



Nasjonalt kompetansetjeneste for
inkontinens og bekkenbunnsykdom
UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE



Evaluering av miniPUST

Et gruppebasert, fysioterapeutisk behandlingstilbud for menn
med langvarige underlivssmerter



UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NOROGGA UNIVERSITEHTABUOHCCIESSU



FORORD

Kristine Grimen Danielsen har vært engasjert av Nasjonal Kompetansetjeneste for Inkontinens og Bekkenbunnsykdom (KIB) og fysioterapiseksjonen ved Universitetssykehuset i Tromsø for å evaluere det gruppebaserte behandlingstilbudet miniPUST for menn med langvarige underlivssmerter. Det er gjennomført en kvalitativ analyse basert på individuelle intervjuer med gruppedeltakere. Stor takk rettes til informantene som har delt av sin tid og sine erfaringer. I tillegg er det benyttet kvantitative spørreskjema før og etter behandlingsperioden.

Leder av KIB Lotte Eliassen har stått som ansvarlig for prosjektet. Fysioterapeut MSc Kristine Grimen Danielsen har som prosjektleder hatt ansvaret for kvalitativ og kvantitativ datainnsamling og analyse, samt rapportskrivning. De to psykomotoriske fysioterapeutene Anne Tine Vold og Cathrine Boge-Olsnes har vært ansvarlig for planlegging og gjennomføring av behandlingsopplegget.

Evalueringssprosjektet er finansiert av Helse Nord HF.

Oslo 28.02.2019

Kristine Grimen Danielsen

Prosjektleder

SAMMENDRAG

Formål

Formålet med dette evalueringsprosjektet var å lære mer om hvordan menn med langvarige underlivssmerter erfarer gruppetilbudet miniPUST. Hvilket utbytte har deltakerne hatt av denne tilnærmingen, og hvordan kan tilbudet videreutvikles for å svare best mulig til mennenes behov og forutsetninger.

Behandlingstilbudet miniPUST

MiniPUST er et gruppebasert fysioterapeutisk behandlingstilbud for menn med langvarige underlivssmerter. Behandlingen er en helhetlig tilnærming med fokus på sammenhengen mellom mentale og fysiske prosesser. Pasientene følges gjennom ett år med behandlingssamlinger, og en viktig målsetning er å fremme deltakernes kroppsbevissthet og integrering av nye kroppslige erfaringer og teoretisk kunnskap inn i deres hverdagsliv. Tilnærmingen er basert på et tilsvarende behandlingstilbud for kvinner med langvarige underlivssmerter (PUST), men tilpasset menn.

Datainnsamling og analyse

Én behandlingsgruppe bestående av syv deltakere ble fulgt gjennom ett år med behandlingssamlinger. Kvalitative intervjuer og kvantitative spørreskjema og tester ble gjennomført ved oppstart og avslutning av behandlingsperioden for å få frem deltakernes erfaringer med tilbudet og for å evaluere deres utbytte av behandlingstilnærmingen. Det er intervjuene som utgjør hovedtyngden i dette prosjektet. Kvantitative data brukes til å se tendenser og vil drøftes i lys av intervjuene.

Hovedfunn

Deltakerne har god erfaring med miniPUST-tilbudet. Gjennom behandlingen opplever de å ha fått økt kunnskap og innsikt i nye sammenhenger, bedre kjennskap til egen kropp og et større kroppslig velbehag. Det har også vært verdifullt å oppleve fellesskap i gruppe, men de gir samtidig uttrykk for et ønske om mer styring og individuell oppfølging. Deltakerne forteller om nyervervede mestringsstrategier og livstilpasninger som følge av behandlingen, og det har vært verdifullt å bli fulgt opp av kompetente og engasjerte terapeuter.

Konklusjon

Evalueringen viser at miniPUST-tilnærmingen er et nyttig og verdifullt behandlingstilbud for menn med langvarige underlivssmerter, og peker samtidig på mulige utviklingsveier videre.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING.....	1
1.1 Prosjektets formål	1
1.2 Langvarige underlivssmerter hos menn	1
1.3 Behandlingstilbudet miniPUST	2
2. METODE OG FREMGANGSMÅTE	3
2.1 Utvalg og rekruttering	3
2.2 Kvalitative intervjuer	4
2.3 Kvantitative spørreskjema og tester.....	4
2.4 Prosjektleders/rapportansvarliges bakgrunn fra feltet	5
2.5 Etikk.....	5
3. BAKGRUNNSINFORMASJON OM DELTAKERNE.....	6
4. FUNN PÅ SPØRRESKJEMA OG STANDARDISERTE TESTER.....	7
5. DELTAKERNES ERFARINGER MED BEHANDLINGSTILBUDET MINIPUST.....	10
5.1 Økt kunnskap og innsikt i nye sammenhenger	10
5.2 Bedre kjennskap til egen kropp og større kroppslig velbehag.....	11
5.3 Fellesskap i gruppe	12
5.4 Ønske om mer styring og individuell oppfølging	13
5.5 Nye mestringsstrategier og livstilpasninger.....	14
5.6 Kompetente, engasjerte terapeuter	15
6. DISKUSJON	16
7. OPPSUMMERENDE BETRAKTNINGER	23
7.1 Evaluering av miniPUST-tilnærmingen	24
7.2 Konklusjon og veien videre.....	25
Referanser	25

1. INNLEDNING

1.1 Prosjektets formål

Formålet med dette prosjektet er å evaluere, strukturere og videreutvikle miniPUST. MiniPUST er et gruppebasert behandlingstilbud for menn med langvarige underlivssmerter. Tilnærmingen er ledet av fysioterapeuter, og er basert på en tilsvarende helhetlig behandling for kvinner med langvarige underlivssmerter (PUST). Terapeutenes kliniske erfaringer fra arbeid med både kvinnegrupper og mannsgupper tilsier at menn med langvarig smerteproblematikk trenger noe ulik tilnærming enn kvinner. Både med tanke på varighet av behandlingsoppholdene, rekkefølgen i tiltakene, samt flere individuelle behandlingstimer. Et viktig mål med dette prosjektet er derfor å lære mer om hvordan menn med langvarige underlivssmerter erfarer gruppetilbudet miniPUST, hvilket utbytte deltakerne har av denne tilnærmingen, og hvordan tilbudet kan forbedres for å svare best mulig til mennenes behov og forutsetninger. Dette for å få mer innsikt i hva som fungerer og hva som kan videreutvikles og tilpasses for å gi disse mennene et best mulig behandlingstilbud, som i neste omgang kan videreformidles til andre regioner.

1.2 Langvarige underlivssmerter hos menn

Langvarige underlivssmerter (internasjonalt kalt chronic pelvic pain) er en utbredt lidelse som rammer både kvinner og menn (Engeler et al., 2017). Smertene er ofte lokalisert i nedre del av mage, bekken og underliv, og ved utredning finner man ofte ikke noen klar årsak til smertene. Menn beskriver smerter fra blære, penis, testikler, perineum og endetarm. Smertene medfører ofte utfordringer i forhold til blant annet seksuell funksjon, tømning av tarm og blære, fysisk aktivitetsnivå, sosial deltakelse og (nedsatt) livskvalitet (Collett et al., 1998; Jamieson, 1996). Flere studier viser at langvarige underlivssmerter er assosiert med negative emosjonelle, kognitive og atferdsmessige konsekvenser (Engeler et al., 2017, Nygaard et al., 2019), og en nyere studie viser at så mange som 50% av disse pasientene kan ha en traumehistorie bak seg (Nygaard et al., 2019). Tidligere belastende livshendelser og traumer kan bidra i utviklingen av langvarige smertetilstander (Kirkengen, 2009).

Dokumentasjon viser at pasientgruppen gjennomgår lange utrednings- og behandlingsløp, ofte med invasive, kostbare og irreversible tiltak uten bedring i smerteproblematikken (Alappattu, 2011; Loving et al., 2012). Langvarige utredningsforløp kan føre til at pasientens problematikk blir forsterket (Loving et al., 2012), og forskning viser at 90% av kvinner med langvarige underlivssmerter gjennomgår kirurgiske inngrep før de vurderes tverrfaglig (Lamvu, 2011). De fleste forskere på feltet er i dag enige om at etiologien bak disse smertene antakelig er kompleks og multifaktoriell, og at behandling av pasientgruppen bør ta hensyn til denne kompleksiteten (Engeler et al., 2017; Montenegro et al., 2008, Nygaard et al., 2019). Nyere forskning viser at multimodal fysioterapi er viktig behandling for denne type lidelser (Boge-Olsnes, 2016; Danielsen et al., 2018; Haugstad et al., 2006a; Montenegro et al., 2008). Gruppetilnærming som kombinerer øvelsesbehandling og undervisning er vist å kunne gi smertelette og forbedrete psykologiske utfall for pasienter med langvarige underlivssmerter (Albert, 1999).

Underlivshelse er et globalt tema, og mange land ser nå økt etterspørsel etter kompetanse på dette feltet. Langvarige underlivssmerter er et tema som har mottatt lite oppmerksomhet, og

det er stor mangel på kunnskap, adekvate behandlingstilbud og kvalifiserte terapeuter (WCPT, 2017). Det meste av forskningen som er gjort på dette feltet har fokusert på kvinner, og menn er dermed svært underrepresentert. Det er derfor viktig med forskning som setter fokus på denne problemstillingen hos menn.

1.3 Behandlingstilbudet miniPUST

MiniPUST-tilbudet er et samarbeid mellom seksjon for fysioterapi ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) og Nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdom (KIB). Det er en helhetlig gruppebasert tilnærming ledet av fysioterapeuter, med fokus på sammenhengen mellom mentale og fysiske prosesser. En urolog har også vært involvert. Tilnærmingen er basert på et tilsvarende behandlingstilbud for kvinner med langvarige underlivssmerter (PUST), men tilpasset menn. Tilpasningene inkluderer kortere men hyppigere behandlingssamlinger, flere individuelle konsultasjoner og litt annen rekkefølge på de ulike tiltakene. En behandlingsgruppe består av mellom 5-8 deltakere som følges over ett år med jevnlig behandlingsopphold.

MiniPUST har en biopsykososial tilnærming som kombinerer psykomotorisk fysioterapi, kognitive terapeutiske strategier hentet fra acceptance and commitment therapy (ACT), og pasientundervisning. Innenfor psykomotorisk fysioterapi forstås kroppen som en funksjonell enhet. Man er her opptatt av å se hele mennesket og vektlegger den tette sammenhengen mellom erfaringer, psykososiale forhold og kroppslige uttrykk. Sammenhengen mellom kropp og følelser står sentralt, og hele kroppen behandles. ACT er en retning innen kognitiv atferdsterapi hvor aksept- og mindfulnessstrategier kombineres med atferdsmessige strategier for å øke personens evne til å være til stede med det som livet fører med seg, og å bevege seg i retning av verdsatt atferd (Hayes & Smith, 2005). Her jobber blant annet deltakerne med å sette seg mål de selv tenker vil hjelpe dem i sin tilfriskningsprosess og å nærme seg den tilværelsen de ønsker seg. Hjernens rolle i langvarige smerter er sentral i undervisningen, med forklaringer av at smerte ikke alltid er et signal om fare og at det er mulig å endre dennes innflytelse. Andre sentrale tema i undervisningen er det autonome nervesystemets funksjon, bekkenets anatomi og funksjoner, fysisk aktivitet og avspenning.

Hver dag starter i varmtvannsbasseng med bevegelser ledet av fysioterapeut. Deretter følger undervisning og gruppearbeid med konkrete øvelser og samtaler rundt ulike aspekter ved livet og sammenhengen mellom tanker, følelser, kropp og symptomer. Dagen består også av bevegelsesøkter med øvelser i sal. Her er fokus på kroppsbevissthet og erfaring av sammenhengen mellom spenninger og symptomer. Hver dag avsluttes med en halvtimes avspenning. I tillegg til de gruppebaserte aktivitetene får hver deltaker også en individuell time hos fysioterapeut hver samling.

Målsetning er å fremme deltakernes kroppsbevissthet, forståelse av egne kroppslige responsmønstre og hvordan disse kan påvirkes av ulike belastninger og påkjenninger. Et annet viktig mål er å slippe fokus på smertene og å finne tilbake til et godt liv. Utforskning og utprøving av ulike bevegelser og aktiviteter oppfordres for at deltakerne skal få muligheten til å bli bedre kjent med seg selv og sine reaksjoner. Integrering av nye kroppslige erfaringer og teoretisk kunnskap inn i deltakernes hverdagsliv vektlegges. Arbeid med øvelser og mål på egenhånd mellom behandlingssamlingene er derfor en viktig del av tilnærmingen.

2. METODE OG FREMGANGSMÅTE

Gruppedeltakerne ble fulgt gjennom ett år med behandlingssamlinger - totalt 16 behandlingdager fordelt over fem samlinger. Kvalitativ og kvantitativ datainnhenting ble gjennomført ved oppstart og avslutning av behandlingsperioden. Dette for å få frem deltakernes erfaringer med behandlingstilbudet og evaluere endringer i smerteopplevelse, funksjonsevne, livskvalitet og psykologiske faktorer etter gjennomført behandling. Oppstart av den aktuelle behandlingsgruppen var januar 2018.

2.1 Utvalg og rekruttering

Pasienter henvises til miniPUST-behandling av en kvalifisert legespesialisert eller ved at pasientens fastlege skriver søknad til KIB etter en grundig utredelse for å utelukke bakenforliggende sykdom. Noen pasienter henvises også fra sykehusets poliklinikker eller fra andre sykehus. Søknaden blir vurdert av KIB og fysioterapeut på inntaksmøte i henhold til følgende in- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier

- Pasientens smerter skal være langvarige (varighet > 6 mnd)
- Smertene skal primært være relatert til underlivet
- Smertene skal være av ikke-malign karakter
- Pasienten skal være ferdig utredet (man forutsetter at eventuelle svar fra røntgen, MR, CT eller lignende, samt spesialistvurderinger (gynekolog, gastrokirurg, urolog, nevrolog) vedlegges eller refereres i søknaden, og at evt. operativ behandling eller annen behandling ikke skal være planlagt eller igangsatt)
- Søknaden forutsetter at pasienten er informert om tilbudet og er motivert for en slik tilnærming

Eksklusjonskriterier

- Pasienten skal ikke ha et registrert tablett-/rusmisbruk
- Pasienten skal ikke ha alvorlige psykiatriske diagnoser

Dette er standard prosedyre for opptak i en miniPUST-behandlingsgruppe, uavhengig av deltakelse i evalueringsprosjektet.

Den aktuelle behandlingsgruppen bestod av syv menn i alderen 27-63 år. De fleste deltakerne er i 40-50 årene. Ved oppstart av behandling har mennene hatt sine langvarige underlivssmerter mellom 1-15 år, med en gjennomsnittlig varighet på 7 år. Fire av deltakerne er sykemeldt helt eller deltid, mens resten er i full jobb ved behandlingens oppstart. Alle har tatt høyere utdanning, og samtlige er i et fast forhold.

2.2 Kvalitative intervjuer

Individuelle, semistrukturerte intervjuer ble gjennomført ved behandlingsstart og -slutt. Alle syv gruppedeltakere deltok i begge intervjurunder. Ved oppstart var hensikten med intervjuene å få frem deltakernes bakgrunnserfaringer med sine smerter og tidligere møter med helsevesenet, samt å kartlegge deres forventninger knyttet til miniPUST-tilbudet. Ved behandlingens slutt var fokus å få frem deltakernes erfaringer med miniPUST, og deres synspunkter på hva som er bra og hva som kan forbedres med tilbudet. Har de opplevd noen endring som følge av behandlingstilnærmingen, og hva er det i så fall de tenker har bidratt til denne endringen?

Underveis i intervjuene var intervjuer opptatt av å stille åpne spørsmål og å følge opp tema og aspekter ved informantenes erfaringer som var viktige for dem. I første intervjurunde varte intervjuene mellom 15-30 minutter. I andre intervjurunde varte intervjuene 60-90 minutter. Intervjuene ble gjennomført ved St. Elisabethsenteret, samme sted som behandlingen foregikk. Intervjuene ble med deltakernes samtykke tatt opp på lydbånd og transkribert over i skriftlig, anonymisert tekst. Transkripsjonene ble analysert med utgangspunkt i tematisk analyse beskrevet av Braun & Clarke (2006).

Kvalitativt intervju er en egnet metode for å få frem deltakernes egne erfaringer med behandlingstilbudet (Kvale & Brinkmann, 2009). Et viktig mål med prosjektet har vært å øke forståelsen av hva brukere av dette tilbudet selv opplever å ha fått ut av behandlingen, og hva de selv tenker kan ha bidratt til disse endringene (evt. mangel på endringer). Valg av informanter har vært begrenset til de inkluderte deltakerne i den aktuelle behandlingsgruppen som har inngått i dette evalueringsprosjektet.

2.3 Kvantitative spørreskjema og tester

Standardiserte spørreskjema og tester er benyttet i denne evalueringen i et forsøk på å fange opp sentrale faktorer eller forhold miniPUST-tilnærmingen kan tenkes å påvirke. Ettersom utvalget er svært begrenset, kan ikke disse kvantitative målene benyttes for å trekke statistiske konklusjoner. Tendenser i det kvantitative materialet vil sees i sammenheng med og analyseres i lys av informasjon innhentet gjennom intervjuene.

Standardiserte spørreskjema og tester benyttet i undersøkelsen

Numerisk smerteskala (NRS) er benyttet for vurdering av smerteintensitet siste uken. I dette prosjektet er grad av smerteintensitet målt i forhold til funksjonene sitting, gåing, vannlating, tarmtømming og seksuell funksjon. Her er deltakerne blitt bedt om å angi grad av opplevd smerte knyttet til de fem funksjonene sitting, gåing, vannlating, tarmtømming og seksuell funksjon på en skala fra 1-10. Dette er funksjoner som erfaringsmessig ofte er smertebetinget hos denne pasientgruppen. Deltakerne har også blitt bedt om å bruke samme skala for å angi i hvilken grad smertene virker negativt inn på selvopplevd livskvalitet.

Patient Generated Index (PGI) er et valid og reliabelt mål på livskvalitet (Klokkeud et al., 2013). Pasienten definerer her selv fem funksjoner eller områder i livet som er negativt påvirket av smertene, og angir hvor negativt sykdommen påvirker disse områdene i dag på en skala fra 0-6. Til slutt fordeler pasienten 10 poeng mellom de fem områdene hvor det viktigste

området får flest poeng. En sumskår fra 0-100 beregnes, hvor høyere skår indikerer bedre livskvalitet.

Standard funksjonstest (SFT) er en standardisert fysioterapeutisk bevegelsestest som undersøker domeneene holdning, gangmønster, bevegelser, sittestilling og respirasjon. Her analyserer man enkle bevegelser knyttet til aktiviteter i dagliglivet, og observatøren får et bilde på pasientens bevegelseskvalitet. Hvert hoveddomene består av flere underpunkter. Hvert underpunkt skåres på en skala fra 0-7, hvor syv er optimal skår. SFT er vist å være et valid og reliabelt mål for pasienter med langvarige bekken- og underlivssmerter (Haugstad et al., 2006b).

Subjective Health Complaints (SHC) er et standardisert spørreskjema som kartlegger subjective helseplager uten å systematisere i forhold til medisinske diagnoser. Dette er «normale» plager som i mer uttalte stadier kan kvalifisere som sykdom. SHC består av 29 spørsmål som angår alvorligheten og varigheten av somatiske og psykologiske plager de siste 30 dager. Spørsmålene i testen er organisert under de fem hovedkategoriene *muskelskjelettsmerte, pseudonevrologi, gastrointestinale problemer, allergi og influensa*. Alvorligheten av hver helseplage skåres på en firepunkts skala fra 0 (ingen plager) til 3 (alvorlige plager).

Tampa Scale of Kinesiophobia (TSK) er et pasientrapportert spørreskjema utviklet for å måle grad av kinesiofobi, eller bevegelsesfrykt. Kortversjonen som er benyttet her består av 13 påstander som skåres på en firepunkts skala fra «svært uenig» til «svært enig». Den endelige sumskåren strekker seg fra 13-52, hvor høyere skår indikerer større grad av bevegelsesfrykt. TSK er vist å være et valid og reliabelt mål for bevegelsesfrykt (Haugen et al., 2008).

2.4 Prosjektleders/rapportansvarliges bakgrunn fra feltet

Prosjektleder/rapportansvarlig har vært engasjert av KIB for å lede dette evalueringsprosjektet ut fra sin kjennskap til fagfeltet, gjennom tidligere fordypning i og gjennomføring av kvalitative studier på kvinner med langvarige underlivssmerter. Hun er ikke selv involvert i utarbeiding eller gjennomføring av miniPUST-tilbudet.

2.5 Etikk

Deltakerne ble kontaktet av prosjektleder via telefon i forkant av første behandlingssamling. De ble her informert om formål og innhold i evalueringsprosjektet og hva deltakelse ville innebære for dem. Ved oppmøte første dag fikk hver av deltakerne utdelt et informasjons- og samtykkeskjema, og samtlige deltakere gav sitt skriftlige samtykke til deltakelse i prosjektet. Evalueringsprosjektet er godkjent av personvernombudet ved UNN. Alle navn og andre identifiserbare opplysninger er behandlet konfidensielt og er anonymisert i rapporten. Alle deltakernavn i rapporten er fiktive.

3. BAKGRUNNSINFORMASJON OM DELTAKERNE

Bakgrunnsinformasjonen er innhentet ved behandlingens oppstart, gjennom intervjuer med deltakerne og samtaler med terapeutene. Deltakerne er gitt fiktive navn i rapporten.

Alle syv deltakere forteller om smerter i strukturer/organer tilknyttet underlivet. Flere beskriver også at smertene gradvis har spredt seg til større deler av kroppen, særlig bekken, sete, korsrygg, buk og brystregion, og at det gradvis også har tilkommet andre plagsomme symptomer som kvalme og urolig mage. For mange går smertene utover søvn, arbeidsevne og livskvalitet. Flere av deltakerne har opplevd tidligere traumer eller belastende hendelser.

Alle har forsøkt medikamentell behandling for sine plager, med liten effekt. Samtlige forteller om flere negative erfaringer fra tidligere møter med helsevesenet. De beskriver opplevelser av lite kunnskap, kompetanse og interesse blant helsepersonell knyttet til denne typen plager, og flere har også opplevd å ikke bli sett, tatt imot eller fulgt opp på en god måte. De fleste beskriver bekymringer knyttet til hva smertene kan skyldes. Ingen opplever å ha fått noen gode svar på dette etter mange runder med utredninger, og de fleste forteller at de har følt seg overlatt til seg selv i letingen etter svar og mulige behandlingsalternativer. Under følger en kort beskrivelse av hver deltaker.

Jens

Jens er en mann i begynnelsen av sekstiårene. Han har hatt sine underlivssmerter i seks år. Han mener selv at smertene må ha en sammenheng med biomedisinske forhold i bekkenorganene. Hans ønsker og forventninger til miniPUST er å komme i bedre fysisk stand, å få det bedre kroppslig og mindre behov for medisiner. Han håper også at han kan få noen svar.

Daniel

Daniel er en mann i slutten av femtiårene. Han har hatt sine underlivssmerter i ni år. Han knytter selv sine smerter til muskulære spenningsforhold. Han er nysgjerrig på miniPUST-tilbudet og synes tilnærmingen virker fornuftig. Han ønsker seg først og fremst forklaringer og en økt forståelse av smertene, samt øvelser eller teknikker han selv kan ta i bruk for å få det bedre.

Petter

Petter er en mann i midten av førtiårene. Han har hatt sine underlivssmerter i 12 år. Han har positive erfaringer fra tidligere fysioterapi med fokus på avspenning, pust og lette treningsøvelser. Dette opplevde han gav noe bedring. Han tenker selv at smertene kan ha en sammenheng med nerver som står i klem, men har også erfart at smertene kan påvirkes av stress. Hans ønsker og forventninger til miniPUST er å kunne dele erfaringer med andre i samme situasjon, og han ønsker seg økt kunnskap og forståelse rundt sykdommen.

Espen

Espen er en mann i slutten av femtiårene. Han har hatt sine underlivssmerter i to år. Han har positive erfaringer fra tidligere fysioterapi med fokus på tøyøvelser og lette treningsøvelser. Dette gav bedring i en periode. Han knytter selv sine smerter til nerver som står i klem. Hans ønske til behandlingen er å kunne bli kvitt sine smerter. Han håper at det vil bli rom for individuell oppfølging underveis hvor han kan få hjelp til tilpasning av øvelser.

Joakim

Joakim er en mann i slutten av tjueårene. Han har hatt sine underlivssmerter i fem år. Han har tidligere kun forsøkt medikamentell behandling, uten effekt. Han kjenner seg nå ferdig med medikamenter og er klar for å forsøke noe nytt. Han er overbevist om at smertene må ha en sammenheng med psykososiale forhold som at han opplever mye stress i hverdagen og stiller høye krav til seg selv. Hans ønsker og forventninger til miniPUST er å lære mer om sykdommen, lære å slappe av i kroppen og å lære noen gode teknikker for å håndtere stress.

Harald

Harald er en mann i midten av førtiårene. Han har hatt sine underlivssmerter i 15 år. Han tenker selv at smertene kan ha en sammenheng med kroppslige spenninger. Hans mål med miniPUST er å få med seg verktøy og teknikker han selv kan ta i bruk for å bli bedre. Han ønsker også å få mer kunnskap om smertene og egen kropp, lære om sammenhenger og få hjelp til å endre dårlige vaner. Han tenker at det kan være fint med et helhetlig fokus, men det er viktig for ham at det ikke kun blir fokus på det psykiske.

Henning

Henning er en mann i begynnelsen av femtiårene. Han har hatt sine underlivssmerter i ett år. Han mener selv smertene skyldes en nerve som står i klem, og tenker at dette kan ha sammenheng med anspent muskulatur i bekkenet. Hans mål med miniPUST er å lære å puste riktig og å spenne av i bekkenet, og han håper at han vil få med seg gode verktøy han kan bruke hjemme. Han håper det vil bli en del individuell veiledning underveis, og er opptatt av at det er viktig å velge riktige øvelser og at disse blir utført helt korrekt for at smertene ikke skal bli verre.

4. FUNN PÅ SPØRRESKJEMA OG STANDARDISERTE TESTER

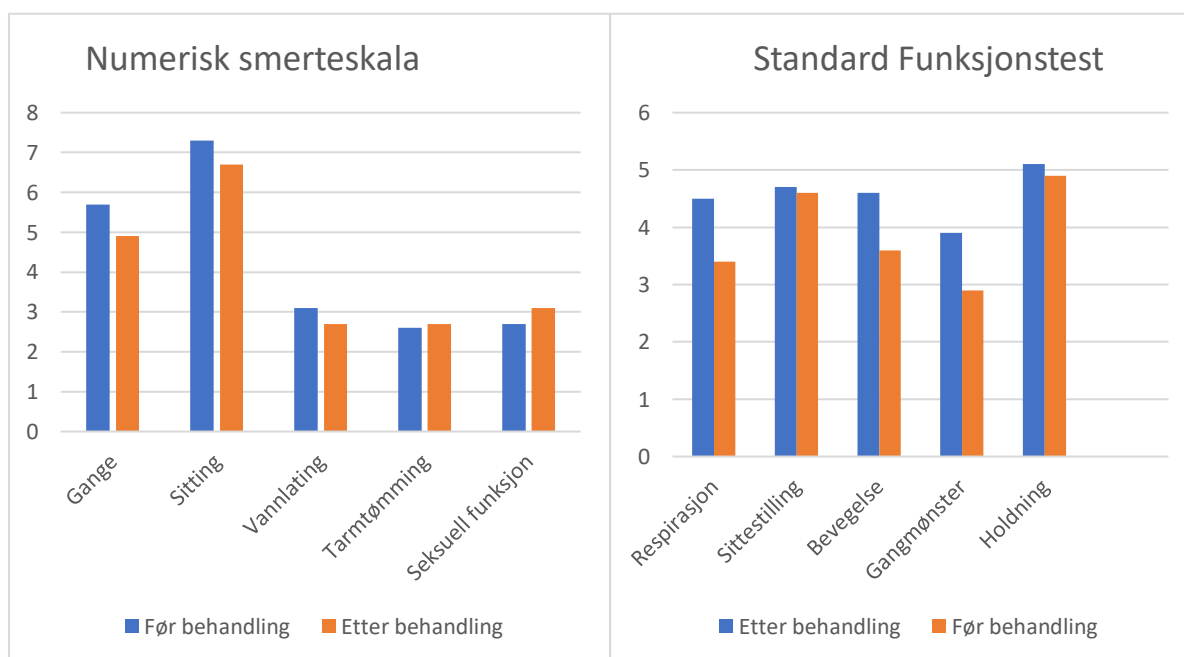
Ettersom utvalget kun består av syv deltakere vil det i presentasjonen av kvantitative resultater ikke vises til statistiske beregninger av signifikans. I stedet vil funnene presenteres i form av frekvenser og gjennomsnitt for å gi leseren et bilde av mulige tendenser i materialet. Funnene vil senere i rapporten analyseres og drøftes i lys av informasjon innhentet gjennom intervjuene.

Numerisk smerteskala (NRS)

Figur 1 viser gjennomsnittlig smerteskår før og etter behandling for de fem funksjonene gange, sitting, vannlating, tarmtømming og seksuell funksjon. Alle syv deltakere rapporterte smerter knyttet til det å gå og det å sitte. Dette er også funksjonene med høyest gjennomsnittlig rapportert smerteintensitet både før og etter behandling (se figur 1). Fem av deltakerne rapporterte også smerter knyttet til funksjonene vannlating, tarmtømming og seksuell funksjon. For disse tre funksjonene var opplevd smerteintensitet lavere. En endring på 2 punkter eller mer regnes som nødvendig for å kunne skille reell endring fra forventet målefeil. Som samlet gruppe viser deltakernes skåringer på NRS ingen tydelig endring i opplevd smerteintensitet knyttet til de ulike funksjonene (se figur 1). Enkeltindivider har opplevd betydelig bedring i grad av smerteintensitet knyttet til det å sitte og gå.

Standard Funksjonstest (SFT)

På SFT viser deltakerne små men positive endringer innen domenene gangmønster, bevegelsesmønster og respirasjonsmønster. Figur 2 under viser gjennomsnittlig skår for de ulike domenene før/etter behandling. Man bør regne en minimumsendring på 2 punkter som nødvendig for å kunne skille reell og klinisk relevant endring fra mulig målefeil (upubliserede data). Enkeltindivider i gruppen viser betydelige forbedringer innen domenene gangmønster, bevegelse og respirasjonsmønster. Gruppen som helhet har imidlertid ikke oppnådd tydelige endringer i bevegelseskvalitet. Tendensen peker likevel i positiv retning.



Figur 1. Gjennomsnittlig smerteintensitet målt ved NRS for de ulike funksjonene før og etter behandling.

Figur 2. Gjennomsnittlig skår for hvert av hoveddomenene i SFT, før og etter behandling.

Patient Generated Index (PGI)

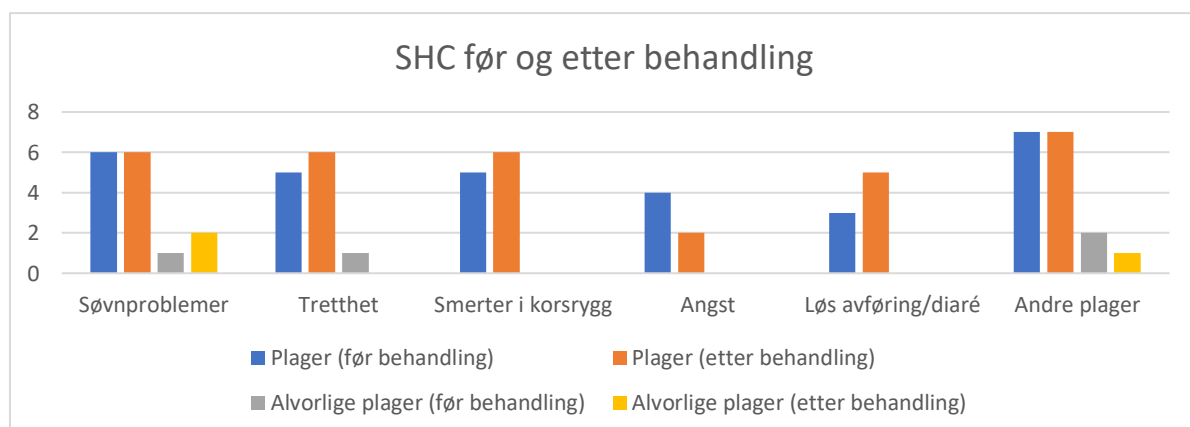
På PGI viser deltakerne små til moderate positive endringer i skår for livskvalitet. En endring på 20 punkter eller mer regnes som nødvendig for å kunne skille en reell endring i skår fra målefeil. Funnene viser at fire av deltakerne har hatt en positiv endring på over 20 punkter. Særlig er det endringer i skår på områder som jobb, trening sosialt og følelser som har trukket livskvaliteten i positiv retning.

Tampa Scale of Kinesiophobia (TSK)

Gjennomsnittlig endring på TSK var 0,5 pkt (fra 25,9 før behandling til 25,9 etter behandling). En endring på minst 8 pkt regnes som reliabelt i forhold til å kunne konkludere med at en reell endring har funnet sted utover forventet målefeil. Ser man på hver deltaker individuelt har ingen av deltakerne en endring større enn 8 pkt, og undersøkelsen viser dermed ingen endring i grad av bevegelsesfrykt etter behandling.

Subjective Health Complaints (SHC)

Alle deltakerne rapporterte om minst én plage fra muskel- og skjelettsystemet, og samtlige rapporterte også minst én pseudonevrologisk plage. Fem av deltakerne rapporterte én eller flere gastrointestinale plager. Få (2 eller færre) rapporterte plager tilknyttet domeneene forkjølelse og allergi. Figur 3 viser de fem hyppigst rapporterte plagene før/etter behandling, samt antallet deltakere som rapporterte «alvorlig» grad av plagen, dvs. en skår på 3. De vanligste plagene under «andre plager» var nakkesmerter, smerter i armer, halsbrann, luftplager, forstoppelse og nedtrykthet/depresjon. Tretthet, smerter i korsrygg og løs avføring/diaré viser en liten oppgang, angst viser en liten nedgang etter behandling.



Figur 3. Oversikt over de fem hyppigst rapporterte subjektive helseplagene målt med SHC, samt grad av alvorlighet, før og etter behandling. Her vises antallet deltakere som oppgir hver av plagene.

5. DELTAKERNES ERFARINGER MED BEHANDLINGSTILBUDET

MINIPUST

Deltakerne gir uttrykk for at de ikke ville vært foruten opplegget. Særlig trekkes frem økt kunnskap og forståelse rundt hva som kan påvirke smertene, redusert frykt og bekymring, et større kroppslig velbehag og nyttige verktøy/mestringsstrategier for smertehåndtering. Det har også vært av stor verdi å kunne dele erfaringer med andre i samme situasjon. De fleste ytrer samtidig et ønske om mer individuell oppfølging og veiledning.

5.1 Økt kunnskap og innsikt i nye sammenhenger

På spørsmål om hva som har vært nyttig med behandlingen trekker de aller fleste frem det at det har vært verdifullt å lære mer om smertene og kroppen. Dette har bidratt til at deltakerne nå ser nye sammenhenger og har fått en økt forståelse for de komplekse prosessene rundt smerte. Det har vært verdifullt for dem å få en bedre forståelse for hva smertene kan skyldes og hva som kan påvirke dem, og de forteller om økt innsikt i egen tilstand og økt kunnskap om hva smertene kan bety. Flere forteller også at de opplever å ha fått økt innsikt i sammenhenger mellom følelser og kropp.

Denne økte kunnskapen knyttes særlig opp mot undervisningstimene, noe deltakerne stort sett har opplevd som nyttig og spennende. Særlig trekkes undervisningen knyttet til smerteteori frem, kroppens anatomi og nervesystemet. Deltakerne oppgir at dette var teori de følte angikk dem – noe konkret å kunne forholde seg til. Også toleransevinduet¹ og den kognitive diamanten² var teoretiske modeller som gav mening for flere av deltakerne. Undervisningen rundt disse temaene har bidratt til at deltakerne har klart å legge fra seg bekymringer rundt hva smertene kan skyldes. Petter beskriver at frykten er blitt nullet ut:

Petter: Så det med tryggheten – å forstå at det er dette jeg har, det er ikke kreft eller noe annet rart som er livsfarlig. Og at man ikke er alene. At man kan sitte og diskutere. Det tror jeg er ganske viktig. (...) Så den frykten og den biten der på hva det er for noe, den er nullet ut.

Daniel, Joakim, Harald og Helge opplever at all den gode informasjonen har gitt dem et betydelig mentalt løft, og at den treffer problemene deres:

Harald: ..At det er en tilstand som stemmer veldig godt overens med det de beskriver til meg.

Jens, Espen og Joakim forteller at de synes noen av temaene som er blitt undervist har vært vanskelig for dem å forholde seg til eller relatere til sin hverdag. Særlig trekkes her frem undervisning som har handlet om de følelsesmessige eller psykologiske aspektene. Dette har

¹ Toleransevinduet er en psykologisk modell som omhandler aktiveringsnivå, og brukes som et terapeutisk verktøy til hjelp for å bevisstgjøre og trene på regulering tilbake til et balansert aktiveringsnivå ved over- eller underaktivering (Nordanger & Braarud, 2014).

² Den kognitive diamanten er en modell hentet fra kognitiv atferdsterapi som illustrerer sammenhengen mellom tanker, følelser, kroppslige reaksjoner og handlinger, og er en nyttig modell for å synliggjøre viktige opprettholdende faktorer i pasientens smerteproblematikk (Berge & Repål, 2010).

de ikke alltid opplevd som like relevant eller tilgjengelig for dem. Espen beskriver sine erfaringer med denne undervisningen:

Espen: Det er liksom veldig sånn indre følelser og du står på gulvet og hva føler du nå? Så skal du gå ett steg frem – hva tror du at du kommer til å føle om seks måneder og.. (...) Jeg vet jo ikke hvordan jeg kommer til å føle meg et halvt år eller et år fra nå. Det er jo så mye som avhenger av det. Det blir abstrakt synes jeg, mye av det. Som jeg har vanskelig for å relatere til da. (...) At det går en nerve herfra og hit, det er så konkret da. Det er noe jeg kan forholde meg til og som påvirker meg. Som jeg ikke var klar over.

For Jens og Harald ble en del av det følelsesmessige budskapet oppfattet som vanskelig å skulle forholde seg til:

Harald: det her vi snakket om at man må bare kjenne på smerten, men man skal gå bort fra den. For det er det jo veldig mye snakk rundt. Og det er veldig vanskelig å skjønne når du har store smerter. Ja, å snakke de bort da.

Daniel, Petter og Joakim synes imidlertid at det har vært spennende å få mer innsikt i det psykiske aspektet, og synes det har vært nyttig å få økt innsikt i sammenhenger mellom følelser, kropp og smerter. I følgende sitat reflekterer Joakim rundt sine erfaringer rundt psykiske aspekter, og synliggjør samtidig at mye fin læring og tankeendring har funnet sted:

Joakim: Jeg har tenkt mange ganger på det med å på en måte erfare og forstå at smerte er noe man kan påvirke da. Det med at du må rydde plass til å håndtere smerte, da kan du ikke ha masse stress og masse andre ting inni hodet samtidig. Prøve å ikke stresse så mye med ting og prøve å gjøre ting som er bra da. I stedet for å ligge på sofaen så ta den gåturen eller skituren, eller gjør den tingen som du egentlig har lyst til da, men som du tenker at det kan jeg kanskje ikke. Og så vil det igjen påvirke hvordan smerten er i etterkant. (...)

Og der er aldersforskjell også noe. Ja. For vi snakket litt om det tidligere da, at vi er blitt utfordret på hvordan man føler seg i det som man står i nå. Da blir en del fort litt sånn gamle gubber og nei vi snakker ikke om følelser. Ikke sant. Nå tar vi oss sammen. Og så er kanskje min generasjon (yngre deltaker) litt mer åpen for sånt. Når det ble nevnt at noe som kan hjelpe for noen er yoga, så tenkte jeg ja hvorfor ikke. Og så tror jeg veldig mange av de andre tenkte at nei det skal jeg i hvert fall ikke gjøre. Det går ikke an at en mann i 50-årene skal begynne med yoga.

5.2 Bedre kjennskap til egen kropp og større kroppslig velbehag

Alle deltakerne gir uttrykk for at de var fornøyde med bevegelsesøktene i sal og basseng. De forteller om mange fine øvelser og syntes det var relevant å lære seg øvelser for pust og avspenning samt styrke og bevegelighet. Jens synes fokuset på øvelser og avspenning har vært nyttig. Dette har bidratt til at han nå føler seg mindre stiv i kroppen og at kroppen føles mer ledig:

Jens: Jeg har fått mer bevegelighet i kroppen (...) Fokuset som har vært på øvelser og avspenning og avslapping. Det har vært nyttig.

Flere beskriver som Jens hvordan dette har bidratt til å gi dem et større kroppslig velbehag, samt en økt bevissthet rundt egne pust- og spenningsmønstre. For flere har denne bevisstgjøringen ført til nye strategier i hverdagen. Daniel synes også bevegelsestimene har vært nyttige og mener dette har bidratt til å gi ham en bedre kroppsholdning. Dette knytter han selv opp mot bevisstgjøringsarbeidet som har foregått i bevegelsesøktene, og under intervjuet demonstrerer han hvordan han for eksempel korrigerer sin egen holdning når han går omkring hjemme. Også Petter beskriver hvordan bevegelsestimene har gjort ham mer oppmerksom på kroppen og kroppens behov, og han forteller om flere aha-opplevelser underveis. Han opplever blant annet at han har blitt bedre kjent med sin egen kropp og at han har fått mer varierte måter å bevege seg på. Særlig synes han det har vært nyttig å jobbe med pust, avspenning og bevegelse, noe han kjenner har gitt ham nye strategier for å unngå å stivne til i hverdagen. Han forteller også at disse nye mestringsstrategiene har ført til at søvnen er blitt forbedret.

For Joakim har særlig kombinasjonen av teoretisk undervisning og praktiske øvelser i gymsal gjort terapeutenes budskap forståelig og anvendelig. Øvelser, undervisning og tilbakemeldinger henger sammen og gir ham tro på det de jobber med.

Samtlige av deltakerne syntes imidlertid at det kunne bli for mange øvelser å skulle forholde seg til. De beskriver at det hver bevegelsesøkt ble gjennomgått en god del ulike øvelser, og at det kunne være vanskelig å huske alle øvelsene som var jobbet med i etterkant av timen. De klarte ikke alltid å få notert ned alle øvelsene de ønsket å ta med seg videre, og det kunne da bli utfordrende når de skulle hente disse frem igjen for å jobbe med dem hjemme. Flere uttrykte i denne sammenheng et ønske om en oversikt over alle de gjennomgåtte øvelsene, enten i et hefte eller på nett. En oversikt over hver av øvelsene, med korte beskrivelser av hvordan øvelsen skal gjennomføres og hva øvelsen kan bidra med mener de kunne gjøre det enklere å velge ut og jobbe med øvelser hjemme. Joakim trekker også frem at dette ville gjøre det enklere for dem å hente frem og prøve seg på nye øvelser etter hvert som de kjenner fremgang eller ønsker å variere øvelsesutvalget.

Samtlige syntes at bassenget var en god måte å starte dagen på. Bassengøkten ble beskrevet som en myk og rolig måte å få kroppen «i gang» på om morgenen. Deltakerne opplevde hvor behagelig det var å bevege seg i vannet, og beskriver hvordan de kjente seg ledigere og mer behagelige i kroppen etterpå. Flere opplevde at bassengøkten bidro til å gjøre kroppen ordentlig avspent, og at dette var et godt utgangspunkt for resten av dagens undervisnings- og øvelsesprogram.

5.3 Fellesskap i gruppe

De fleste deltakerne synes det har vært veldig positivt å være i en gruppe og å kunne dele erfaringer med andre med lignende plager som dem selv. Det har vært godt å kunne snakke med noen som faktisk skjønner hvordan det er å ha disse smertene. Flere trekker frem verdien av å erfare at man ikke er den eneste som har denne type smerter. Dette har bidratt til å gi en forståelse av at man ikke er alene:

Harald: Jeg har aldri møtt noen som har sånne plager. Men her har vi liksom vært åpen om det for vi er på en måte likestilt. Og jeg kjente meg jo utrolig fort igjen i at

plagene er jo like, symptomene er jo like. Og terapeutene her forstår det jo. Og det har jeg ikke møtt før. (...) Du åpner deg mye mer da.

For Petter har dette bidratt til å gi en trygghet i seg selv. Også Espen synes det har vært fint å kunne utveksle erfaringer, men hadde likevel ønsket seg større vektlegging av den individuelle oppfølgingen:

Espen: Og du ser at du ikke er alene om det her. (...) Men jeg synes kanskje det blir litt generelt. Jeg ville nok ha foretrukket mer aleneterapi.

Daniel syntes imidlertid det kunne være utfordrende og krevende å skulle «utlevere» seg selv i en gruppe:

Daniel: Det å sitte her i gruppe og skulle utlevere seg selv er veldig utfordrende. Når vi startet med første time så kjente jeg jo at det var ganske heftig. (...) Sånn sensitiv informasjon det behøver man ikke stå og dele.

På den andre siden trekker han også frem at det var fint å høre andres erfaringer.

For Joakim var dette med utveksling i gruppe litt tveegget. På den ene siden opplevde han det som interessant å høre andre med lignende plager fortelle om sine erfaringer, men samtidig opplevde han at det tidvis kunne bli i overkant mye negative erfaringer som ble delt, og han var redd for at andre gruppedeltakeres pessimisme ville smitte over på ham og ta fra ham litt av håpet som var blitt vekket i ham ved oppstarten av behandlingsperioden:

Joakim: Jeg syntes det var litt vanskelig å sitte og høre at andre her som har hatt det i mange år si at ja det er bare starten. Det blir bare verre ikke sant. (...) (men) godt å bare få vite at det finnes flere andre, for det er jo litt sånn sjeldne ting dette her.

5.4 Ønske om mer styring og individuell oppfølging

Ønsket om et mer individualisert øvelsesprogram for hver enkelt deltaker er et fremtredende funn i intervjuene. De fleste synes det har vært vanskelig å forholde seg til så mange ulike øvelser og å selv skulle finne ut hva som passer for dem. De trekker frem et ønske om mer personlig veiledning og tilpasning knyttet til øvelser og øvelsesutvalg - gjør jeg øvelsen riktig? – er dette riktig øvelse for meg? De uttrykker også et ønske om tettere oppfølging i forhold til fremgang på øvelsene og hjelp til å bytte ut og finne alternative øvelser ved manglende fremgang. Petter savner mer individuell veiledning i forhold til øvelsesutvalg:

Petter: I mitt hode er de man trives med gjerne de som går enkelt og hvor du ikke merker at det gjør vondt så mange steder. Men det er kanskje ikke de du bør gjøre. (...) Det er i hvert fall sånn jeg tenker, at hvis jeg skal bruke tid på øvelser, så skal jeg jobbe med de øvelsene som med stor sannsynlighet hjelper meg.

Daniel synes at øvelsene som er gjennomgått er gode, men kunne ønske seg et individuelt øvelsesprogram tilpasset hans unike behov. Han synes det har vært utfordrende å skulle forholde seg til for mange valg, og hadde ønsket å bli litt mer «styrt» av terapeuten:

Daniel: Jeg er sydd sammen slik at jeg ikke liker å ha for mange valg. Og av alle de øvelsene jeg er blitt vist så er jo alle bra. Men så tror jeg samtidig at vi mennesker må

bli styrt. At noen kan si at det er de ti øvelsene du skal gjøre, ikke tenk på de andre. (...) I stedet for at det er hundre valg og så... hvor skal jeg begynne?

Han påpeker også at med et program kunne man lettere teste og finne ut hvilke øvelser som har effekt og ikke.

Flere trekker også frem et ønske om å bli grundigere undersøkt ved behandlingsoppstart, og vektlegger at et øvelsesprogram basert på muskeltesting og spesifikke øvelser ville virket mer motiverende og enklere å forholde seg til hjemme mellom behandlingssamlingene. Uttrykker at det hadde vært godt med litt mer struktur. I intervjuene reflekterer de rundt hvordan testing i starten kunne ha bidratt til å gi dem en bedre forståelse av egen kropp, hvilke øvelser de trenger å jobbe med og et mer skreddersydd øvelsesprogram tilpasset deres behov, og de trekker også frem at dette ville ha gitt dem og terapeuten bedre mulighet til å følge med på fremgangen.

5.5 Nye mestringsstrategier og livstilpasninger

De fleste deltakerne forteller at de vil ta med seg øvelser fra bevegelsestimene og å jobbe videre med disse etter behandlingens slutt. Mange opplever å ha fått en verktøykasse, et sett med øvelser og ny kunnskap som gjør at de i større grad kan mestre sine smerter, som Joakim beskriver:

Joakim: Så har jeg noen teknikker som kan hjelpe meg noe i forhold til at det skal bli bedre. Så det er veldig bra. Hvis jeg har hatt en tøff dag på jobb eller vært på en tung tur eller hvis jeg har sittet lenge, så kan jeg på en måte klare å ta noe av brodden med en type tøyning og avspenning og sånn som det.

Flere opplever blant annet at øvelser som fokuserer på pust og avspenning er særlig nyttige for å ta brodden av smertetoppene, og at disse kan brukes til å håndtere smertene. Harald opplever at flere av øvelsene, særlig de som går på tøyning av bekkenmuskulatur og pusteøvelser gjør at han føler han kan kontrollere smertene litt mer:

Harald: Jeg har merket at jeg kan kontrollere litt mer. Jeg har jo veldig mye magesmerter, så pusteteknikker har jeg brukt mye, og en del magebevegelser og en del tøyning av bekkenet så klart da.

Noen av deltakerne beskriver også at de som følge av behandlingen har gjort grep eller endringer i sin hverdag som kan bidra til å forbedre sin situasjon. For Joakim har det vært et verdifullt utbytte av behandlingen at han har utviklet et nytt og mer positivt «mindsett». Dette knytter han opp mot nye perspektiver og forståelser han har tilegnet seg gjennom undervisningstimene, gjennom samtaler med terapeutene og gjennom nye kroppslige erfaringer i bevegelsesøktene. Han har blant annet begynt å sette lavere krav og forventninger til sine treningsprestasjoner og tilpasser sin treningsinnsats og annen aktivitet etter dagsform. Dette har ført til færre episoder med intense smerter og utmattelse. Han forteller også at han gjør tøy- og avspenningsøvelsene hver dag, og at han nå har kunnet slutte å ta smertestillende medikamenter.

Jens beskriver hvordan behandlingsopplegget har tvunget ham til å bevege mer på seg enn han har vært vant til tidligere, og opplever at dette har gitt ham økt opplevelse av bevegelighet i kroppen – og at han også er blitt noen kilo lettere. Daniel opplever at flere av øvelsene han

har lært, som for eksempel kryssmønsteret, har gitt ham en økt opplevelse av kontroll. Han har også fått nye perspektiver på hva som er viktig i livet og beskriver at behandlingen har satt i gang en bevisstgjøringsprosess i forhold til det å ta vare på seg selv:

Daniel: Ja det er en veldig bevisstgjøring på at jeg skal ta vare på meg selv. Jeg har jo en slik type jobb.. Jeg har levd med 200% inntekt og har levert veldig gode resultat. Jeg har ofret meg litt. Jeg har ofret meg litt vel mye kanskje. Ja.

K: Og det har du fått noen nye tanker rundt nå?

Daniel: Det er ingenting som er verdt det. Det er ikke verdt en krone (ler). Det hørtes veldig negativt ut, men i forhold til helsen så er det ikke verdt en krone.

Han forteller videre at han er blitt flinkere til å kjenne etter på hva som bli for mye, og jobber nå aktivt med å bli «sterkere på innsiden», blant annet ved å ta i bruk toleransevinduet. Disse verktøyene er blitt en verdifull mestringsstrategi for å regulere hans vonde emosjoner:

Daniel: Jeg har blitt veldig bevisst på hva som skjer. Jeg tenker bevisst på hva som trigger meg og hva som ikke trigger meg. Og jeg unngår det som trigger meg. Jeg kvitter meg med utfordringer og problemer som jeg vet gjør at jeg kommer utenfor rammen. (...) Før ble det jo veldig slik at jeg gikk ned i kjelleren. Men nå klarer jeg kanskje å unngå det siste trinnet ned.

Han synes han har fått med seg mye god kunnskap som kan hjelpe ham med dette. Han trekker særlig frem det at han har fått seg et nytt tankesett, at han har lært seg å sette seg andre typer mål, velge andre typer aktiviteter og å se nye muligheter i hverdagen. Også Joakim forteller at han har begynt å lytte mer til kroppens begrensninger og justere treningsintensiteten deretter.

5.6 Kompetente, engasjerte terapeuter

Deltakerne synes det har vært godt å bli tatt opp i et behandlingstilbud på et sted hvor terapeutene har god kompetanse på behandling av langvarige underlivssmerter. Mange negative erfaringer fra tidligere møter med helsevesenet, hvor mennene har fått inntrykket av lite kunnskap og liten interesse for deres plager i møtet med helsepersonell. Flere beskriver gjentatte opplevelser av å bli avvist eller ignorert av helsevesenet. Her har terapeutene gitt deltakerne inntrykk av å ha kunnskap, kompetanse og ikke minst engasjement knyttet til tematikken. Joakim kommer med et eksempel:

Joakim: Og så er de jo veldig dyktige da. Vi har jo noen «googlere» her, som har googlet alt fra utenlandske artikler til store forskningsartikler og kommer med fremmedord som jeg ikke skjønner noen ting av. Men de får jo svar på tiltale fra terapeutene da, så det er helt tydelig at de er flinke i faget sitt. Og det gir en sånn trygghet da.

Joakim og Harald trekker frem hvor verdifullt det har vært å bli møtt av terapeuter som har mye erfaring med behandling av slike plager og virker oppdatert på problematikken, og beskriver hvordan dette i seg selv gav dem en økt opplevelse av trygghet. De trekker også frem hvor godt det var at terapeutene var så engasjerte og virkelig ønsket å hjelpe dem med sine plager. Dette ble en tydelig kontrast til deres tidligere møter med helsevesenet:

Harald: De er jo veldig kunnskapsrike og så er de veldig interesserte i det de holder på med. Og det er jo på en måte helt avgjørende. De er ikke dem som tar deg inn og så ser de på klokken for å.. de jobber med dette fordi de vil da. Det tror jeg har mye å si. Så det er jo en helt annen verden å komme hit hvor de har en slik lidenskap. (...) Og det er jo det som er det fineste med dette at du blir jo trodd da. De er klar over det og de forstår det og det er ikke noe som er galt å si da.

6. DISKUSJON

Økt kunnskap og innsikt i nye sammenhenger

Undervisningen ble løftet frem som positivt og nyttig av samtlige deltakere, og har bidratt til å gi dem en økt forståelse av sine smerteplager og innsikt inn i nye sammenhenger og påvirkningsfaktorer. For deltakerne har denne forståelsen ført til redusert engstelse og gitt et mentalt løft, og de aller fleste har lagt fra seg bekymring for at smertene kan skyldes alvorlig bakenforliggende sykdom.

Å øke pasientens innsikt i egen situasjon kan bidra til å utvikle en gjensidig forståelse mellom terapeuten og pasienten, og å gi pasienten betryggelse på at det ikke er noe alvorlig galt fatt (Lundeby, Gulbrandsen & Finset, 2015). Det å «avmystifisere» underlivssmertene gjennom undervisning, blant annet ved å vise hvordan smertene kan ha sammenheng med muskulære og mentale forhold, kan potensielt være en viktig del av tilfriskningsprosessen – hvor smertens trusselverdi reduseres og blir mer håndterbar. Frykt og katastrofetanker er betydningsfulle psykologiske faktorer som er vist i flere studier å kunne ha en tett sammenheng med utvikling og vedlikehold av langvarige smerter (Thomtén & Karlsson, 2014; Vlaeyen & Linton, 2000). At undervisningen som er gitt her har bidratt til å redusere denne frykten hos deltakerne er dermed et betydningsfullt utbytte av behandlingen.

Noe man ofte ser hos pasienter med langvarige smerter er at de stadig er på leting etter hva smertene skyldes, og ikke minst effektiv behandling. De har ofte vært hos en rekke ulike spesialister og prøvd mange forskjellige behandlinger uten resultat. Dette kommer også tydelig frem i intervjuene med disse mennene. Alle deltakerne i denne studien kom med fortellinger om en lang rekke lite informative møter med helsevesenet, og før behandlingsoppstart beskrev samtlige et savn etter svar og uttrykte samtidig en frustrasjon knyttet til manglende forklaringer på hva smertene kunne skyldes. Flere beskrev hvordan de i stor grad har følt seg overlatt til seg selv. Uten forklaringer på sine smerter er de blitt gående og gruble på egenhånd, og mye googling etter svar har gjerne bare ført til mer bekymring og usikkerhet rundt hvordan de skal tolke og forholde seg til sine smerter.

Det å få en forklaring på sine smerter kan være en viktig del av personens prosess for å finne mening i smertene. Antonovsky fremhever at det å klare å sette sine stressfaktorer inn i en sammenheng som gir mening er en viktig helsefremmende ressurs (Antonovsky & Lev, 2000). Hans begrep «opplevelse av sammenheng» omfatter de tre sentrale momentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Satt inn i denne konteksten kan man da si at

det å få en økt forståelse for smertene, hva de kan bety, hva de kan ha sammenheng med og hvordan smertene kan påvirkes kan bidra til at de oppleves som mer begripelige, meningsfulle og håndterbare for deltakerne. Antonovsky peker videre på at disse momentene blir en motsats til avmakt, og at det å fremme disse motstandsressursene kan være en viktig drivkraft i pasientens tilfriskningsprosess. Sett i lys av Antonovkys teori kan dermed denne tilnærmingen til pasientundervisning som det er lagt opp til i miniPUST være en viktig og verdifull komponent i behandlingen.

I en kvalitativ studie fra 2018, hvor kvinner med langvarige underlivssmerter ble intervjuet om sine erfaringer med et fysioterapeutisk behandlingsforløp kom det også frem at det å få mer kunnskap om seg selv og smertene var noe av det kvinnene trakk frem som det mest verdifulle med behandlingen (Danielsen et al., 2018). Kvinnene i studien opplevde nettopp at dette bidro til å gi dem en større forståelse for smertene samt økt opplevelse av å kunne håndtere disse, noe som også gav dem større mestringstro og håp om bedring.

Mer komplisert med følelser enn med fakta

En del synes det har blitt for mye undervisning om følelser, og synes ikke dette er like relevant for dem. Slike tema ble for noen vanskelig å forholde seg til eller relatere til hverdagen. Ahlsen, Mengshoel & Solbrække (2012) har funnet at menn gjerne er mer opptatt av å holde fast ved en mer biomedisinsk forklaring av sine smerter, for å unngå at smertene skal oppfattes som psykologiske og dermed ikke ekte. En vanlig forventning til menn er gjerne at de er mer tilbakeholdne i forhold til å oppsøke behandling. Typiske maskuline stereotypier er mannen som sterk og taus i forhold til «trivielle» symptomer, og menn forventes gjerne også å skulle tåle smerte inntil et visst nivå (Ahlsen et al., 2012). I tråd med dette er det funnet ulikheter i hvordan menn og kvinner presenterer sine smertefortellinger. I kvinners fortellinger kan man gjerne høre beskrivelser av en gradvis symptomdebut, og deres historier involverer gjerne eget ansvar og selvbebreidelser av egen utilstrekkelighet. I Ahlsen et als. studie «troubled bodies troubled men», var mennenes typiske respons tvert imot å vise til objektive forhold som genetikk, fysiske skader, andres vitnesbyrd, arbeidskrav og ansvar, og samtidig korte ned på subjektive og emosjonelle opplevelser. På denne måten fremmer mennene et bilde av rasjonell og selvkontrollert maskulinitet (Ahlsen et al., 2012). Behovet for å vektlegge disse aspektene hos menn med langvarige muskelsmerter kan tyde på at en godt fortalt historie om fysisk skade kan være viktig. Dette finner vi også igjen hos mange av deltakerne i denne studien når de beskriver hvordan smertene har oppstått.

I en tidligere kvalitativ intervjustudie hvor fire kvinner med langvarige underlivssmerter ble intervjuet om sine erfaringer med PUST-tilnærmingen (Boge-Olsnes, 2016), reflekterte kvinnene rundt sine opplevelser av hvordan endringer i følelselivet hadde medført kroppslige endringer. Flere av kvinnene fortalte om erfarte sammenhenger mellom psykologiske forhold, muskulære spenninger og egne symptomer. Også i studien til Danielsen et al. (2018) hadde de fleste kvinnene gjort seg flere erfaringer rundt hvordan psykologiske forhold, kroppslige spenninger og deres symptomer stod i et tett samspill. I begge disse studiene pekte kvinnene på hvor verdifulle disse erfaringene hadde vært for dem i deres bedringsprosess. Mennene i dette evalueringsprosjektet forteller lite om tilsvarende erfaringer. Joakim er den av de mannlige deltakerne som i tilsvarende grad viser til slike erfaringer. Han er også den av deltakerne som har opplevd størst fremgang, både i form av symptomlette,

mestringsopplevelse og håp om videre bedring. Ved å sammenligne disse studiene kan det kanskje se ut til at dette å snakke om følelser og å det å se og erfare slike sammenhenger er lettere tilgjengelig for kvinnelige pasienter?

Det er gjerne mer uvant for menn flest å skulle være opptatt av følelser. De blir ikke oppfordret til dette hverken i oppveksten eller senere. Det kan dermed hende at det vil ta lengre tid og kanskje også litt andre tilnærminger å åpne opp for disse perspektivene hos mannlige pasienter, sammenlignet med erfaringer fra kvinnegruppene. Det kan tenkes at det vil ta lengre tid å få menn til å snakke om følelser enn kvinner. Å snakke om følelser krever trening, her står kvinnene sterkere. Å erkjenne vanskelige følelser kan også oppleves som et nederlag for menn, som gjerne er oppdratt til å skulle mestre enhver situasjon.

Det å gi gode og forståelige forklaringsmodeller er kanskje særlig viktig og særlig utfordrende når pasientens somatiske symptomer antas å være relaterte til mental helse og psykososiale forhold. For den langvarige smertepasienten kan det være spesielt viktig å klamre seg til en biomedisinsk forklaring på og tilnærming til smertene, ettersom dette vil gi smertene mer legitimitet (Album & Westin, 2008). Ifølge Lundebjerg et al. (2015) bør forklaringene man gir pasienten bygge på pasientens egen forståelse, og bygge videre på eller omformulere pasientens oppfatninger. Kanskje rekkefølge og måten denne teorien blir presentert på kan være noe å reflektere litt rundt for å nå ut til disse mennene best mulig.

Petter reflekterer rundt hvordan denne undervisningen kunne ha vært lagt opp litt annerledes for å gi bedre utbytte og bli mer tilgjengelig:

Petter: Jeg synes undervisningen har vært bra. Det har egentlig vært det å forstå kroppen, forstå den psykiske dimensjonen av dette her. Og så er det vel kanskje noe av det som av og til blir litt sånn vanskelig å visualisere seg. I hvert fall blir det litt halvkryptisk for meg når man skal tenke seg inn i en følelse, at du om ett år, seks måneder er mye bedre, føler du det i kroppen din? Det blir litt for spirituelt for meg (ler). Jeg skjønner poenget med det, det er sikkert tanketeknikker og sånn, men jeg tror det krever litt mer å komme dit enn å ta det på fem minutter i en sånn øvelse. Det er jo litt sånn hvis du ser på idrettsfolk, om det er Petter Northug eller visualisering.. De har jo gjerne en coach som følger dem hele tiden. Det er ingen tvil om at det fungerer, men jeg tror at som veldig mye annet så må det trenes på for å få ordentlig effekt av det. Det er flere av guttene (viser til deltakerne i gruppen) som sa at nei det der ble bare rart (ler). De greide ikke å ta det inn over seg. Det er ikke fordi teorien bak er noe dårlig. Jeg tror det er mer at det krever litt mer forståelse og trening. Når Petter Northug har bestemt seg for at han skal slå han der andre, så har han visualisert seg det to år i forveien. Og det er jo egentlig de samme verktøyene vi trenger for disse tingene.

Det kan gjerne være nyttig å sette de følelsesmessige aspektene inn i mer velkjente rammer fra menneskets egen erfaringsverden. De trekker særlig frem undervisning om kroppen og nervesystemet som nyttig og tilgjengelig. Dette ble opplevd som konkret teori som var lett å forholde seg til. Menn vil gjerne typisk lete etter konkrete løsninger når det oppstår utfordringer, og er også som regel mer teknisk interessert enn kvinner. Kanskje det ville føles tryggere hvis undervisningen startet med disse mer biomedisinske og konkrete teoriene, med gradvis innføring av psykososiale aspekter? Mer konkrete psykologiske teorier/modeller som den kognitive diamanten og undervisning om det autonome nervesystemet kunne gjerne være

gode å presentere tidlig i forløpet, som en vei inn til de psykologiske dimensjonene av smerte. Dette er teorier flere av mennene trekker frem som greie å forholde seg til.

Bedre kjennskap til egen kropp og større kroppslig velbehag

Deltakerne forteller om bedre kjennskap til egen kropp og kan kjenne på et større kroppslig velbehag. De har fått verdifulle nye kroppslige opplevelser og erfaringer. Å fremme kroppsbevissthet er vist å kunne ha positiv innvirkning på smerte og psykologiske forhold (Courtois, Cools & Calsius, 2015).

Gjennom arbeid med kroppsbevisstgjørende øvelser får pasienten anledning til å utvikle et mer positivt forhold til egen kropp (Gyllensten et al., 2010). Samtlige deltakere trekker frem lindringen og velbehaget bassengøkten om morgenen bidro til. Deltakerne rapporterer om avspenning, mykgjøring og lindring, pluss at dette oppleves som en god måte å bevege kroppen på, altså et godt utgangspunkt for øvelser. Dette ser ut til å være et betydningsfullt element i behandlingen. Dette støttes også av positive endringer i SFT-skår – bedre pust, bevegelseskvalitet og gangmønstre. Disse kvantitative funnene samsvarer med deltakernes opplevelser av å kjenne seg ledige i kroppen, og at de er blitt mer oppmerksomme på pust og spenninger. Det ble gjort tilsvarende funn for kvinner med langvarige underlivssmerter, hvor man også fant bedring på disse tre domene av SFT (Haugstad et al., 2008; Haugstad, 2015).

Tidligere forskning (Ayling & Ussher, 2008; Danielsen et al., 2018; Groven et al., 2015) viser at disse pasientene ofte har et negativt forhold til egen kropp. Kroppen forbindes med smerte og vonde følelser. Det å få positive erfaringer fra kroppen, kjenne og erfare at kroppen også kan gi opphav til positive fornemmelser og velbehag kan ha en god terapeutisk effekt i seg selv. Det kan bidra til å gjenopprette kroppskontakten og opplevelsen av kroppen som en del av en selv, og ikke et fremmed og plagsomt objekt (Danielsen et al., 2018; Gyllensten et al., 2010).

Fellesskap i gruppe

Det kommer tydelig frem i intervjuene at det har vært godt og verdifullt å kunne dele erfaringer i gruppe og å føle fellesskap med andre i en lignende situasjon. Det var betryggende for deltakerne å se at de ikke er alene med disse smertene.

Tidligere studier viser at pasienter med langvarige underlivssmerter ofte forteller om følelser av å være annerledes, unormale, at noe er galt med dem (Danielsen et al., 2018; Groven et al., 2015). Dette kan gå negativt utover selvfølelse og selvbilde (ibid.). Dette kan også gi en opplevelse av sosial isolasjon, og mangelen på sosial støtte kan være et ubesvart behov hos pasienten når han eller hun oppsøker behandling. Flere av deltakerne i denne studien kommer også med lignende beskrivelser av at selvbildet er truet, nedstemthet og sosial isolasjon i de innledende intervjuene. Toye et al. (2016) fant at i mangel på «objektivt påviselige funn», kan pasienter med langvarige smerter streve med å bli trodd av kolleger, og Ahlsen et al. (2012) trekker frem at pasienter med langvarige smerter også kan være redd for å bli oppfattet som late eller sytete av venner og familie, altså det som burde være deres støttende sosiale nettverk.

I samsvar med dette forteller flere av miniPUST-deltakerne om hvordan de har valgt å holde smertene sine for seg selv, enten fordi de opplever temaet som tabubelagt, eller fordi de var redde for å bli oppfattet som sytete eller svake, som Harald beskriver her:

Harald: Og jeg har jo til og med ikke sagt dette her til min egen kjæreste, helt sånn.. helt sannheten da..(...). det er jo et sånt spesielt tema dette her. At det er ikke noe du går og prater med alle om. I alle fall ikke jeg. Jeg er vel en person som liker å.. Ikke det at jeg er redd for å vise at jeg er svak sånn sett da, men man prøver nå å vise en styrke sånn..

Ahlsen et al. (2012) påpeker at et grunnleggende menneskelig behov for sosial støtte kan være en viktig bevisst eller ubevisst motivasjonsfaktor for pasienten å oppsøke helsevesenet, i tillegg til det å få hjelp med sine smerter. I en slik gruppesetting kan deltakerne få muligheten til å oppleve en form for normalisering av sine smerteplager og få en bekreftelse på at smertene er «ekte», ved å møte og dele erfaringer med andre i samme situasjon. Å få muligheten til å kjenne seg som del av et fellesskap med andre som skjønner hvordan det er å leve med disse smertene kan være en verdifull kilde til sosial støtte.

I studien til Danielsen et al. (2018) kom det frem at det for kvinnene med langvarige underlivssmerter var verdifullt å få en validering eller gyldiggjøring av sine smerter og reaksjoner. Det å få muligheten til å snakke om sine smerteerfaringer og luftet sine bekymringer, og det å få høre at det finnes mange andre med de samme plagene bidro til å redusere følelsen av sosial isolasjon. Dette var et viktig utbytte av behandlingen for kvinnene i studien, og bidro til utvikling av større selvaksept og en følelse av normalisering.

Dette samsvarer også med funnene i to tidligere kvalitative studier av kvinner med langvarige underlivssmerter som deltok i gruppebasert kognitiv atferdsterapi (Brotto et al., 2013; Sadownik et al., 2012). Også i disse studiene kom det frem at det var godt å erfare at man er del av et fellesskap av andre som plages med det samme og lever med de samme utfordringene. Dette bidro til å gi en forståelse av at smertene er «ekte», og reduserte opplevelsen av å være unormal og sosialt isolert.

Alle disse studiene peker i retning av at en gruppebasert tilnærming kan være verdifullt i behandlingen av langvarige underlivssmerter. Godt å få erfare at man ikke er alene eller unormal.

Ønske om mer styring og individuell oppfølging

Deltakerne uttrykker et ønske om å bli mer ledet og om å ha litt klarere rammer rundt øvelsesbehandlingen. De ønsker tettere oppfølging knyttet til øvelsesutvalg, og flere har savnet muskeltesting ved behandlingsoppstart for å kunne skreddersy et individuelt øvelsesprogram med spesifikt utvalgte øvelser.

Psykomotorisk og læringsorientert fysioterapi er viktige teoretiske fundament for den mer åpne og utforskende tilnærmingen til øvelser og bevegelse i miniPUST. Målet med øvelsesbehandlingen er ikke først og fremst å påvirke en «optimal» kroppsholdning eller korrigerende av muskulære spennings- og styrkeforhold. Gjennom arbeidet med øvelsene ønsker man å fremme en form for kroppslig bevissthet og refleksjon, hvor deltakerne får kjenne på ulike (og kanskje uvante) måter å bevege seg. Fokuset er på å få nye kroppslige

erkjennelser og å erfare hvordan kroppslig tilstedeværelse og opplevelse kan fremme selvregulering (Boge-Olsnes, 2016).

Når deltakerne likevel virker opptatt av korrekt utvalg og utførelse av øvelser kan det kanskje tyde på at denne behandlingsfilosofien ikke har blitt fanget opp av pasientene i tilstrekkelig grad. Tydelig styring fra terapeuten ser ut til å oppleves som trygg kompetanse, noe som kan gi økt motivering og bedringstro. Å oppfordres til egen utprøving av hva som oppleves riktig er av noen av deltakerne blitt tolket til dels som usikkerhet hos behandler. For menn som gjerne er mer teknisk orientert enn kvinner, kan kanskje det å få et øvelsesopplegg med klare mål og virkemidler som kan registreres, måles og vises til virke motiverende, mer håndgripelig å skulle regulere selv.

En annen mulig forklaring på mennenes ønske om tydeligere rammer og rettleiding kan kanskje finnes i deres tidligere erfaringer med helsevesenet. Samtlige av deltakerne viser til en lang rekke lite konstruktive møter med helsepersonell, og en opplevelse av å måtte finne ut av ting på egenhånd. Dersom hensikten med den utforskende tilnærmingen ikke kommer tilstrekkelig frem for deltakerne kan det å bli oppfordret til å prøve seg frem og velge øvelser selv kanskje minne litt for mye om det de allerede har gjort i årevis, nemlig google, prøve og feile, som Henning uttrykker:

Henning: Så det er jo der utfordringen hele tiden ligger, at.. gjør jeg for mye øvelser, gjør jeg de rette øvelsene.. Jeg har i alle fall følt at jeg har blitt litt overlatt til meg selv.

Disse funnene kan peke på et behov for å i enda større grad tydeliggjøre for deltakerne tidlig hvorfor man velger en mer pasientstyrt tilnærming. Eventuelt kunne man kanskje vurdere å en litt mer tydelig og styrende terapeutrolle i begynnelsen av behandlingsperioden – møte deltakerne der de er ved behandlingsoppstart, for gradvis å lede fokuset over på å kjenne etter i kroppen og gjøre sine egne erfaringer og vurderinger. Dette kunne kanskje fremme opplevelsen av å være ivaretatt og i kompetente hender. På den annen side viser nyere forskning at et overdrevet fokus på biomekanikk og «korrekt» utførelse av øvelser kan øke bevegelsesfrykt og katastrofetanker hos pasienter som allerede viser tegn til smertefrykt og unngåelsesatferd (Bailey et al., 2010; Nijs et al., 2015).

Flere av deltakerne uttrykker også et savn om muskeltesting. Dette for å gi både dem selv og terapeuten bedre innsikt inn i deres individuelle (biomekaniske) utfordringer og behandlingsbehov. Et viktig poeng å trekke frem i denne sammenhengen er at for behandlingsgruppen som har inngått i dette evalueringsprosjektet har den innledende testingen foregått på en litt annen måte enn for tidligere grupper. SFT-testen, som er en fysioterapeutisk funksjonsundersøkelse, administreres vanligvis av miniPUSTs terapeuter ved oppstart og avslutning av behandlingsperioden. I gjennomføring av testen har de en terapeutisk tilnærming hvor de gir tilbakemelding og diskuterer kroppslige funn med pasienten underveis. Terapeutene bruker denne tilnærmingen innledningsvis nettopp for å skape en terapeutisk allianse med deltakerne, for å gi deltakerne en opplevelse av å bli sett og ivaretatt også i forhold til de biomekaniske aspektene. I forbindelse med dette prosjektet er SFT-testen imidlertid gjennomført av prosjektleder. Prosjektleder har i administreringen av testen forholdt seg strengt til den standardiserte prosedyren beskrevet i testens manual, og det terapeutiske og undersøkende aspektet ved testen har dermed ikke vært fremtredende på samme måte.

En annen refleksjon som kan knyttes opp mot deltakernes ønske om et tydeligere biomedisinsk fokus, peker samtidig på en mulig sårbarhet knyttet til gruppebehandling. En av deltakerne i den aktuelle behandlingsgruppen har underveis i behandlingsperioden vært til en MR-undersøkelse med positive funn på prolaps i lumbalcolumna. Dette har forsterket hans formening om at smertene har en biomedisinsk forklaring. Ettersom vedkommende har vært en fremtredende personlighet i gruppen, har dette MR-funnet også ført til mye diskusjon blant deltakerne rundt biomekaniske forhold og betydningen av «riktig» bruk av kroppen og «korrekt» øvelsesutvalg og -utførelse. Dette kan til dels ha bidratt til å undergrave noe av terapeutenes mer helhetlige behandlingsbudskap.

Nye mestringsstrategier og livstilpasninger

Flere av deltakerne opplever å ha fått gode mestringsverktøy gjennom behandlingsforløpet. Det å tilegne seg kunnskap, verktøy og teknikker som gir økt opplevelse av kontroll over egen tilværelse er verdifullt (Danielsen et al., 2018). Dette føles kanskje særlig nyttig for menn som har forventninger til seg selv om å være i kontroll og å kunne løse problemene sine. Her trekker deltakerne frem både undervisning og øvelser som viktige for å utstyre dem med kunnskap og teknikker for selv å kunne gjøre noe aktivt for å håndtere sine plager.

Deltakernes skåring på NRS viser imidlertid lite endring i opplevd smerteintensitet knyttet til spesifikke funksjoner. Det tar lang tid å endre smerter, særlig når man har hatt smerter i lang tid. Flere beskriver imidlertid at de opplever en økt håndterbarhet av sine smerter. Flere beskriver at de har blitt flinkere til å kjenne etter hva som blir for mye, og har gjort viktige livstilpasninger for å kunne ta bedre vare på seg selv. Daniel forteller at han har begynt å sette grenser og å prioritere egen helse. Dette ble også trukket frem som verdifulle behandlingsutbytter i kvinnestudien (Danielsen et al., 2018).

Til tross for liten endring på NRS viser skåringene på PGI betydelige forbedringer i livskvalitet for Petter, Joakim, Harald og Henning. Dette kan kanskje sees i sammenheng med at deltakerne har tilegnet seg nye tankesett og forståelser. Noen beskriver hvordan de har begynt å gjøre justeringer på viktige livsarenaer som jobb, trening og i sosiale sammenhenger. Joakim, som er en av dem som har hatt størst uttelling i forhold til smertereduksjon og forbedret livskvalitet beskriver blant annet hvordan han er blitt mer bevisst på hva som er viktig for ham, og at han har begynt å senke kravene til seg selv.

Kompetente, engasjerte terapeuter

Et annet viktig moment som kommer frem i intervjuene er hvor godt det har vært å komme til et sted med terapeuter som er kunnskapsrike på feltet, som har kompetanse og ikke minst engasjement for problemstillingen. Det følte svært godt å bli trodd, tatt på alvor, forstått og hjulpet.

Mange pasienter med langvarige underlivssmerter forteller om flere negative møter med helsevesenet. I tidligere kvalitative studier er det kommet frem hvordan disse pasienten kan ha opplevd å bli ignorert eller avvist av helsepersonell (Connor, Brix & Trudeau-Hern, 2013; Danielsen et al., 2018). Flere forteller om å ikke bli møtt på en god måte, å ikke bli hørt, sett eller tatt på alvor. Samtlige av deltakerne i dette prosjektet forteller også om hvordan tidligere

møter med helsevesenet som regel har vært preget av lite kunnskap, lite forståelse og lite interesse. De beskriver også hvordan de har følt seg etterlatt til å finne ut av sine smerter på egenhånd.

Ettersom langvarige muskelsmerter vanligvis ikke etterlater seg noen spor i personens kropp, vil smerten kunne mangle legitimitet. For pasienter med langvarige smerter vil det kunne bety at det stilles spørsmål ved hvorvidt smerten er ekte, og personens troverdighet er utsatt, som Harald beskriver i sitatet under:

Harald: Og så er man redd for å bli tatt for å være en kar som.. prøver å lure seg unna. Alle som går uten jobb.. Det er en sånn tanke som vi har da. Å være en av dem som ikke vil være med på å bygge landet. For man klarer ikke å se det på deg at det er noe galt med deg.

Ettersom smertene ikke kan påvises på MR eller gjennom andre objektive undersøkelsesmetoder, faller bevisbyrden på pasienten selv. Dette kan sende pasienten ut i en legitimeringskrise, hvor smertene må bevises (eller skjules) for venner, familie, kolleger og helsepersonell (Toye et al., 2016).

Et fremtredende funn i kvinnestudien (Danielsen et al., 2018), som også kommer tydelig frem i dette prosjektet, er opplevelser av å bli «forlatt» eller «gitt opp» av helsepersonell som ikke vet hva de skal gjøre for pasienten, og mange føler at de har måttet kjempe videre alene. De forteller om et ønske eller behov for en støttespiller, og i intervjuene med kvinnene var den trygge og gode relasjonen med terapeuten, som var genuint engasjert i deres bedringsprosess, en spesielt verdifull del av behandlingen. For flere av kvinnene var dette første gang de virkelig opplevde å bli hørt av en terapeut.

Samlet peker alle disse funnene på betydningen av å møte disse pasientene med forståelse, empati og respekt, samt behovet for å øke kompetansen på dette feltet blant helsepersonell. Mangelen på kunnskap og kompetanse knyttet til denne tematikken blant helsepersonell fører til stor risiko for at disse pasientene ikke får gode forklaringer på sine smerter eller blir tilbudt relevant behandling. Det å bli gående i årevis uten å finne frem til en med kunnskap om problematikken medfører stor risiko for at smerteproblematikken blir stadig mer kompleks og vanskelig å snu.

7. OPPSUMMERENDE BETRAKTNINGER

Dette prosjektet har gitt verdifull kunnskap om deltakernes erfaringer med miniPUST-tilnærmingen og hva som vil være nyttig å vektlegge i behandling av den aktuelle pasientgruppen. Funnene har bidratt til økt innsikt inn i deltakernes utbytte av behandlingen og hva som fungerer godt, og har også gitt noen innspill på hvordan tilbudet kan tilpasses videre for å svare best mulig til de mannlige deltakernes behov og individuelle forutsetninger.

7.1 Evaluering av miniPUST-tilnærmingen

Det kommer tydelig frem hvor verdifullt det er for deltakerne å få god informasjon og å kunne forstå mer av hva smertene skyldes, hva som kan påvirke smertene, og ikke minst vite at man selv kan ta aktive grep for å gjøre noe med disse påvirkningsfaktorene. Pasientundervisningen trer her frem som en verdifull og viktig tilnærming i behandlingen av pasienter med langvarige underlivssmerter. Samtidig viser funnene at det kan være behov for å justere litt på måten og rekkefølgen undervisningen rundt psykiske aspekter presenteres for de mannlige deltakerne. Et forslag her kan være å starte med teorier og modeller som er mer konkrete og dermed lettere for mennene å forholde seg til, mer i tråd med mennenes tankesett og forventninger.

Å gi pasienten en bedre forståelse for hva som kan være mulige påvirkningsfaktorer knyttet til smertene kan også legge et viktig grunnlag for at pasienten kan tilegne seg mer konstruktive mestringsstrategier. En slik pedagogisk tilnærming kan dermed bidra til å utstyre pasienten med de innsikter og verktøy som er nødvendig for at pasienten på sikt skal kunne bli sin egen terapeut. I tråd med dette forteller deltakerne om gode verktøy og mestringsstrategier for smertehåndtering i hverdagen. Dette er et kjempepluss som bør videreføres.

Funnene viser også at det kan være stor verdi i en gruppetilnærming for disse plagene. Det å få muligheten til å dele erfaringer og møte andre med lignende plager kan gi viktig sosial støtte, la deltakerne erfare at de ikke er alene, og føre til reduksjon av bekymring og følelser av å være unormal. Samtidig også enkelte negative erfaringer, som savn av individuell tilpasning og oppfølging. Kanskje det er behov for enda mer individuell tilpasning, for å kunne møte den enkelte der han er?

I tillegg synliggjør funnene at det er verdifullt for deltakerne å møte terapeuter som er interesserte, kunnskapsrike og som kjenner til denne spesielle problemstillingen. Det er for mange av deltakerne første gang de opplever dette. Dette peker på verdien av å møte disse pasientene med forståelse og validering, samt et behov for å spre kunnskap og kompetanse slik at flere pasienter kan oppleve å bli møtt på en god måte av helsevesenet og ikke minst få tilbud om virkningsfull behandling.

Under fysioterapikongressen (WCPT, 2017) ble det trukket frem at behandling må ta hensyn til forskjellene mellom menn og kvinner. Dette evalueringsprosjektet har også bidratt til å synliggjøre noen slike hensyn. Funnene belyser blant annet at kvinner og menns opplevelse av både sykdom og behandling til dels er ulike. Dette peker kanskje på et behov for litt ulike tilnærminger for kvinner og menn, ut fra ulike mestringsstrategier, pasientatferd og rollemønstre/tankesett. Det å jobbe med å se sammenhenger mellom kropp, følelser og smerte er gjerne en ekstra viktig tilnærming for menn som ofte vil ha et mer distansert forhold til et slikt tankesett. Samtidig kan det se ut som om denne tilnærmingen kan være mer tidkrevende hos menn, og at den kan kreve litt andre virkemidler enn tilsvarende opplegg for kvinner. Funnene kan også peke på et behov for å reflektere rundt mennenes ønske om mer struktur og veiledning knyttet til øvelsesbehandling.

7.2 Konklusjon og veien videre

Resultatet av denne evalueringen peker på nytten og verdien av et slikt helhetlig behandlingstilbud for menn med langvarige underlivssmerter. Samtidig kan det se ut som om mannlige deltakere kan ha litt andre utfordringer og behov for litt andre virkemidler enn kvinnelige deltakere. Funnene peker samtidig på manglende kunnskap og kompetanse innenfor helsevesenet knyttet til behandling av langvarige underlivssmerter. For at flere pasienter med slike plager skal kunne oppleve konstruktive møter med helsevesenet og tilbys virkningsfulle behandlingstilbud vil det være viktig å videreformidle kunnskap og kompetanse på dette feltet.

Resultatene fra dette evalueringsprosjektet er basert på et lite utvalg deltakere. Det vil være behov for en større randomisert og kontrollert forskningsstudie med flere deltakere for å kunne lære mer om effekten av denne behandlingstilnærmingen for menn med langvarige underlivssmerter.

Referanser

- Ahlsen, B., Mengshoel, A. M. & Solbrække, K. N. (2012). Troubled bodies – troubled men: A narrative analysis of men's stories of chronic pain. *Disability and Rehabilitation*, 34(21), 1765-1773.
- Alappattu, M. J. (2011). Psychological factors in chronic pelvic pain in women: Relevance and application of the fear-avoidance model of pain. *Physical therapy*, 91(10), 1542-1550.
- Albert, H. (1999). Psychosomatic group treatment helps women with chronic pelvic pain. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, 20(4), 216-?.
- Album, A. & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, 66, 182-188.
- Antonovsky, A. & Lev, A. (2000). *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Ayling, K. & Ussher, J. M. (2008). "If sex hurts, am I still a woman?": The subjective experience of vulvodynia in hetero-sexual women. *Archives of sexual behavior*, 37(2), 294-304.
- Bailey, K. M., Carleton, R. N., Vlaeyen, J. W. S. & Asmundson, G. J. G. (2010). Treatments addressing pain-related fear and anxiety in patients with chronic musculoskeletal pain: A preliminary review. *Cognitive Behaviour Therapy*, 39(1), 46-63.
- Berge, T. & Repål, A. (2010). *Den indre samtalen: Lær deg kognitiv terapi* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Boge-Olsnes, C. M. (2016). *Erfaringer fra et behandlingstilbud for kvinner med bekken/underlivssmerter* (Mastergradsoppgave, Universitetet i Tromsø).

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 252-260.

Brotto, L., Basson, R., Carlson, M. & Zhu, C. (2013). Impact of an integrated mindfulness and cognitive behavioural treatment for provoked vestibulodynia (IMPROVED): A qualitative study. *Sexual and Relationship Therapy*, 28(1-2), 3-19.

Collett, B. J., Cordle, C. J., Stewart, C. R. & Jagger, C. (1998). A comparative study of women with chronic pelvic pain, chronic nonpelvic pain and those with no history of pain attending general practitioners. *Br J Obstet Gynaecol.*, 105: 87-92.

Connor, J. J., Brix, C. M. & Trudeau-Hern, S. (2013). The diagnosis of provoked vestibulodynia: Steps and roadblocks on a long journey. *Sexual and Relationship Therapy*, 28(4), 324-335.

Courtois, I., Cools, F. & Calsius, J. (2015). Effectiveness of body awareness interventions in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Bodywork & Movement Therapies*, 19(1), 35-56.

Danielsen, K. G., Dahl-Michelsen, T., Håkonsen, E. & Haugstad, G. K. (2018). Recovering from provoked vestibulodynia: Experiences from encounters with somatocognitive therapy. *Physiotherapy Theory and Practice* ...

Engeler, D., Baranowski, A. P., Borovicka, J., Cottrell, A. M., Dinis-Oliveira, P., Elneil, S., Hughes, J., Messelink, E. J., de C Williams, A. C. (2017). EAU guidelines on chronic pelvic pain. European Association of Urology. Hentet fra:
https://www.researchgate.net/publication/316146568_EAU_Guidelines_2017_Chronic_Pelvic_Pain_Full_text_D_Engeler_Chair_AP_Baranowski_J_Borovicka_A_Cottrell_Guidelines_Associate_P_Dinis-Oliveira_S_Elneil_J_Hughes_EJ_Messelink_Vice-chair_AC_de_C_Williams

Groven, K. S., Råheim, M., Håkonsen, E. & Haugstad, G. K. (2015). "Will I ever be a True Woman?": An exploration of the experiences of women with vestibulodynia. *Health Care for Women International*, 1-18.

Gyllensten, A. L., Skär, L., Miller, M. & Gard, G. (2010). Embodied identity: A deeper understanding of body awareness. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26(7), 439-446.

Haugen, A. J., Grøvle, L., Keller, A. & Grotle, M. (2008). Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Norwegian version of the Tampa Scale for Kinesiophobia. *Spine*, 33(17), E595-E601.

Haugstad, G. K., Haugstad, T. S. Kirste, U M., Leganger, S., Klemmetsen, I. B. H. S & Malt, U. F. (2006a). Mensendieck somatocognitive therapy as treatment approach to chronic pelvic pain: Results of a randomized controlled intervention study. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 194(5), 1303-1310.

Haugstad, G. K., Haugstad, T. S., Kirste, U., Leganger, S., Hammel, B., Klemmetsen I. & Malt, U. F. (2006b). Reliability and validity of a standardized mensendieck physiotherapy test (SMT). *Physiotherapy Theory and Practice*, 22(4), 189-205.

- Haugstad, G., Haugstad, T., Kirste, U., Leganger, S., Wojniusz, S., Klemmetsen, I. & Malt, U. (2008). Continuing improvement of chronic pelvic pain in women after short-term Mensendieck somatocognitive therapy: Results of a 1-year follow-up study. *American Journal Of Obstetrics And Gynecology*, 199(6), 615.e1-8.
- Haugstad, G. K. (2015). *Vulvodinia treated with somatocognitive therapy in a student out-patient clinic – a preliminary report*. In 2nd World Congress on Abdominal & Pelvic Pain. Nica, France: International Pelvic Pain Society.
- Hayes, S. C. & Smith, S. (2005). *Get out of your mind and into your life: The new acceptance and commitment therapy*. Oakland, California: New Harbinger Publications.
- Jamieson, J. (1996). The prevalence of dysmenorrhea, dyspareunia, pelvis pain and irritable bowel syndrome in primary care practices. *Obstetrics and gynaecology*, 87(1).
- Kirkengen, A. L. (2009). *Hvordan krenkede barn blir syke voksne* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Klokkerud, M., Grotle, M., Løchting, I., Kjekken, I., Hagen, K. B. & Garratt, A. M. (2013). Psychometric properties of the norwegian version of the patient generated index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. *Rheumatology*, 52, 924-932.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lamvu, G. J. (2011). Role of hysterectomy in the treatment of chronic pelvic pain. *Obstetrics and gynaecology*, 117(5), 1175-1178.
- Loving, S., Nordling, J., Jaszczak, P. & Thomsen, T. (2012). Does evidence support physiotherapy management of adult female chronic pelvic pain? A systematic review. *Scandinavian Journal of Pain*, 3(2), 70-81.
- Lundeby, T., Gulbrandsen, P. & Finset, A. (2015). The expanded four habits model: A teachable consultation model for encounters with patients in emotional distress. *Patient Education Counselling*, 98, 598-603.
- Montenegro, M. L. L. S., Vasconcelos, E. C. L. M., Candido dos Reis, F. J., Nogueira, A. A. & Poli-Neto, O. B. (2008). Physical therapy in the management of women with chronic pelvic pain. *International Journal of Clinical Practice*, 62(2), 263-269.
- Nijs, J., Lluch Girbés, E., Lundberg, M., Malfliet, A. & Sterling, M. (2015). Exercise therapy for chronic musculoskeletal pain: Innovation by altering pain memories. *Manual Therapy*, 20(1), 216-220.
- Nordanger, D. Ø. & Braarud, H. C. (2014). Regulering som nøkkelbegrep og toleransevinduet som modell i en ny traumepsykologi. Hentet fra: <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2014/07/regulering-som-nokkelbegrep-og-toleransevinduet-som-modell-i-en-ny>
- Nygaard, A. S., Stedenfeldt, M., Øian, P. & Haugstad, G. K. (2019). Characteristics of women with chronic pelvic pain referred to physiotherapy treatment after multidisciplinary

assessment: A cross sectional study. *Scandinavian Journal of Pain (E-print ahead of publishing)*.

Sadownik, L. A., Seal, B. N. & Brotto, L. A. (2012). Provoked vestibulodynia: Women's experience of participating in a multidisciplinary vulvodynia program. *Journal of Sexual Medicine*, 9(4), 1086-1093.

Thomtén, J. & Karlsson, A. (2014). Psychological factors on genital pain: The role of fear-avoidance, pain catastrophizing and anxiety sensitivity among women living in Sweden. *Scandinavian Journal of Pain*, 5, 193-199.

Toye, F., Seers, K., Allcock, N., Briggs, M., Carr, E. & Barker, K. (2016). A synthesis of qualitative research exploring the barriers to staying in work with chronic musculoskeletal pain. *Disability and Rehabilitation*, 38(6), 566-572.

Vlaeyen, J. W. S. & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: A state of the art. *Pain*, 85(3), 317-332.

World Confederation for Physical Therapy (WCPT). (2017). International Organization of Physical Therapists in Women's Health (IOPTWH) networking session. Hentet 29. september fra: <http://www.wcpt.org/ioptwh/docs#NWS-report>