

Hälsopromotivt arbete inom rehabilitering av personer med ryggmärgsskada

PRESENTATION AV EN MODELL

VERKTYG OCH SYSTEM SOM STÖDJER TILL HÄLSOSAMMA LEVNADSVANOR GER DEN MED KRONISKT RÖRELSEHINDER ÖKAD FÖRUTSÄTTNING TILL HÄLSA, VÄLBEFINNANDE OCH ETT AKTIVT LIV.

Anna-Carin Lagerström Leg. sjukgymnast MSc och Hälsopedagog

Spinaliskliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset och Rehab Station Stockholm.

En skada på ryggmärgen är en av de allvarligaste skador en människa kan drabbas av. Konsekvenserna för den drabbade är omfattande, fysiskt och psykiskt och inom livets alla områden, såväl socialt som ekonomiskt¹. För inte så länge sedan avled personer med ryggmärgsskada i komplikationer till skadan. Tack vare förbättrade behandlingsmöjligheter har sedan mitten av 1900-talet den förväntade livslängden ökat och är numera ca 85-90% av förväntad livslängd i normalpopulationen. Ålders- och levnadsvanerelaterade hälsoproblem och de specifika problem som uppstår i samband med att leva länge med ryggmärgsskada har därmed blivit en ny angelägenhet för rehabiliteringsmedicinen.^{2,3}

Flertalet personer i patientgruppen har stort, livslångt behov av vårdinsatser och världen över sker medicinsk långtidsuppföljning. I Sverige görs detta av särskild expertis på landets rehabavdelningar med ryggmärgsskadereha-

bilitering. Uppföljningarna sker i form av regelbundet återkommande medicinska kontroller enligt riktlinjer framtagna av Nordic Spinal Cord Injury Council, NSCIC,⁴ i enlighet med internationell praxis. I den medicinska kontrollen sker en koordinering av vårdinsatser med särskild tonvikt på det som är specifikt ryggmärgsskaderelaterat. Kontrollen sker normalt år 2, 5, 10 och därefter vart femte år efter skadetillfället. Patienten träffar då läkare, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Ihögt specialiserade verksamheter, såsom vid rehabiliteringen av personer med ryggmärgsskada finns särskild kompetens inom väl definierade problemområden och i långtidsuppföljningen fokuseras på de problem som kräver mer akuta insatser och särskild kompetens. Det finns risk för att patientens mindre akuta hälsoproblem av mer generell karaktär som till exempel utvecklandet av fetma, högt blodtryck och höga blodfetter, trots medi-

cinsk långtidsuppföljning kan lämnas utan uppmärksamhet eller åtgärd. Det är heller inte självklart att patienten själv förstår att söka sig någon annanstans för dessa problem.

Resultatet av senare års forskning visar dock att långtidsuppföljningen av patientgruppen förutom medicinsk screening och åtgärdsprogram också bör inkludera kraftfulla insatser av hälsopromotion, dvs hälsobefrämjande åtgärder, och prevention och innefatta instrument för att tidigt upptäcka personer med riskbeteenden med avseende på levnadsvanor.⁵ Man menar att den framtida utvecklingen av rehabprogram bör inbegripa även olika former av patientutbildning med inriktning på levnadsvanor. Som delar av ett interventionsprogram rekommenderas bland annat att kostvanor, rökning, fysisk aktivitetsnivå och alkoholkonsumtion mäts och tas upp i dialog med patienten.

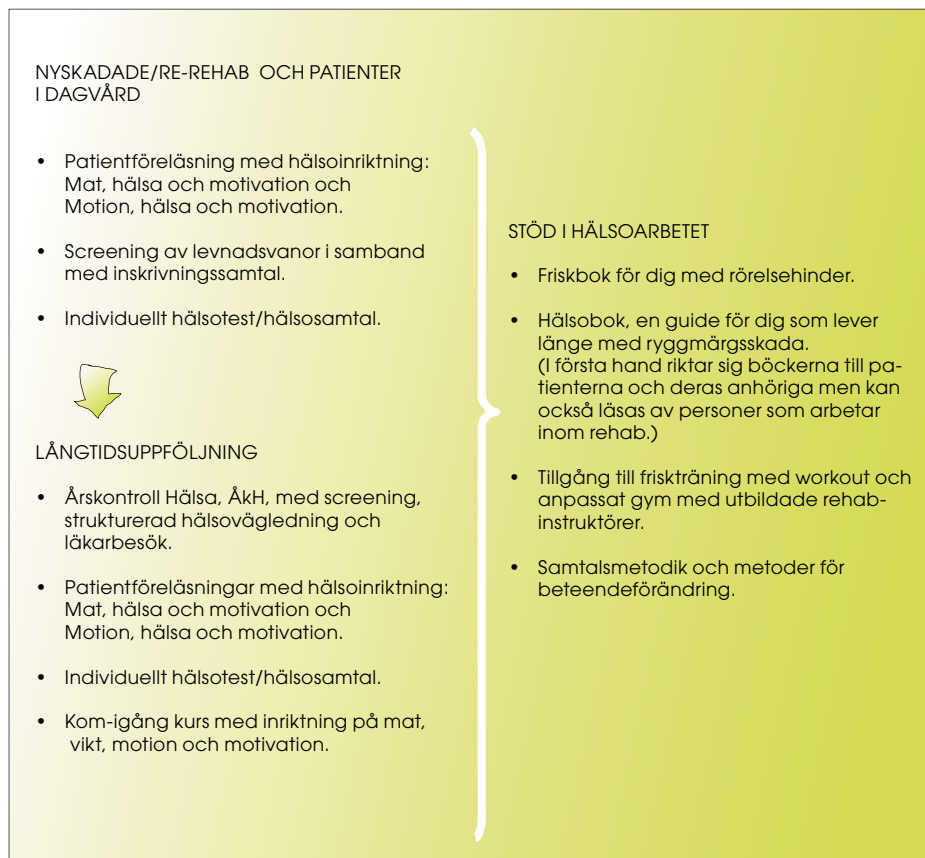
På olika sätt bör patienterna ges red-



skap för och uppmuntras till att ta ett större ansvar för sin egen hälsa. Särskilt viktigt är detta i den livslånga uppföljningen av ryggmärgsskadade personer. Syftet är att minska risken för sekundära komplikationer, att minska risk för sjukdomar relaterade till levnadsvanor såsom hjärt/kärlproblem, övervikt/fetma och diabetes och att skapa ökade förutsättningar till välbefinnande och ett självständigt liv med aktivt deltagande i samhället.^{6,7}

En studie 2002⁸ genomfördes en inventering av förekomsten av hälsopromotion vid svenska universitetskliniker med inriktning på vård av ryggmärgsskadade personer. Chefer och team tillfrågades om hälsofrämjande arbete förekom och i så fall i vilken utsträckning. Hälsopromotion definierades som information, patientutbildning och/eller andra stödjande åtgärder med syfte att hjälpa patienterna att förbättra eller bibehålla sin hälsa.

Med tanke på målgruppens utsatthet för sekundära komplikationer och den kunskap som finns om levnadsvanors inverkan på generell hälsa kunde man förvänta sig att studien skulle visa att man inom rehabiliteringsmedicinen arbetade strukturerat hälsobefrämjande. Studien visade emellertid att detta endast skedde i mycket ringa omfattning. Ansatser och intresse fanns men förutom inom området fysisk aktivitet var det med något undantag först "om det uppstår problem" som frågorna om kost, tobak och alkohol uppmärksammades. Med "problem" menades när levnadsvanorna har skapat eller varit på väg att skapa en medicinsk negativ situation som hotade rehabiliteringsmålen. Systematik och verktyg för att stödja patienterna till hälsosamma val



Figur 1. Schematisk beskrivning av Spinalis Hälsoprogram.

saknades till väsentlig del.

I samband med studien framkom många förslag till åtgärder. Särskilt pekades på behovet av att överföra kunskap till patienterna om vikten av modifiering av levnadsvanor efter en skada och att införliva system med patientutbildning, screening, dialog och uppföljning. Den generella uppfattningen bland deltagarna var att hälsopromotion är relevant som en del av det totala rehabiliteringsinnehållet men att "timing" är viktig. D.v.s. att frågor om levnadsvanor bör hanteras med stor respekt och lyhördhet för var individen befinner sig i sin egen rehabiliteringsprocess och när personen kan tänkas vara mottaglig för en positiv hälsodialog.

För att möta behovet av hälsobefrämjande verktyg och system, sker ett utvecklingsarbete på Spinaliskliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset och vid Rehab Station Stockholm, RSS. Båda ingår i en gemensam

vårdkedja för ryggmärgsskadade. Spinaliskliniken ansvarar för merparten av den långsiktiga uppföljningen.

Utvecklingsarbetet har nu resulterat i en modell, Spinalis Hälsoprogram, som integrerar hälsobefrämjande och sjukdomsförebyggande interventioner i det medicinska och rehabiliterande patientarbetet. Väl beprövade metoder för hälsoutvecklingsarbete i den generella befolkningen^{9,10,11,12} kombineras med riktlinjer för hälsouppföljning av målgruppen. Nyckelord är inspiration och motivation och syftet är att ge patienten verktyg och ökad tilltro till den egna förmågan att påverka sin hälsa.

I modellen ingår screening, individuella hälsosamtal, föreläsningar och andra gruppaktiviteter som ökar kunskapen och förståelsen för levnadsvanornas betydelse. Modellen inkluderar såväl hälsobefrämjande- och sjukdomsförebyggande som behandlande åtgärder. Exempel på åtgärder är hjälp till rökstopp, hälsoinriktad fysisk aktivitet och omläggning av kostvanor.

Vidare finns i modellen förslag på hur riskpersoner med avseende på levnadsvanor tidigt skall fångas upp. För de flesta i gruppen nyskadade patienter är det dock tillräckligt att "så ett frö".

NYSKADADE/RE-REHAB OCH PATIENTER I DAGVÅRD

Patientföreläsningarna Mat, hälsa och motivation och Motion, hälsa och motivation, hålls enligt ett rullande schema som även inkluderar andra föreläsningar med patientutbildningssyfte. I föreläsningarna uppmuntras till diskussioner och deltagarnas olika erfarenheter lyfts fram. Patienter som identifierats ha behov av att få hjälp med att förändra någon levnadsvana får tillgång till individuell hälsovägledning under tiden de är inlagda på RSS eller i dagvård på Spinalis.

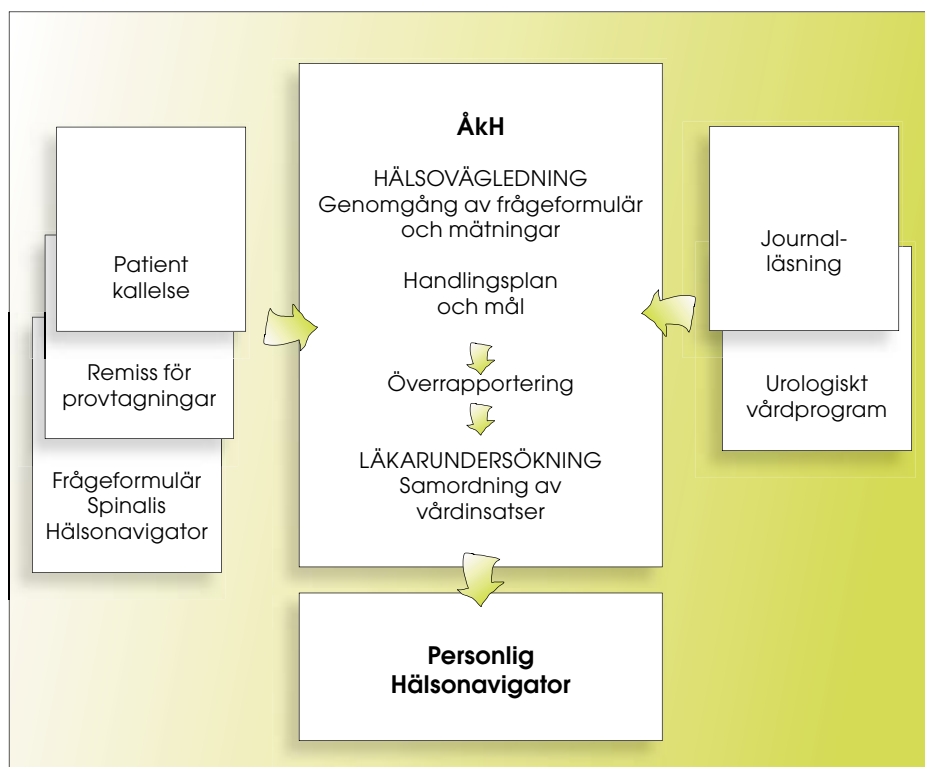
LÅNGTIDSUPPFÖLJNING

Modellen, Spinalis Hälsoprogram, har sin tyngdpunkt i det långsiktiga arbetet med att medicinskt, livslångt följa patienterna. Detta görs i en modifierad form för medicinsk uppföljning/kontroll, Årskontroll Hälsa, ÅkH, med screening för att upptäcka personer med riskbeteenden med avseende på levnadsvanor samtidigt med hälsovägledning och läkarbesök. ÅkH erbjuds patienten år 3, 4, 6 osv. efter skadetillfället d.v.s. de år patienten inte kallas till den mer omfattande kontrollen enligt NSCIC.

Patienter som identifieras som riskpersoner med avseende på hälsa och levnadsvanor och som vill göra förändringar erbjuds att delta i någon eller några av interventionerna; hälsoföreläsningar, individuellt hälsosamtal eller i Kom-igång kurs.

ÅKH INNEFATTAR

- Läkarundersökning och möte med hälsovägledare.
- Genomgång av sjukdomshistoria, aktuella medicinska besvär, urologisk kontroll enligt vårdprogram, medicine-



Figur 2. Schematisk beskrivning av Årskontroll Hälsa, ÅkH.

ring, och upplevd fysisk och psykisk hälsa och livssituation med arbete och familj.

- Blodprover med bland annat blodfetter och blodsocker.
- Mätning av blodtryck, vikt, Body Mass Index (BMI), bukmått, målvikt.
- Genomgång av levnadsvanor, exempelvis mat, motion, tobak, alkohol, sovvanor och fritid. Patienten anger vad han/hon är nöjd med och om det är något som han/hon vill förändra.
- Patientens målsättning och handlingsplan.
- Medicinska åtgärder.

Hälsovägledaren möter patienten i drygt en timma och genomför vikt- och blodtrycksmätning och går tillsammans med patienten igenom det på förhand ifyllda frågeformuläret samt resultat från mätningarna. Protokollet med patientuppgifter som skapats för ändamålet fylls i. Diskussion genomförs om hälsa och levnadsvanor. Mötet avslutas med formulerandet av eventuell målsättning och handlingsplan. Patienten får en personlig utskrift av viktiga mätresultat och av målen och handlingsplanen i sin Personliga Hälsonavigator.

Hälsovägledaren gör därefter en kort överrapportering till läkaren med en sammanfattning av eventuella problemområden, åtgärdsförslag och patientens målsättningar samt lämnar vidare det ifyllda frågeformuläret och protokollet. Läkaren går vidare på sedvanligt sätt med medicinska problemställningar och åtgärder.

PRINCIPER FÖR OCH ERFARENHETER AV ARBETET MED ÅKH

Ett frågeformulär om hälsa och levnadsvanor har utarbetats som tillsammans med fysiologiska och medicinska mätningar och hälsosamtal fungerar som en "hälsonavigator" för patienten. Dessutom har en procedur med kallelser, blodprovstagning, möte med hälsovägledare och läkare etc. utvecklats och ett protokoll har skapats.

Tillvägagångssättet med hälsomätning som screening och utgångspunkt för hälsovägledning bygger på erfarenheter från hälsoarbete som pågår i den allmänna befolkningen. För allmänheten finns olika instrument för att mäta hälsovanor och risker. Exempel på ett svenskt sådant instrument är Hälsoprofilbedömning HPB,¹³ och de mätningar

som görs i samband med hälsokontroller inom företagshälsovården. Gemensamt för dessa är att de används som screening för riskfaktorer och mäter individens hälsoupplevelser, levnadsvanor och fysiologiska och medicinska mätningar. I vissa fall mäts också familjens medicinska historia.

Hälsomätningen kan sägas vara det första steget i det hälsopromotiva eller hälsobefrämjande arbetet. I och med fastställandet av nuläget kan frågor om levnadsvanor tas upp, mål sättas och en handlingsplan formuleras. Detta görs med utgångspunkt i individens unika situation, resurser, värderingar och personliga önskemål.

FRÅGEFORMULÄR

Frågeformuläret Spinalis Hälsonavigator har konstruerats med utgångspunkt i litteraturgenomgångar avseende hälsopromotiva arbetssätt samt hälsoproblem inom målgruppen. Frågeformuläret har i tidigt skede förändrats på många sätt efter diskussioner med kliniskens teammedarbetare, andra professionella inom området och medarbetare som själva har ryggmärgsskada. Patienter har tillfrågats individuellt i samband med ÅkH. Frågornas relevans har också diskuterats i patientgrupp i samband med s.k. Kom-igånggrupp.

Flera av frågorna i formuläret har inspirerats från eller hämtats ur andra frågeformulär. Exempel på dessa är; Fugl-Meyer AR, Fugl – Meyer KS "Livstillfredsställelse", Berman H "Audit", Andersson G, Malmgren S "Hälsoprofilbedömning", "The Nordic SCI Registry", "Basic Nordic Sleep Questionnaire", Livsmedelsverkets rapport 21-2004 om enkätfrågor, RFV och ULF-undersökning, Liv & Hälsa 2004 m.fl.

I ÅKH BERÖRS HÄLSANS OLIKA DIMENSIONER

Fysiska, sociala, emotionella, andliga och intellektuella faktorer samt generella hälsofrågor och problemställningar sammanförs med frågor och

problemställningar som är specifikt relaterat till ryggmärgsskadan.

Varje individs ansvar för den egna hälsan tydliggörs, trots ryggmärgsskada, och kunskaper överförs som ger insikter om förändringsmöjligheter.

Ett långsiktigt uthålligt system ger möjlighet till återkommande individuellt stöd med utgångspunkt i patientens formulerade målsättning och medicinska behov.

Preliminära erfarenheter av ÅkH är att det på ett enkelt sätt ger en överblick av patientens generella hälsoläge, att det är hälsobefrämjande och dessutom resursbesparande. Patienten gör en stor del av förberedelsearbetet själv genom att i lugn och ro besvara frågorna hemma. Arbetsättet involverar patienten i sin egen utveckling med avseende på hälsa och välbefinnande och reaktionerna från patienterna har hittills varit positiva. Modellen har i projektform implementerats i klinisk verksamhet vid Spinaliskliniken sedan november 2004. Den har testats kliniskt och därvid visat sig lämplig i kliniskt arbete. I januari 2007 har cirka 320 patienter genomgått ÅkH.

Hypotesen är att ÅkH har potential att göra stor klinisk nytta då många kostsamma komplikationer till ryggmärgsskadan och annan ohälsa kan kopplas till levnadsvanor och till viss del förebyggas och åtgärdas med hjälp av förändrade levnadsvanor.

För närvarande genomförs hälsovägledningen av legitimerade sjukgymnaster med påbyggnadsutbildning och erfarenhet av området hälsopromotion.

PATIENTFÖRELÄSNING MAT, HÄLSA OCH MOTIVATION

I föreläsningen belyses kopplingen mellan kostvanor och välfärdssjukdomar, vad som menas med goda kostvanor för att må bra och orka med dagens krav och vad som är viktigt att ta hänsyn till för en person med ryggmärgsskada. Tre problemområden identifieras:



I Friskbok - För dig med rörelsehinder ges råd och tips om hur man kan leva ett hälsosammare liv.

- Förändrad kroppsammansättning med minskad aktiv muskelmassa och minskad fysisk aktivitet ger minskad energiomsättning. Om inte intaget av energi anpassas till den lägre energiomsättningen kommer patienten att bli överviktig. För en person med rörelsehinder innebär övervikt förutom risk för ohälsa också en ytterligare begränsning av rörligheten. De vanliga förflyttningarna kan bli omöjliga att genomföra. Belastningen på armar och axlar ökar med risk för långvariga inflammationer i muskel- och senfästen. Vikt före skadan, viktutveckling efter skadan och vad som skulle kunna vara en hälsosam framtida vikt i förhållande till den minskade muskelmassan diskuteras. En mindre patientgrupp, främst högt skadade personer, är underviktiga och äter för lite. Det är viktigt att även dessa patienter identifieras och ges relevanta råd.

- Svårläkta sår, frekventa urinvägsinfektioner och luftvägsinfektioner är vardag för många med ryggmärgsskada. Särskilt viktigt är det därför för dessa personer att äta näringsriktigt och därmed stärka immunförsvaret. I och med den mindre mängd mat som rekommenderas till en person med lägre energiomsättning ställs större krav på näringsinnehållet. Det är viktigt att tillgodose behovet av vitaminer, mineraler och antioxidanter. Utrymmet för läsk, godis och cheeseburgare är betydligt mindre. I samband med föreläsningen diskuteras vad som är bra matval och vad man skall undvika eller äta mindre av.

- Med ryggmärgsskadan följer ofta problem med mag-tarmkanalen. Förstoppning och inkontinens förekommer ofta. I föreläsningen ges exempel

på mat som har stoppande respektive lösende effekt. Vikten av att få i sig tillräckligt med vätska diskuteras.

PATIENTFÖRELÄSNING MOTION, HÄLSA OCH MOTIVATION

I rehabiliteringen av personer med ryggmärgsskada fokuseras området rörelse oftast mer utifrån perspektiven funktion, rörlighet, smärta och spasticitet och mer sällan utifrån hälsoinriktad fysisk aktivitet och motion. Den ryggmärgsskadade personen har dock stor nytta av en generellt ökad fysisk aktivitetsnivå. Detta bland annat för att påverka blodfetter och blodtryck, öka ämnesomsättningen, minska risken för övervikt och att skapa fysiska förutsättningar för ett självständigt liv med ökade marginaler med avseende på styrka och kondition.

I föreläsningen belyses generella hälsoapekter på fysisk aktivitet och vad som är viktigt att ta hänsyn till om man har ryggmärgsskada. Ur Friskboken presenteras ett styrketränningsprogram med särskild inriktning på att vara "axelsäkert". Hänvisning sker till var man kan träna handikappanpassat i Stockholmsområdet.

KOM-IGÅNG KURS

Kursen riktar sig till ryggmärgsskadade personer som själva uppmärksammat eller via ÅKH identifierats ha ett behov av förändring av levnadsvanorna särskilt med avseende på motion och mat. I kursen ingår undervisning och diskussioner och varje kurstillfälle innehåller också ett träningspass om cirka en timme med antingen styrketräning eller workout anpassat för personer med rörelsehinder. Kursen omfattar en eftermiddag i veckan under 10 veckor, därefter enskild träning och en uppföljning efter 5 veckor. Lämpligt antal kursdeltagare har visat sig vara 8-10 personer. Deltagarna genomför i samband med kursstart ett hälsotest med ifyllande av frågeformulär Spinalis hälsonavigator samt mätningar av blodtryck, vikt, BMI och bukmått. Om uppgifter om blodfetter etc finns förs

de också till protokollet. I vissa fall genomförs också styrketester och konditionstest. I samband med hälsotestet formulerar deltagaren sin målsättning och handlingsplan. Alla kursdeltagare får inför kursstart ett individuellt styrketränningsprogram. Vid ett kurstillfälle har gruppen, förutom träning, även gemensam matlagning och middag.

Som kursbok används Friskbok för dig med rörelsehinder. För att stödja vidmakthållandet av genomförda förändringar inbjuds varje termin tidigare deltagare till en gemensam träff. Individuell vägning sker och därefter gemensam motionsaktivitet med efterföljande gruppdiskussion och lämplig förplånad.

ERFARENHETER OCH FRAMTID

I en kronisk population finns ett uppdämt behov av medicinska åtgärder. Det är därför viktigt att de hälsopromotiva programmen och interventionerna inte sker i egna parallella spår utan integreras i kliniken och kompletteras med medicinsk kompetens som

Referenser

1. Levi R. The Stockholm Spinal Cord Injury Study. Medical, Economical and Psycho-social Outcomes in a Prevalence Population. Doctoral Dissertation 1996. Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Karolinska Institute, Akademiförtryck AB, Edsbruk 1996.
2. Whiteneck GG, Charlifue SW, Gerhart KA, Lammertse DP, Manley S, Menter RR, Seedroff KR, editors (1993) Aging with Spinal Cord Injury. New York: Demos Publications.
3. Krause JS. Aging and life adjustment after spinal cord injury. *Spinal Cord* 1998;36:320-8.
4. www.haukeland.no/nscic 2006-11-13
5. Lanig IS, Chase TM, Butt LM, Hulse KL and Johnson KM. The Interdisciplinary Assessment of Health. In: A practical Guide to Health Promotion After Spinal Cord Injury. Aspen: Gaithersburg MD; 1996. p 50-78
6. Craig Hospital Research Department. Follow-Up Guidelines for Healthy Spinal Cord Injured Survivors. Englewood, CO: Craig Hospital; 1997.
7. Lammertse DP. Maintaining Health Long-term with Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation; Aging With Spinal Cord Injury* 2001;6:1-21.
8. Lagerström A-C. Hälsopromotion i rehabilitering av personer med ryggmärgsskada. Utbildningsrapport (magister) Institutionen Neurotec sektionen för sjukgymnastik vid Karolinska Institutet i Stockholm 2002.
9. Arborelius E. Varför gör dom inte som vi



*Anna-Carin Lagerström
Leg sjukgymnast MSc
och Hälso pedagog,
Spinaliskliniken vid
Karolinska Universitetssjukhuset och
Rehab Station
Stockholm.*

anna-carin.lagerstrom@spinalis.se

kan koppla patienten till primärvården då det behövs.

Spinalis Hälsoprogram som har utvecklats genom Stiftelsen Spinalis med finansiellt stöd från Allmänna arvsfonden, har stor generaliserbarhet och ska med mycket små förändringar även kunna användas inom rehabiliteringen av andra patientgrupper.

Hela programmet med enkla manualer, formulär, olika verktyg och två färdiga patientföreläsningar finns att laddas ner från www.spinalis.se. Klicka på länken Spinalis Hälsoprogram och på underrubrikerna 1. Modell för hälsovägledning, 2. Kom-igång kurs, 3. Föreläsningar.

säger?? Teori och praktik om att påverka människors levnadsvanor, Centrum för Barn- och Ungdomshälsa, Samhällsmedicin, Stockholms läns landsting. PR-Offset AB, 2000.

10. Faskunger J. Motivation för motion. Enheten för preventiv näringslära, Novum, Karolinska Institutet, Stockholms läns landsting. SISU Idrottsböcker Elanders Skogs Grafiska, 2001.

11. Prochaska J, D Clemente CC (1992) In Search of How People Change. *American Psychologist* vol 47 1102-1114.

12. Rollnick S, Mason P, Butler C. (1999). *Health behavior change: A guide for practitioners*. New York: Churchill Livingstone.

13. Malmgren S, Andersson G. Hälsoprofilbedömning som instrument för beteendepåverkan. Samhall Klintland Grafiska, Linköping 1989.

Litteratur:

Lagerström A-C, Wahman K. Friskbok för dig med rörelsehinder. Rehab Station Stockholm. Tryckmedia i Stockholm 2003. Kostnad 190 kr Kan köpas genom Spinalis eller RSS, anneli.olausson@karolinska.se eller telefon 08-55544263

Levi R, Wahman K. Hälsoboken, en guide för dig som lever länge med ryggmärgsskada. Riksföreningen för Trafik och Polioskadade. Ljungbergs tryckeri 2006. Boken kan köpas genom RTP, www.rtp.se eller telefon 08-6292780. Cirkapris 75 kr.