and the Millennium Challenge. Advances in Quality-of-Life Studies, Theory and Research*. Springer.
- Weiss, H.-R. (2003a). Rehabilitation of adolescent patients with scoliosis – what do we know? A review of literature. *Pediatric Rehabilitation*, 6 (3-4), 183-194.
- Weiss, H.-R. (2003b). *Wirbelsäulen Deformitäten. Konservatives Management*. München: Pflaum Verlag

- Weiss, H.-R. (2005). Ein Neuer Ansatz zur Konstruktion Korrigierender Skolioseorthesen – Das Baukastenprinzip. *Med Orth Tech* 128, nr.6, 71-82 (også i D.Uyttendaele & P. Dangerfield: *Research into spinal deformities*, 5, vol 5. (2006). Amsterdam: IOS Press)
- Weiss, H.-R. (2007). *Jeg har skoliose. En veileder for skolioserammede, pårørende og terapeuter*. Oversatt av Ryggforeningen i Norge/Skoliosegruppa v/G. Bjørke, med tillatelse fra forlaget. Originaltittel: *Ich habe Skoliose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige och Therapeuten*. München: Pflaum Verlag. (6. utgave)
- Weiss, H (2011). Scoliosis and evidence-based practice. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27(1):2–6, 2011
- Weiss, H.-R. & Rigo, M. (2001). *Befundgerechte Physiotherapie bei Skoliose*. München: Pflaum Verlag.
- Weiss, H.-R., Weiss, G. & Schaar, H.J. (2003). Incidence of surgery in conservatively treated patients with scoliosis. *Pediatric Rehabilitation*, 6, 111-118.
- Weiss, H.-R., Negrini, S., Rigo, M., Kotwicki, T., Hawes, M., Grivas, T.B., & Landauer, F. (2006). Indications for conservative management of scoliosis (guidelines). SOSORT guideline committee. *Scoliosis*, 1,(5).
- Weiss, H.-R., & Godall, D. (2008). Rate of complications in scoliosis surgery – a systematic review of the Pub Med literature. *Scoliosis*, 3 (9). <http://www.scoliosisjournal.com/content/3/1/9>.
- Westrick, E. R. & Ward, W. T. (2011). Adolescent idiopathic scoliosis: 5-year to 20-year evidence-based surgical results. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 3, S61-8.
- Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppeintervjuer som undersøkningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Zaborowska-Sapeto, K., Kowalski, I. M., Kotwicki, T., Protasiewicz-Faldowska, H & Kiebzak, W. (2011). Effectiveness of Cheneau brace treatment for idiopathic scoliosis: prospective study in 79 patients followed to skeletal maturity. *Scoliosis*, 6 (2).
- Zaina, F., Fusco, C., Atanasio, S. & S. Negrini, (2011). The SPoRT concept of bracing for idiopathic scoliosis. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27 (1), 54–60.

Hoppenfeld, S. & Zeide, M. S. (1994). *Orthopaedic Dictionary*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company

James, J. I. P. (1976). *Scoliosis*. London: Churchill Livingstone

Vedlegg I: Informasjonsskriv om spørreundersøkelse

Orientering om prosjektet "Å leve med skoliose i Norge" en kartlegging av informasjonsbehov, behandlingstilbud og livskvalitet blant skolioserammede".

Siktemål for prosjektet

Det finnes per i dag ikke noe systematisk dokumentasjon over hvordan skolioserammede i Norge opplever tjenestetilbudet fra helsevesenet, hvilke utfordringer og hindringer de evt møter i sin hverdag, og hvordan dette påvirker deres livskvalitet. I denne kartleggingsundersøkelsen ønsker vi å finne ut noe om dette.

Gjennomføring av prosjektet

Prosjektet vil bli gjennomført som en spørreskjemaundersøkelse, evt etterfulgt av et par fokusgruppesamtaler og/eller dybdeintervju med noen utvalgte informanter. Dette vurderes på bakgrunn av svar oppnådd gjennom spørreundersøkelsen. I tilfelle fokusgrupper eller dybdeintervju vil det bli utarbeidet egne samtykkeerklæringer, da dette vil være situasjoner der det er ønskelig med lydbåndopptak. Spørreskjemaene sendes ut i begynnelsen av august, med svarfrist 30. august. Materialet vil bli bearbeidet i løpet av høsten 2010, og resultatene foreligg primo 2011.

Finansiering

Prosjektet er finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering, som er en stiftelse bestående av 26 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner. Stiftelsen står bak TV-spillet Extra. Overskuddet av spillet går til frivillige organisasjoners prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning. Midlene går til prosjekter innenfor somatisk og psykisk helse, tiltak for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende, og tiltak for bedre levekår.

Formidling av resultater

Svarene fra undersøkelsen vil bli bearbeidet og resultatene vil bli samlet i en rapport og i artikler publisert i relevante tidsskrifter. Den viktigste mottaker for resultatet av undersøkelsen er skolioserammede selv, dvs Skoliosegruppa i Ryggforeningen i Norge som vil kunne bruke resultatene i sitt videre arbeid, både informativt innad i Skoliosenettverket og politisk i arbeidet for å bedre betingelsene for skolioserammede.

Vedlegg II: Spørreskjema

(Komprimert versjon).

--

Prosjekt: Å leve med skoliose - en kartlegging av informasjonsbehov, behandlingstilbud, og livskvalitet blant skolioserammede

Til skoliosenettsverkets medlemmer,

Vennligst svar på spørsmålene nedenunder, og returner skjemaet i vedlagte svarkonvolutt innen

30. august 2010.

A Personopplysninger

1 **Kjønn** (kryss av)

Kvinne	Mann
--------	------

2 **Alder**

år

3 **Bosted da skoliose ble oppdaget**

(kryss av)

Fylke (navn)	
By	Bygd

4 **Bosted i dag**

(kryss av)

Fylke (navn)	
By	Bygd

B Skoliose

5 **Alder da skoliose ble oppdaget:**

(kryss av)

0-3 år	
4-9 år	
10-16 år	
over 16 år	
vet ikke	

6 **Hvem oppdaget skoliose**

(kryss av)

foreldre	
helsesøster	
lege	
andre (hvem?)	

7 **Diagnose (kryss av)**

Idiopatisk skoliose

Medfødt skoliose

Følgetilstands-skoliose (etter f. eks. polio, skader)

Andre, hvilken?

Evt. kommentar:

8 **Skoliosevinkel**

Hvor stor var skoliosevinkelen da den ble oppdaget?

Når var det?

Hvor stor skoliosevinkel har du i dag?

antall grader
alder
antall grader

9 **Tilleggsplager**

Har du noen tilleggsplager knyttet til skoliose? (kryss av)

I tilfelle, hvilke:

ja	nei
----	-----

Hvis annet, utdyp:

Opplevde du noen ulemper ved fysioterapi?

Driver du generell fysisk trening?

I tilfelle, hvilken form?

Hvor ofte?

ja	nei
Daglig	
Hver uke	
Annen hver uke	
Uregelmessig	
Ikke	

Evt kommentarer:

11c Hvis operasjon

Når ble du operert?

Hvilken type operasjon (kryss av)

alder	år
bak	
foran	
fra siden	

Vet du evt navn på type operasjon?

antall	

Hvor mange virvler ble avstivet?

Vet du hvilke?

Hvordan har operasjonen hjulpet deg?

Opplever du noen ulemper etter operasjonen?

Har du blitt operert flere ganger?

Hvis ja, når? (alder)

ja	nei
1. gang:	år
2. gang:	år
3. gang:	år

Hva var grunnen til reoperasjon?

11d Tenker du på hvordan skoliosen din vil påvirke hverdagen din som eldre?

(kryss av)

Hvis ja, hva tenker du om det?

ja	nei
----	-----

12 Helsetjenestetilbud og møte med helsepersonell

12a Hvordan opplevde du møtet med forskjellig helsepersonell i din skoliosebehandling?

(kryss av for de personellgruppene du var i kontakt med)

fastlege

helsesøster

fysioterapeut i kommunen

ergoterapeut i kommunen

lege på sykehus

sykepleier på sykehus

fysioterapeut på sykehus

ergoterapeut på sykehus

ortopediingeniør

andre

meget godt	godt	middels	dårlig	vet ikke

Hva var det som gjorde disse møtene gode eller dårlige?

I2b I hvilken grad fikk du være med å bestemme i behandlingsprosessen?

(kryss av)

☐	fullt ut
☐	noe
☐	lite
☐	ikke
☐	vet ikke

Hva var det du, i tilfelle, ble spurt/ikke ble spurt om, eller fikk/ikke fikk bestemme selv?

I2c I hvilken grad mener du helsetjenester for skoliose-rammede er tilfredsstillende?

☐	fullt ut
☐	noe
☐	lite
☐	ikke
☐	vet ikke

Er det noe du har savnet?

I2d Hva ville du foreslå som forbedring av tjenestetilbudet?

I3 Din funksjon og velvære i dag

I3a Hvordan vurderer du din funksjon i dag?

☐	meget god
☐	god
☐	middels
☐	mindre bra
☐	vet ikke
☐	

Vil du utdype dette, med hensyn til mestring, livskvalitet, smerte og generelt velvære:

I3b Arbeid, trygd, skolegang (kryss av)

Er du i dag

- ☐ i arbeid
- ☐ sykemeldt
- ☐ trygdet
- ☐ elev/student
- ☐ annet?

☐
☐
☐
☐
☐

I3c Påvirker skoliose deg, og i tilfelle hvordan, med hensyn til:

Din hverdag:

I arbeid:

Fritid:

Samvær med andre:

Ditt selv bilde:

I4 Forslag til endringer

I4a Kan du tenke deg noen offentlige støtteordninger, rettigheter eller tiltak som ville være viktige for deg eller andre med skoliose?

I4b Hvilke tiltak mener du Skoliosegruppa/Ryggforeningen bør arbeide for å fremme?

I5 Annet

I5a Er det noe vi ikke har spurt om, som du gjerne vil kommentere?

I5b For ytterligere å kunne bidra med informasjon til prosjektet ville du være villig til å

- 1, delta i et fokusgruppemøte? (kryss av)
2, bli intervjuet individuelt? (kryss av)

ja	nei
ja	nei

Vi takker for hjelpen!

Gerd Bjørke og Graziella Van den Bergh

(forskere)

Vedlegg III: Samtykkeerklæring

Prosjektet "Å leve med skoliose i Norge - en kartlegging av informasjonsbehov, behandlingstilbud og livskvalitet blant skolioserammede"

Samtykkeerklæring

Jeg har lest informasjonsskrivet om prosjektet "Å leve med skoliose i Norge – en kartlegging av informasjonsbehov, behandlingstilbud og livskvalitet blant skolioserammede i Norge", og samtykker i å delta i undersøkelsen.

.....
Sted og dato

.....
navn

Er du under 16 år, så må også en av dine foreldre/foresatte undertegne:

.....
Sted og dato

.....
navn