

Regionalt vårdprogram 2020

Förvärvad ryggmärgsskada hos vuxna
och barn - rehabilitering och uppföljning

Grafisk form

Urszula Arpholm Felix och Carina Ekner, enheten Kunskapsstyrning och -stöd,
Kunskapsutveckling, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm.

Regionalt vårdprogram 2020

Förvärvad ryggmärgsskada hos vuxna och
barn - rehabilitering och uppföljning

ISBN 978-91-976391-9-4



Region
Gotland



Region Stockholm

Regionala vårdprogram i region Stockholm

I region Stockholm arbetar vi samlat kring medicinska områden inom sakkunnigstrukturen med syfte att patienter, vårdgivare och beställare ska mötas för att forma en god och jämlik vård för länets invånare. Kunskapen om den goda vården ska vara gemensam, tillgänglig och genomlysbar samt bilda grund för bättre beslut i vården.

De regionala vårdprogrammen ska vara ett stöd för hälso- och sjukvårdspersonal i det praktiska vardagsarbetet och ett kunskapsunderlag för att utveckla och följa upp vårdens innehåll och kvalitet.

Arbetet bedrivs inom Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i samverkan med sakkunnigorganisation, vårdgivare och beställare. Patientorganisationer medverkar också i arbetet. Detta arbete sker inom ramen för det som kallas Kunskapsstyrning i region Stockholm – Gotland.

<https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod>

Förord

En ryggmärgsskada leder i de flesta fall till att personen med ryggmärgsskada får livslånga funktionsnedsättningar och risk för livshotande komplikationer. För närvarande finns inte någon kurativ behandling varför insatser fokuserar på rehabilitering och prevention av sekundära komplikationer. För att varje ryggmärgsskadad person skall kunna uppnå god livskvalitet behövs ryggmärgsskadespecifik kompetens hos flera yrkeskategorier i ett interprofessionellt team. Den ryggmärgsskadade personen ska här kunna vara delaktig utifrån sina förutsättningar, med möjlighet även för närstående att vara delaktiga.

Sedan 1996 finns inom Region Stockholm en väletablerad, strukturerad och samordnad vårdkedja för personer med ryggmärgsskada. Detta vårdprogram har tagits fram för att säkerställa en jämlik och god vård samt en rehabilitering och uppföljning som är personcentrerad.

Det Regionala vårdprogrammet belyser områden som är ryggmärgsskadespecifika. Då flera organsystem påverkas är komplexiteten av insatser omfattande. Vårdprogrammet utgör därför ett behandlingsstöd som definierar ansvarsområden, bidrar till samverkan mellan olika vårdaktörer samt tydliggör personcentrerade, evidensbaserade och kostnadseffektiva vårdprocesser.

Målgrupp för vårdprogrammet är primärt vårdgivare inom Region Stockholm verksamma i vårdkedjan för ryggmärgsskadevård- och rehabilitering (det vill säga primär och sekundär rehabilitering samt initial öppenvårdsrehabilitering och varaktig uppföljning). Därtill kan vårdprogrammet användas av andra vårdaktörer som möter personer med ryggmärgsskada i sin verksamhet, av politiker, beställare av vård, patienter och deras närstående samt patientorganisationer.

Samtliga verksamheter inom Region Stockholms vårdkedja för rehabilitering vid ryggmärgsskada är representerade i framtagandet av detta vårdprogram; Karolinska Universitetssjukhuset, Rehab Station Stockholm, Stockholms Sjukhem och REMEO.

Granskat och godkänt av SGMR den 25 oktober, 2019

Antagits i Direktörsgruppen den 13 december, 2019

Kerstin Wahman
Med dr, leg. Fysioterapeut
FoU-ansvarig vid Rehab
Station Stockholm
Docent vid Karolinska Institutet

Katarzyna Trok
Med dr, överläkare
Karolinska Universitetssjukhuset

Ameli Norling
Tf. ordförande Stockholm-Gotlands
medicinska råd

Projektgrupp och förankring

Styrgrupp

Anders Johansson, Med. dr, ordförande specialitetsrådet neurologi, specialsakkunnig i neurologi.

Annette Juvall Rosenberg, medicinsk rådgivare, Särskilda vårdfrågor, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Kristina Tedroff, docent, medicinsk rådgivare, Kunskapsstyrning och -stöd, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm.

Tomas Brofelth, omvårdnadschef, Patientflödesansvarig Ryggmärgsskaderehabiliteringen och vårdkedjan för ryggmärgsskadade i Region Stockholm.

Vera Häglund, ordförande specialitetsrådet Rehabilitering, specialsakkunnig Rehabilitering.

Huvudförfattare

Arbetet har letts och koordinerats av *Katarzyna Trok*, Med. dr, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset och *Kerstin Wahman*, Docent vid Karolinska Institutet, Med dr, leg. fysioterapeut, FoU-ansvarig vid Rehab Station Stockholm.

Huvudförfattare är också *Emelie Butler Forslund*, Med. dr, leg. fysioterapeut, Rehab Station Stockholm och *Inka Löfvenmark*, Med. dr, leg. fysioterapeut, Rehab Station Stockholm, Stiftelsen Spinalis.

Arbetsgrupp

Anna Ekesbo Freisinger, Med. dr, överläkare, sektionschef Barnneurologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset,

Eli Gunnarson, Med. dr, överläkare, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset,

Emelie Butler Forslund, Med. dr, leg. fysioterapeut, Rehab Station Stockholm.

Inka Löfvenmark, Med. dr, leg. fysioterapeut, Rehab Station Stockholm, Stiftelsen Spinalis.

Jenny Petersson, MSc leg. fysioterapeut, REMEO.

Jonas Eriksson Björling, överläkare, Stockholms sjukhem.

Katarzyna Trok, Med. dr, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset.

Kerstin Wahman, Docent vid Karolinska Institutet, leg. fysioterapeut, FoU-ansvarig, Rehab Station Stockholm.

Lena Lindbo, leg. sjuksköterska, uroterapeut, operativ chef, Spinalismottagningen, Rehab Station Stockholm.

Tomas Brofelth, omvårdnadschef, Patientflödesansvarig Ryggmärgsskaderehabiliteringen och vårdkedjan för ryggmärgsskadade i Region Stockholm.

Adjungerade till arbetsgruppen

Alison Godbolt, överläkare, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm, Danderyds sjukhus. Avsnitt; Traumatisk hjärnskada vid samtidig traumatisk ryggmärgsskada.

Ann Eriksson Dufva, ST-läkare, Karolinska Universitetssjukhuset. Avsnitt; Autonom dysfunktion.

Anna-Carin Lagerström, MSc, leg sjukgymnast Rehab Station Stockholm, Avsnitt; Hälsofrämjande levnadsvanor.

Claes Hultling, Professor, leg läkare, VD för Stiftelsen Spinalis. Avsnitt; Sexualitet och reproduktion.

Evelina Laasonen Gomaa, Sektionschef Arbetsterapi och fysioterapi Neuro, Specialistsjukgymnast inom Neurologi, MSc. Avsnitt; Respiratorisk dysfunktion.

Jonas Gripenland, ST-läkare, Med dr, Rehab Station Stockholm. Avsnitt; Osteoporos.

Lisa Holmlund, Med dr, leg arbetsterapeut Rehab Station Stockholm. Avsnitt; Arbetsåtergång.

Marika Augutis, Med. dr., leg fysioterapeut. Avsnitt; Barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada.

Moa Ney, Leg. Sjuksköterska, Omvårdnadsområde Neurologi, Avdelning 5, Karolinska Universitetssjukhuset. Avsnitt; Respiratorisk dysfunktion.

Per Ertzgaard, Med dr, överläkare Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping. Avsnitt; Barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada.

Sophie Jörgensen, Med dr, ST-läkare, Sektion rehabiliteringsmedicin, Skånes universitetssjukhus; Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet. Avsnitt; Att leva och åldras med ryggmärgsskada.

Ulrica Lundström, Fil dr, leg arbetsterapeut, Utvecklingsavdelningen, Region Norrbotten. Avsnitt; Att leva och åldras med ryggmärgsskada.

Projektledare

Charlotte Ivarsson, handläggare, enheten Kunskapsstyrning och -stöd, Kunskapsutveckling, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm.

Sakkunniga och remissorgan

Ann-Sofie Bertilsson, handläggare, enheten för Individuella vårdärenden, Särskilda Vårdfrågor, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm,

Astrid Källström, projektledare och kommunikatör, Personskadeförbundet RTP,

Björn Hedman, f.d. överläkare neurologiska kliniken Karolinska Universitetssjukhuset och Rehab Station Stockholm,

Catharina Nygren Deboussard, överläkare, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm, Danderyds sjukhus,

Christina Saglind, leg. sjukgymnast, MSc, specialist inom neurologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset,

Dorothee Riedel, leg. arbetsterapeut, Projektledare, Stiftelsen Spinalis, Stockholm

Erika Nilsson, Projektkoordinator, Stiftelsen Spinalis, patientrepresentant Tema Rygg Karolinska Sjukhuset,

Jenny Kamél, leg. sjukgymnast, MSc, specialist inom neurologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset,

Joakim Erdtman, handläggare, enhet sjukhus och LOU avtal, Somatisk Specialistvård, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm,

Johanna Broms, medicinskt sakkunnig, avdelningen för Närsjukvård, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm,

John Högberg, patientrepresentant, RG Aktiv Rehabilitering, Stockholm,

Marina Carlsson, förbundsordförande Personskadeförbundet RTP.

Vårdkedjan i Region Stockholm

Nedanstående enheter är involverade i Region Stockholms vårdkedja för ryggmärgsskadade, samtliga har bidragit till detta regionala vårdprogram.

Karolinska Universitetssjukhuset, Neuro 5, erbjuder specialiserad vård av personer med akut ryggmärgsskada. Till avdelningen remitteras alla personer som behöver vård

och rehabilitering pga. ryggmärgsskada. Barn med ryggmärgsskada vårdas på **Astrid Lindgrens barnsjukhus**.

Rehab Station Stockholm erbjuder rehabilitering i slutenvård och via Spinalismottagningen även öppenvård samt varaktig uppföljning för personer med ryggmärgsskada.

REMEO erbjuder avancerad vård och rehabilitering till personer med exempelvis ryggmärgsskada som behöver andningshjälp och/eller intensivvårdsnära rehabilitering.

Stockholms Sjukhem, vårdavdelning 1, erbjuder personer med ryggmärgsskada rehabilitering i slutenvård och dagrehabilitering.

Kostnader

Vårdkedja och behandlingar som presenteras i föreliggande vårdprogram förväntas inte innebära någon förändring avseende kostnader.

Innehåll

Förord.....	1
Projektgrupp och förankring	2
Vårdkedjan i Region Stockholm	3
Kostnader.....	4
Innehåll	5
Rehabilitering och uppföljning vid ryggmärgsskada i Region Stockholm.....	9
Sammanfattning	9
Vårdkedja.....	9
Vårdtid	10
Syfte med det regionala vårdprogrammet	10
Målgrupp	10
Omfattning av vårdprogrammet	10
Avgränsningar	11
Inledning	11
Bakgrund	11
Symtom av ryggmärgsskada	12
Klassifikation	12
Epidemiologi och etiologi	13
Prognos	14
Neurologisk förbättring och återhämtning.....	14
Utfall av rehabilitering.....	15
Vårdnivåer, remissvägar och rehabiliteringsfaser samt ryggmärgsskadespecifik kompetens	15
Uppföljning.....	18
Ryggmärgsskadespecifik kompetens	19
Annan specialiserad sluten- och öppenvård.....	20
Primärvård.....	20
Rehabilitering.....	20
Teamarbete inom ryggmärgsskaderehabilitering	22
Individuell rehabiliteringsplanering (IRP).....	23
Patientperspektiv och information	23
Intyg som kan vara aktuella.....	24
Kvalitetsindikatorer	25
Referenser, Inledning och bakgrund.....	25
Ryggmärgsskadespecifika delvårdsprogram för vuxna	28
Aktiviteter i dagligt liv.....	30
Arbetsåtergång	32
Autonom och kardiovaskulär dysfunktion.....	35
Neurogen chock.....	36
Hjärtarytmi (bradykardi).....	37
Autonom dysreflexi	38
Ortostatisk hypotension.....	40
Temperaturreglering	41
Gång och rullstolskörning	42
Hemplanering efter ryggmärgsskada.....	45
Heterotopisk bennybildning	47
Hälsofrämjande levnadsvanor	49
Hälsofrämjande fysisk aktivitet	51
Hälsosamma matvanor och viktkontroll	53
Neurogen blåsdysfunktion.....	58
Neurogen tarmdysfunktion	61
Osteoporos.....	65
Progressiv Posttraumatisk myelopati (PPM)	66
Psykisk ohälsa.....	69
Kris	72
Nedstämdhet/depression	72

Suicidalitet	73
Respiratorisk dysfunktion	75
Sexuell hälsa och reproduktivitet.....	78
Skulderledsbesvär.....	83
Smärta	86
Spasticitet	89
Trycksår	92
Tromboembolism, venös (VTE)	95
Varaktigt uppföljning	97
Referenser -Ryggmärgsskadespecifika delvårdsprogram för vuxna	100

Att leva och åldras med ryggmärgsskada 113

Inledning	115
Kardiovaskulära sjukdomar	116
Klimakteriet.....	118
Muskler och leder	119
Nyttillkomna neurologiska symtom	121
Neurogen blåsdysfunktion.....	123
Neurogen tarmdysfunktion.....	126
Osteoporos.....	127
Psykisk ohälsa - depression och ångest	130
Respiration	132
Smärta	133
Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada	134
Stöd och hjälpinsatser från socialt nätverk och samhälle	135
Trycksår	137
Referenser - Att leva och åldras med ryggmärgsskada	139

Traumatisk hjärnskada vid samtidig traumatisk ryggmärgsskada..... 143

Inledning	145
Posttraumatisk amnesi (PTA).....	145
Tidsramar för återhämtning efter traumatisk hjärnskada.....	146
Konsekvenser av traumatisk hjärnskada	146
Säkerhetsrisker att bedöma och beakta	148
Medelsvår till svår traumatisk hjärnskada.....	150
Rehabiliteringsmöjligheter	152
Referenser - Traumatisk hjärnskada vid samtidig traumatisk ryggmärgsskada	153

Barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada 155

Inledning	157
Bedömning av skadans nivå och omfattning	158
Mål för rehabilitering	159
Utredning och uppföljning av barn och ungdomar	160
Utredning och uppföljning 3 och 6 månader efter skada	161
Årliga kontroller	161
Autonom dysfunktion	162
Autonom dysreflexi (AD)	162
Ortostatisk hypotension	163
Temperaturreglering	164
Fjättrad ryggmärg med eller utan progressiv posttraumatisk myelopati (PPM)	164
Heterotopisk bennybildning	165
Hud	166
Trycksår	166
Hyperkalcemi.....	166
Höftluxation.....	167
Kontraktur.....	167
Neurogen blåsdysfunktion.....	168
Neurogen tarmdysfunktion.....	169
Neuromuskulärskolios	169
Osteoporos.....	170
Respiration	171
Nedsatt andningsfunktion	171

Nedsatt hostförmåga	171
Sömnapné	171
Sexuell hälsa och reproduktivitet	172
Smärta	172
Spasticitet	174
Traumatisk hjärnskada.....	175
Venös tromboembolism.....	175
Vikt och nutrition	176
Aspekter kring rehabilitering av barn och ungdomar	176
Förväntad funktion vid olika skadenivåer	176
Hjälpmedel	177
Adolescens utveckling	177
Transition - överföring från barn- till vuxensjukvård	177
Peer Support	178
Referenser - Barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada.....	178
Information om ryggmärgsskada i Sverige	181
RG Aktiv rehabilitering	181
Ryggmärgsskada.se	181
Spinalis.....	181
Kompetenscentrum för ryggmärgsskador	181
Slutna Facebookgrupper	181
Tabell 8	
Vårdsnivåer och remissvägar, sekundärrehabilitering vid ryggmärgsskada.....	183
Tabell 9	
Målsättningar inom aktiviteter i dagligt liv (ADL)	189
Förkortningar	193

Rehabilitering och uppföljning vid ryggmärgsskada i Region Stockholm

Sammanfattning

Det saknas kurativ behandling av ryggmärgsskador och insatserna är inriktade mot att minimera konsekvenserna av skadan och förebygga sekundära komplikationer samt minska risken för förtida död. Internationella studier har sedan 1970-talet visat på vikten av att en person med ryggmärgsskada, i direkt anslutning till skadan, förs till ett ryggmärgsskadespecialiserat sjukhus för akut omhändertagande (1).

Vidare rekommenderas att behandling och rehabilitering bedrivs inom ramen för ryggmärgsskadespecialiserad vård med ett interdisciplinärt team (2). Tidigt omhändertagande inom sådan specialiserad vård minskar dramatiskt förtida mortalitet på både kort och lång sikt (3). Morbiditet på grund av komplikationer minskas också med specialiserad vård, rehabilitering och livslång uppföljning (4).

Vårdkedja

Utifrån det internationella evidensläget bedrivs sedan 1996 inom Region Stockholm en definierad och upphandlad vårdkedja för personer med förvärvad ryggmärgsskada. Den sammanhållna vårdkedjan har bidragit till låg mortalitet det första året och låg förekomst av komplikationer i det kroniska skedet jämfört med länder utan systematisk vårdkedja (5, 6).

I vårdkedjan inkluderas personer med ryggmärgsskada av engångsnatur som lett till förväntade permanenta neurologiska nedsättningar och där slutenvårdstiden beräknas till fyra veckor eller mer. Vårdkedjan innebär ett regionalt totalansvar under de två första åren efter skadan avseende vård- och rehabiliteringsinsatser.

Personer med ryggmärgsskada som inte inkluderas i vårdkedjan, på grund av mindre omfattande restsymtom, får likvärdig individuellt anpassad vård och rehabilitering inom ramen för specialiserad ryggmärgsskadevård.

Efter de två första åren utvärderas behovet av ryggmärgsskadespecifik uppföljning och beslut tas om fortsatt kontakt med specialiserad ryggmärgsskadevård (Spinalismottagningen) behövs.

I vårdkedjan och andra former av rehabilitering för personer med ryggmärgsskada sker arbetet inom interdisciplinära team där patienten är den centrala parten i teamet. Ett nära samarbete i teamet är en grund för en heltäckande kartläggning av patientens situation, med begränsningar och resurser. Utifrån denna görs en Individuell Rehabiliteringsplan (IRP), med delmål och slutmål. Planen följer patienten genom hela vårdkedjan. Detta ger goda förutsättningar att uppnå optimal effekt av vård och rehabilitering.

I det initiala skedet efter en ryggmärgsskada inriktas insatserna på medicinsk stabilisering för att sedan successivt inriktas mot aktivitet och delaktighet. Ett viktigt fokus i

rehabiliteringen är samhällsintegration med delaktighet, bland annat genom återgång till arbete eller studier.

Vårdtid

Vårdtiderna varierar beroende på skadans omfattning (neurologisk skadenivå och hur komplett skadan är) samt patientens egna förutsättningar så som till exempel ålder, smärta, besvärande spasticitet och samsjuklighet. För personer med parapares är den totala slutenvårdstiden i primärrehabiliteringsfas (dvs i direkt anslutning till skada/sjukdom) cirka tre månader och för personer med tetrapares cirka fyra till fem månader. Därefter erbjuds en dagrehabiliteringsperiod som oftast varar sex till åtta veckor. Vårdtiden kan dock bli längre beroende på exempelvis försvårande samsjuklighet och eller komplikationer. Samtliga personer med ryggmärgsskada i Region Stockholm som är i behov av livslång uppföljning avseende ryggmärgsskadespecifika konsekvenser och komplikationer får detta tillgodosett vid fristående specialiserad ryggmärgsskadeenhet.

Syfte med det regionala vårdprogrammet

Syftet med vårdprogrammet är ökad patientnytta genom att utgöra ett övergripande regionalt beslutsstöd för vård, rehabilitering och livslång uppföljning vid ryggmärgsskada.

Syftet är vidare att:

- tydliggöra patientcentrerade, evidensbaserade och kostnadseffektiva vårdprocesser
- definiera vårdnivåer och ansvarsområden
- tydliggöra remissvägar
- underlätta samarbetet mellan olika professioner inom vården samt med andra instanser involverade som primärvård, Försäkringskassa, kommunen, Arbetsförmedling med flera
- skapa förutsättningar för att tillhandahålla jämlik vård med optimalt utnyttjande av samhällets resurser
- skapa förutsättningar för att öka patientnytta och medbestämmande.

Målgrupp

Det regionala vårdprogrammet för rehabilitering och uppföljning av ryggmärgsskador är ett vårdprogram som primärt vänder sig till vårdgivare inom Region Stockholm som är verksamma i vårdkedjan ryggmärgsskadevård- och rehabilitering (det vill säga primär- och sekundär rehabiliteringsfas samt livslång uppföljning).

Därtill ska vårdprogrammet även kunna användas av andra aktörer som möter patientgruppen i sina verksamheter, av personer med ryggmärgsskada och närstående, patientorganisationer, politiker samt beställare av vård och avtalshandläggare vid Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF).

Omfattning av vårdprogrammet

Vårdprogrammet omfattar rehabilitering i olika faser efter ryggmärgsskadan, primär och sekundär rehabilitering i såväl slutenvård som öppenvård samt regelbunden uppföljning. Primär rehabilitering ges i direkt anslutning till skada eller sjukdom.

Sekundär rehabilitering är insatser i senare fas efter utskrivning från primärrehabilitering. Därtill sker även regelbunden livslång uppföljning av ryggmärgsskadespecifika konsekvenser och komplikationer.

Avgränsningar

Vårdprogrammet omfattar inte:

- prevention av ryggmärgsskada
- prehospitalt omhändertagande
- akut omhändertagande med exempelvis kirurgiska ingrepp och intensivvård
- medfödda ryggmärgsskador
- progredierande ryggmärgsskador

Samsjuklighet påverkar förutsättningarna för både behandling och utfall av ryggmärgsskaderehabilitering. Samsjuklighet som kan förekomma innan skadan uppkommer är exempelvis; psykisk ohälsa, sviktande kognition, missbruk, fetma, systemiska sjukdomar, tidigare skador. Samsjuklighet som kan uppkomma i samband med ryggmärgsskadan är exempelvis hjärnskada och multitrauma (exempelvis multipla frakturer och/eller organskador).

Ovan nämnda exempel på samsjuklighet kräver särskild specialistkompetens i kombination, och i samverkan med, specialiserad ryggmärgsskadevård och rehabilitering och ingår ej i detta vårdprogram med undantag av traumatisk hjärnskada.

Vårdprogrammet omfattar remissvägar men inte beskrivning av insatser avseende specifika specialiteter som en person med ryggmärgsskada kan vara i behov av, exempelvis plastikkirurgi, urologiska ingrepp, sentransferering, neuropsykologisk utredning med flera.

Inledning

Bakgrund

Historiskt sett överlevde, före andra världskriget, sällan personer med ryggmärgsskada den akuta fasen (7). Dödsorsakerna var i hög grad relaterade till infektioner samt urologiska och respiratoriska komplikationer. I och med införandet av moderna läkemedel, utveckling av tekniska hjälpmedel i kombination med sammansatta, koordinerade och riktade multiprofessionella rehabiliteringsinsatser har förutsättningarna för långtidsöverlevnad radikalt förbättrats sedan mitten av förra seklet. Trots att överlevnaden efter en ryggmärgsskada har förbättrats i många länder, är risken att dö tidigare än normalbefolkningen fortfarande förhöjd (8). Dödsorsakerna är fortfarande relaterade till komplikationer som till stor del skulle kunna förebyggas. Mortalitet i det akuta skedet och långtidsöverlevnad skiljer sig dock åt mellan olika länder beroende på om det finns en systematiserad ryggmärgsskadevård och -rehabilitering (5) (9).

Oberoende av hur en ryggmärgsskada uppkommer så påverkar den flera organsystem och leder till neurologiska nedsättningar och funktionsnedsättningar beroende på skadans lokalisation och omfattning.

Det saknas fortfarande kurativ behandling av ryggmärgsskador och fokus ligger därför på vård, rehabilitering och uppföljning med målet att förebygga sekundära komplikationer samt skapa förutsättningar för att uppnå en optimal funktionsnivå utifrån skadan. Detta görs främst med kompensatoriska åtgärder för exempelvis förlorad gångförmåga, neurogen blås- och tarmrubbing samt dagliga rutiner och strategier för att undvika

komplikationer. Rehabiliteringen omfattar också riktade insatser för psykosocial hälsa med bland annat stöd och rådgivning vid arbets- eller studieåtergång, bostadsanpassning, personlig assistans och hemhjälp samt förmedling av användbara copingstrategier. Här spelar rehabiliteringsinstruktörer/förebilder (peer-suport) en viktig roll. Sammantaget syftar detta till att en person med ryggmärgsskada, trots skadan, ska kunna uppnå den högsta möjliga livskvaliten och delaktigheten i samhället.

För bästa utfall av ryggmärgsskaderehabilitering krävs ett interdisciplinärt teambaserat arbetssätt med specifika kompetenser (10). Vård, rehabilitering och livslång uppföljning av ryggmärgsskadespecifika konsekvenser och komplikationer som beskrivs i detta vårdprogram sker med få undantag inom ramen för specialiserad vård.

Symtom av ryggmärgsskada

En ryggmärgsskada leder till påverkan på såväl kroppsfunktioner och kroppsstrukturer som aktivitet och delaktighet (11). Konsekvenser kan inkludera nedsatt eller avsaknad av motorik och sensorik, nedsatt blås- och tarmfunktion, påverkan på sexualitet och fertilitet samt påverkan på exempelvis autonoma funktioner (7). Skador i övre halsryggmärgen kan leda till förlamning av andningsmuskulatur och behov av respirator/andningshjälpmedel.

Vidare leder en ryggmärgsskada ofta till svårigheter med aktiviteter i dagliga livet så som förflyttningsförmåga, svårigheter att ta hand om hushåll och familj med exempelvis små barn. Ryggmärgsskadan kan också orsaka ett omfattande psykiskt trauma för både patient och närstående. Skadan medför ökad risk för komplikationer som med profylaktiska åtgärder kan minimeras eller undvikas. Situationen för en person med ryggmärgsskada kan försämrats betydligt om komplikationer som till exempel trycksår, infektioner och/eller muskuloskeletala problem uppstår.

Klassifikation

En ryggmärgsskada klassificeras enligt ett internationellt vedertaget klassifikationssystem standardiserat av American Spinal Injury Association (ASIA). Se även appendix, International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)(12, 13).

Klassifikationerna omfattar följande:

- neurologisk skadenivå, det vill säga den mest kaudala nivån med normal neurologisk funktion
- skadans omfattning, komplett eller inkomplett enligt ASIA impairment scale (AIS)
- zone of partial preservation (ZPP) om skadan är komplett.

Beroende av neurologisk skadenivå kategoriseras ryggmärgsskador i två huvudgrupper; tetrapares (skada på halsryggen) och parapares (skada på bröst- och ländrygg). Tetrapares innebär funktionsnedsättning i såväl armar, ben som bål medan parapares innebär funktionsnedsättning i benen samt, i varierande grad, i bålen. Därtill klassificeras skadan som komplett eller inkomplett (AIS) med en nivågradering från A - komplett, till E - normal neurologi (se tabell 1 nedan).

En komplett skada innebär att personen har total avsaknad av motorik och sensorik i det nedersta sakrala segmentet, det vill säga bortfall av känsel och motorik kring ändtarmen. Oftast innebär det också motoriskt och sensoriskt bortfall under skadenivån. En person med inkomplett ryggmärgsskada har således viss funktion bevarad i de nedersta segmenten och dessutom viss bevarad funktion under skadenivån. Personer med samma

skadenivå kan följdaktligen ha olika grad av bibehållen funktion nedom skadenivån beroende på om skadan är komplett eller inte.

Utöver ovanstående kan en ryggmärgsskada också manifestera sig på specifika sätt beroende på vilka bansystem inom ryggmärgen, alternativt vilka delar som skadats. Exempel på dessa är; främre, bakre och centralt ryggmärgssyndrom, Brown-Séquard syndrome, Conus medullaris syndrom och Cauda equina syndrom (14). Det finns även variationer på dessa ryggmärgssyndrom (15).

OBS! En ny version av ISNCSCI utvecklas, implementeras troligen 2020. Detta medför att en revision av vårdprogrammet gällande bedömning av ryggmärgsskador blir aktuell 2020.

Tabell 1. ASIA impairment scale (AIS) definition

A	Komplett	Ingen motorisk eller sensorisk funktion finns bevarad i de sakrala segmenten S4–5.
B	Sensoriskt Inkomplett	Sensorisk men ingen motorisk funktion finns bevarad nedom den neurologiska nivån (NN) och omfattar de sakrala segmenten S4–5. Ingen motorisk funktion finns bevarad mer än tre nivåer nedom den motoriska nivån på någon sida av kroppen.
C	Motoriskt Inkomplett	Motorisk funktion finns bevarad nedom den NN och fler än hälften av nyckelmusklernas funktion nedom NN har en styrkegrad mindre än 3 (grad 0–2).
D	Motoriskt Inkomplett	Motorisk funktion finns bevarad nedom NN och minst hälften av nyckelmusklernas funktion nedom NN har en styrkegrad ≥ 3 (grad 3–5).
E	Normal neurologi	Om sensorisk och motorisk funktion vid undersökning enligt ISNCSCI graderas som normal i alla segmenten och patienten hade tidigare bortfall, så är AIS-graden E. Används vid bedömning av neurologisk återhämtning.

Epidemiologi och etiologi

En ryggmärgsskada kan uppstå på grund av trauma eller ha icke traumatisk genes. Fördelningen dem emellan beräknas vara cirka 50:50 (7) (16). De vanligaste traumatiska skadeorsakerna i Sverige är trafik- och fallrelaterade (16), (17), (6). Vanliga orsaker till icke traumatisk förvärvad ryggmärgsskada är exempelvis; myelit, tumör, infektion, vaskulära händelser, intraspinala blödningar, diskbräck samt spinal stenos (18, 19).

Enligt WHO:s rapport om ryggmärgsskador är incidensen 40 – 80 per miljon individer och år (20). Detta innebär 250 000 – 500 000 nyskadade per år. Dock skiljer sig data åt mellan länder och regioner, inte minst vad gäller traumatiska ryggmärgsskador där den globala årliga incidensen varierar kraftigt mellan 13 till 163 personer per miljon individer (21). De dominerande skadeorsakerna är trafik- och fallrelaterade. De näst vanligaste orsakerna till traumatisk ryggmärgsskada är våld och sport. Trafikolyckor var tidigare den dominerande skadeorsaken i resursstarka länder. På senare tid utgör dock fallolyckor en allt större del (22). I länder/områden med pågående krig eller hög grad av kriminalitet är våld den övervägande orsaken till ryggmärgsskada (9). Även om det finns data från många delar av världen så finns anledning att tro att tillgängliga data inte ger en komplett bild av verkligheten då likvärdig och rättvisande datainsamling är svår att genomföra.

Såväl incidens (drygt 300 nya fall per år) som prevalens till följd av traumatisk och icke traumatisk ryggmärgsskada är mycket låg i Sverige jämfört med internationella data (17), (9), (6). Prevalenssiffrorna är dock ytterst osäkra men det finns en skattad prevalens som pekar på att det kommer att finnas någonstans mellan 5 550 till 11 350 individer med ryggmärgsskada i Sverige år 2023 (23). Av de 270 personer med ryggmärgsskada

registrerade i WebRehab 2018 har drygt 80 personer genomgått rehabilitering inom Region Stockholm. Det är oklart vilken täckningsgrad som registret har, bland annat till följd av att den spinala modulen är relativt nytillkommen och att det förekommer dubbelregistreringar, patienter kan även tacka nej till registrering.

Drygt tolvhundra personer med ryggmärgsskada återfinns i Region Stockholm, dessa personer erbjuds en livslång uppföljning via Spinalismottagningen, specialistmottagning för personer med ryggmärgsskada.

Prognos

Det är viktigt att personen med ryggmärgsskada får rätt information om skadeomfattning, konsekvenser samt prognos (24) med hänsyn till förväntad neurologisk återhämtning. Bedömningen baseras på undersökning enligt internationella riktlinjer av neurologisk status samt ISNCSCI omfattande neurologisk skadenivå och graden av skadan (komplett eller inte) (12). Enligt internationella rekommendationer (25) bör personen med ryggmärgsskada undersökas 72 timmar samt 1 månad efter skadan för att fastställa utgångsvärde. I Region Stockholm görs denna undersökning pre- och postoperativt, under patientens första vecka inom primärrehabilitering, fas 1, och därefter vid utskrivningen till fas 2 samt vid inskrivning till öppenvård. Därefter genomförs ISNCSCI bedömning vid varje uppföljning.

Tabell 2. Tidplan för bedömning enligt International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)

Trauma	Primär-rehabilitering	Primär-rehabilitering	Primär-rehabilitering	Sekundär-rehabilitering
	Fas 1	Fas 2	Öppenvård	Uppföljning
Pre- och postoperativt	I första veckan	In- och utskrivning	In- och utskrivning	1, 2, 5, 10 år osv
72 timmar	Utskrivning			
	*1 månad efter skada	*1 månad efter skada		

**ISNCSCI bedömning vid 1 månad görs i den fas där patienten befinner sig.*

Utgångspunkten för en preliminär prognosbedömning är att fastställa neurologisk skadenivå och graden av skada. Utifrån det samlade resultatet ges en första initial information till patienten. Detta skapar också förutsättningar för teamet att tillsammans med patienten planera lämpliga vård- och rehabiliteringsinsatser samt utskrivningsprognos.

Neurologisk förbättring och återhämtning

Neurologisk förbättring och återhämtning studeras främst på traumatiska ryggmärgsskador (TSCI) men många studier är bristfälliga och har svag evidensnivå (26). Det finns dock viss evidens som kan ge generell vägledning:

- Avseende funktionell förbättring är en av de viktigaste prognostiska faktorerna graden av skadan:
 - För personer med komplett ryggmärgsskada är återhämtningen begränsad. Cirka 15–30% av de med AIS A har förbättrats när man utvärderar AIS-grad efter ett år, men endast cirka 2–7% har förbättrats så mycket som till AIS D (27, 28).
 - För personer med inkompleta skador är prognosen betydligt bättre men mer varierad. Personer med AIS B har cirka 80% chans till förbättringar och cirka 33% konverterar till

AIS D efter ett år. Cirka 60–80% av personer med AIS C uppnår AIS D efter ett år. Fyra procent av personer med AIS D når till AIS E vilket betyder att de blir helt återställda (29).

- Majoriteten av återhämtning, 77%, sker de tre första månaderna efter skadan (28). Vidare återhämtning kan dock fortgå upp till cirka två år, främst hos personer med tetrapares som har högre grad av återhämtning jämfört med personer med parapares (28).
- Att återfå gångförmåga är beroende av dels AIS-graden, motorisk funktion i benen och den ryggmärgsskadade personens ålder (30).
- När det gäller återhämtning och utfall av icke traumatiska ryggmärgsskador finns det mycket begränsat antal publikationer. Det konstateras att patientpopulationen är annorlunda än för de med TSCI; oftast äldre personer, färre cervikala skador och färre kompletta skador. Den viktigaste prognostiska faktorn är förutom AIS-grad skadans etiologi (31). Det finns visst belägg för att prognosen för personer med icke traumatiska skador är bättre än för de med traumatiska skador (32).

Ungefär två år efter skadan bedöms patientens kvarvarande neurologiska nedsättning vara permanent, även om man ibland ser viss vidare förbättring (26).

Utfall av rehabilitering

Utfall av rehabilitering påverkas inte enbart av patientens skadenivå och omfattning utan även av en mängd andra faktorer som ålder, övervikt/fetma samt mekanismen av skadan där penetrerande skador resulterar i mera kompletta skador (26). Vidare påverkas utfallet av psykosociala faktorer, somatisk och psykiatrisk samsjuklighet som exempelvis reumatoid artrit och ankyloserande spondylit, hjärt- och kärlsjukdomar, alkohol- och narkotikaberoende med mera. Om patienten fått hjärnskador i samband med traumat kan detta vara helt avgörande för utfallet av rehabiliteringsprocessen. Utveckling av exempelvis spasticitet, smärta, sömnstörning och autonom dysfunktion med täta blodtrycksfall kan hindra rehabilitering eller försämra utfallet.

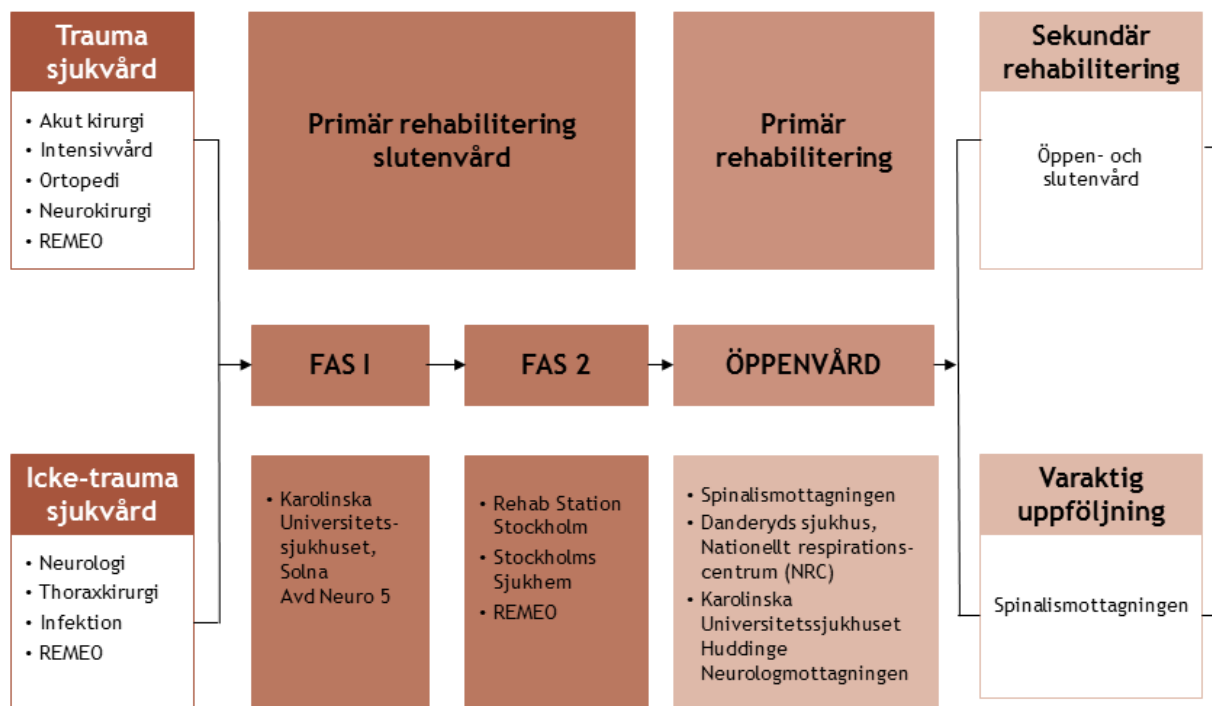
För att få en bättre prognos, gällande hur väl återhämtning kan ske efter traumatisk ryggmärgsskada, har man i en mindre studie utvärderat om inflammatoriska cytokiner och strukturella proteiner i cerebrospinalvätska tagna i akut skede tillför prognostiskt värde om de analyseras tillsammans med magnetisk resonanstomografi (MR) undersökning. Studien visade att kombinationen av MR och analys av cerebrospinalvätskan kan ge säkrare prognos än om varje metod används separat. Det noterades också att inflammatoriska cytokiner och strukturella proteiner kan ha olika prognostisk betydelse men detta behöver utforskas ytterligare (33).

Förhoppningsvis kan detta i framtiden utgöra en kompletterande metod som tillsammans med klinisk och radiologisk undersökning hjälper till att snabbare kunna bedöma patientens prognos.

Vårdnivåer, remissvägar och rehabiliteringsfaser samt ryggmärgsskadespecifik kompetens

Nedan följer definitioner och beskrivningar av olika vårdnivåer, remissvägar och rehabiliteringsfaser samt behov av ryggmärgsskadespecifik kompetens avsedda för personer med ryggmärgsskada såväl i primärrehabilitering i postakut skede som i ett livslångt perspektiv. Definitionerna av de olika faserna bygger på det nationella kvalitetsregistret WebRehabs beskrivning för den spinala modulen i kombination med rekommenderade vårdnivåer inom Region Stockholm (34). Se figur 1 nedan.

Vårdkedjan vid ryggmärgsskada i Region Stockholm



Figur 1. Vårdkedjan inom Region Stockholm

Kriterier för inklusion i vårdkedja vid ryggmärgsskada. Överförande mellan primärrehabiliteringens olika faser samt inkluderingsskriterier för sekundärrehabilitering, se tabell 3. Personer med förvärvad ryggmärgsskada som upptäcks av annan vårdgivare i Region Stockholm eller personer som flyttar in och bosätter sig i Region Stockholm skall remitteras till Spinalismottagningen för bedömning och ställningstagande till vidare åtgärder.

Tabell 3. Kriterier för inklusion i vårdkedja för person med ryggmärgsskada, för överförande mellan primärrehabiliteringens olika faser samt inkluderingskriterier för sekundärrehabilitering

Primärrehabilitering			Sekundärrehabilitering
Fas 1	Fas 2	Öppenvård/ dagrehabilitering	Uppföljningsbesök
Kriterier för inklusion i vårdkedjan	Kriterier för överförande till fas 2	Kriterier för dagrehabilitering	Kriterier för fortsatt livslång poliklinisk uppföljning på Spinalismottagningen
Inklusionskriterier • Ryggmärgsskada av engångsnatur • AIS A, B, C, D • Cauda- och conusskador • Behov av minst fyra veckors slutenvårdstid i fas 1 och 2.	• Respiratoriskt och cirkulatoriskt stabil • Initierad blås och tarmregim • Klarar att sitta i 30 minuter med bibehållet blodtryck • Mobilisering med rullstol och eller gång initierad • Adekvat nutrition (ej TPN)	• Behov av vidare rehabilitering i 4–12 veckor • Möjlighet att tillgodogöra sig öppenvårdsrehabilitering • Fungerande personlig assistans • Frånvaro av trycksår som hindrar långvarigt sittande. • Etablerad blås- och tarmrutin	• Teambedömning avseende behov av fortsatt uppföljning görs vid 2 årskontrollen. • Bestående ryggmärgsskaderelaterade konsekvenser, inklusive blås- och tarmdysfunktion • Sårbarhet för ryggmärgsskaderelaterade komplikationer
Ej inkluderade i vårdkedjan men initialt i behov av specialiserad ryggmärgsskaderehabilitering.			
• Ryggmärgsskada av engångsnatur • AIS D • Ingen neurogen blåsa-, tarmdysfunktion • Behov av mindre än fyra veckors slutenvårdstid, fas 1 och 2.	• Fortsatt behov av ADL-träning • Fortsatt behov av psykosocialt stöd • Behov av sammanhängande specialiserad slutenvårds-rehabilitering	• Behov av dagrehabilitering i 3–4 veckor • Smärta/spasticitet • Behov av ADL- eller gångträning • Möjlighet att tillgodogöra sig öppenvårdsrehabilitering	• Teambedömning avseende behov av fortsatt uppföljning görs år 1 och 2 • Nyttillkomna ryggmärgsskaderelaterade komplikationer.
Remiss för poliklinisk bedömning avseende inkludering i vårdkedja eller behov av specialiserad ryggmärgsskaderehabilitering kan leda till:			
• Remiss för inkludering i vårdkedja	• Remiss till inneliggande rehabilitering	• Remiss för dag rehabiliteringsperiod	• Inskrivning på Spinalismottagningen för poliklinisk behandling samt uppföljning

Primärrehabilitering

Primärrehabilitering, fas 1

Remissförfarande:

- Alla personer med akut traumatisk och icke traumatisk ryggmärgsskada inom Region Stockholm skall remitteras till ryggmärgsskadeslutenvård vid Karolinska Universitetssjukhuset Solna.
- Remissen bedöms av specialistläkare som fattar beslut om och när patienten kan vara aktuell för överflyttning till den specialiserade ryggmärgsskadeslutenvårdsenheten.

Primärrehabilitering slutenvård, fas 1 och 2

- Fas 1 sker i direkt anslutning till akutvården i samband med insjuknande eller skadetillfälle och skall bedrivas vid specialiserad ryggmärgsskadeslutenvårdsenhet vid Karolinska universitetssjukhuset.
- Fas 2 sker i direkt anslutning till primärrehabilitering fas 1 och skall bedrivas vid fristående specialiserad ryggmärgsskadeslutenvårdsenhet för närvarande; Rehab Station Stockholm, Stockholm Sjukhem och REMEO.

Fas 1 och 2 kan för personer med trakeostomi och trakealkanyl med andningsstöd via ventilator ske både på Neuro 5 ryggmärgsskadeslutenvårdsenhet vid Karolinska Universitetssjukhuset eller vid för ändamålet fristående specialiserad enhet för patienter med behov av andningsstöd och samtidig ryggmärgsskadekompetens, REMEO.

Primärrehabilitering i öppenvård

Detta sker i direkt anslutning till att patienten skrivs ut från slutenvård, fas 1 och/eller fas 2, och skall bedrivas vid Spinalismottagningen, specialistmottagning för ryggmärgsskada.

Spinalismottagningen har specialistkompetens inom konsekvenser, komplikationer och kompensatoriska strategier samt omfattande kunskap om rehabilitering vid ryggmärgsskada.

Sekundärrehabilitering

Sekundärrehabilitering i sluten- och öppenvård omfattar vidbehovsinsatser för en person med ryggmärgsskada som, när som helst i livet, behöver re-rehabilitering för att bibehålla sin funktion eller förebygga och behandla komplikationer. Detta kan ske inom både ryggmärgsskadespecialiserad sluten- och öppenvård.

För specifika vårdnivåer och remissvägar inom sekundärrehabilitering se tabell 8, *Vårdnivåer och remissvägar - Sekundärrehabilitering vid ryggmärgsskada*.

Uppföljning

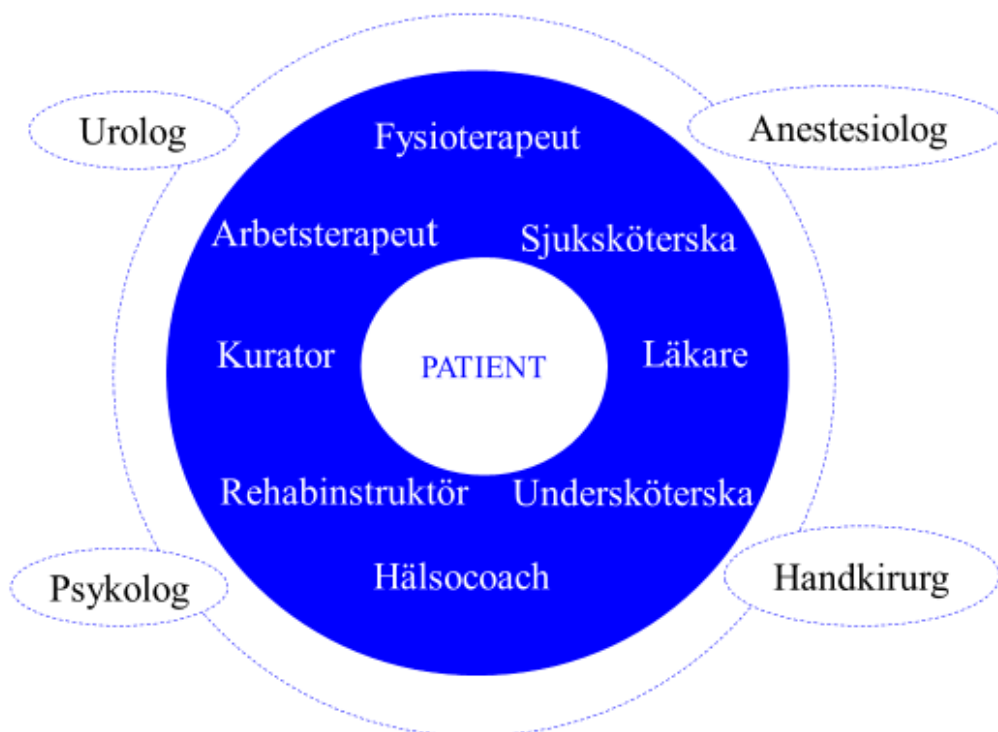
Efter att ha blivit inskriven vid Spinalismottagningen kallas personen med ryggmärgsskada till regelbundna uppföljningar enligt särskilt program. Dessa uppföljningar fokuserar på ryggmärgsskadespecifika konsekvenser och komplikationer och vid behov kan patienten bli remitterad till specialister inom Spinalismottagningen och/eller även till externa specialister. Uppföljningarna på Spinalismottagningen sker med ett interdisciplinärt team, ett och två år efter skadetillfället samt därefter vart femte år. Däremellan erbjuds patienten

vid behov problembaserad uppföljning med provtagning och ryggmärgsskadespecifik hälsopromotiv inriktning. Mellan uppföljningsbesök kan patienter inskrivna på Spinalismottagningen ta kontakt vid ryggmärgsskadespecifika behov.

Personer med behov av andningshjälpmedel till följd av ryggmärgsskadan har också icke tidsbegränsad uppföljning på Nationellt respirationscentrum (NRC). Läs mer under rubriken Varaktig uppföljning.

Ryggmärgsskadespecifik kompetens

I vårdkedjan och andra former av rehabilitering för personer med ryggmärgsskada sker arbetet inom interdisciplinära team där patienten är den centrala parten i teamet. Ett nära samarbete i teamet är en grund för en heltäckande kartläggning av patientens situation, med begränsningar och resurser samt för goda resultat inom rehabiliteringen.



Figur 2. Team för ryggmärgsskaderehabilitering

Professioner och ryggmärgsskadespecifik kompetens:

- Läkare med specialistkompetens inom neurologi/rehabiliteringsmedicin, fertilitet.
- Sjuksköterskor/uroterapeuter med specialistkompetens inom blås- och tarmdysfunktion.
- Sjuksköterskor och undersköterskor med specialistkompetens inom trycksår.
- Fysioterapeuter med specialistkompetens inom neurologi, smärta, spasticitet, axel-/skulderledsproblematik, avancerad sittanalys och rullstolsutprovning, hälsofrämjande levnadsvanor med kost och fysisk aktivitet i fokus.
- Arbetsterapeuter med specialistkompetens inom arbetsåtergång, rehabilitering och ADL, utprovning av elrullstolar, nedsatt handfunktion vid ryggmärgsskada.

- Kuratorer med specialistkompetens inom psykosocialt stöd och rådgivning, sexologi. Bedömningar för stöd enligt LSS (Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade).
- Psykolog med kompetens inom neurorehabilitering
- Rehabiliteringsinstruktörer (ej i Fas 1) med egen levd erfarenhet av ryggmärgsskada samt specifik kompetens inom ex rullstolsmanövrering, ADL, fysisk träning.

Annan specialiserad sluten- och öppenvård

En person med ryggmärgsskada kan få påverkan på flera olika organsystem och därför krävs samverkan med andra specialiteter.

Primärvård

Primärvården bör informeras vid utskrivning från slutenvården och god kommunikation emellan vårdnivåerna är önskvärd. Primärvården ansvarar främst för personens icke ryggmärgsskaderelaterade sjukdomar och skador samt har en samordnande funktion i de fall samsjuklighet förekommer. De ryggmärgsskadespecifika konsekvenser och komplikationer som beskrivs i detta vårdprogram hanteras med få undantag inom specialiserad vård för ryggmärgsskada. I vissa specifika fall kan dock ett samarbete över vårdnivåer förekomma, exempelvis om personen med ryggmärgsskada behöver vardaglig sårbehandling och viss hjälpmedelsutprovning i hemmet.

Rehabilitering

Rehabilitering definieras enligt [Socialstyrelsens termbank](#) som insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.

Patientens medverkan och delaktighet i rehabiliteringen

Grunden inom rehabilitering är att ingen person passivt kan ”rehabiliteras”. Rehabilitering sker alltid i samarbete mellan individen/patienten och team, rehabiliteringen behöver också koordineras mellan patient och dennes kontext. Ryggmärgsskaderehabiliteringen i Region Stockholm bygger på de fem dimensioner kring patientcentrering som [Myndigheten för vårdanalys](#) har tagit fram:

- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning.
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar.
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg.
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och ickemedicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov.
- Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål.

För att detta skall vara möjligt behöver personen med ryggmärgsskada vara väl informerad om skadans omfattning, prognos, konsekvenser och möjligheter. Denna information ges (se snart som möjligt under första/andra veckan) till patienten och eventuella närstående av läkare i närvaro av patientansvarig sjuksköterska och kurator under Fas 1. Därefter upprepas informationen vid inskrivning till Fas 2 och vidare i öppenvård. Informationen upprepas vid behov. Inom ryggmärgsskaderehabilitering har det visat sig vara av största vikt att personen med ryggmärgsskada är med i beslutsfattandet av sin rehabilitering (35). Processen fram till att tidigt återta kontroll och ansvar

över sitt liv och därmed skapa förutsättningar för självtillit och egenmakt (empowerment), och i och med det även ökad hälsa, kan se olika ut för olika personer. Personen med ryggmärgsskada deltar i beslut efter förmåga i de olika faserna. Viktigt för bästa utfall är att målen i rehabiliteringsplanen är patientcentrerade och baserade på individens behov (36).

Övergripande mål inom olika rehabiliteringsfaser vid ryggmärgsskada

Primärrehabilitering

Målsättning med slutenvårdsrehabilitering i primärrehabiliteringsfas 1 och 2 är att kartlägga ryggmärgsskadans omfattning och dess konsekvenser för individen, uppnå en medicinskt stabil situation, samt att skapa förutsättningar för att personen med ryggmärgsskada ska uppnå en optimal funktionsnivå. Detta för att möjliggöra utskrivning till eget, eventuellt anpassat, boende med eller utan personlig assistans eller hemtjänst. För att detta ska vara görbart behöver både personen med ryggmärgsskada och eventuella närstående vara välinformerade om skadans omfattning, prognos och framtida möjligheter.

Så snart det är möjligt skall den ryggmärgsskadade personens egna målsättningar och önskemål vara ledande i all vård och rehabilitering. I vårdkedjan erbjuds slutenvårdsrehabilitering, med individuellt anpassade rehabiliteringsinsatser, dygnet runt i tre till fem månader.

Målsättningen med rehabilitering i öppenvård under primärrehabilitering är att personen med ryggmärgsskada ska förberedas på att helt ta över ansvaret för sin fortsatta träning och vardag, finslipa tekniker inom aktiviteter i dagliga livet samt få information om vart hen ska vända sig för olika ändamål. Informationen ska ges individuellt och utifrån personens förmåga att tillgodogöra sig denna. Tillsammans med personen med ryggmärgsskada utformas med fördel ett program som omfattar individuellt anpassade rehabiliteringsinsatser två till tre dagar per vecka, under i genomsnitt sex till åtta veckor (kan variera mellan fyra till tolv veckor). Programmet kan bestå av såväl individuella kontakter som gruppträning. Förutom individuellt anpassad information erbjuds personen en regelbunden undervisning inom ryggmärgsskaderelaterade områden. Detta sker under primär- och sekundärrehabilitering.

I ett tidigt skede av primärrehabiliteringsfas behöver kontakt etableras med Försäkringskassan och arbetsgivare/Arbetsförmedling för att påbörja etablering av återgång till arbetsmarknad/studier. Utbildning av eventuella assistenter ingår som en del av rehabiliteringen. Inom vårdkedjan finns lång erfarenhet av att anordna närstående-träffar, detta stöd arrangeras parallellt med den ryggmärgsskadade personens rehabilitering.

Sekundärrehabilitering

Rehabiliteringsprogram inom slutenvårds- och öppenvårdsrehabilitering kan, inom ramen för sekundärrehabilitering, erbjudas personer med kronisk ryggmärgsskada som bedöms ha behov av stöd för att bibehålla/återta funktioner, delaktighet och/eller livskvalitet. Programmen ska vara individuellt anpassade.

Inom ramen för specialiserad ryggmärgsrehabilitering, som finns på specialistmottagningen Spinalismottagningen, bedrivs ett antal subspecialistmottagningar med särskilt fokus på ryggmärgsskadespecifika konsekvenser och komplikationer. Här finns bland annat sittkliniken med avancerad sittanalys, optimerad rullstolsanpassning och rullstolskola. Specialistmottagningens verksamhet är även inriktad på livsstilsrelaterad

ohälsa och psykosocialt stöd och rådgivning för bland annat arbetsåtergång, bostadsanpassning, utprovning och förskrivning av förbrukningsvaror och hjälpmedel. Därtill görs också bedömningar för stöd enligt LSS (Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade).

Spinalismottagningen specialister samverkar i olika grad med externa specialister genom till exempel:

- Sårteamet med regelbunden plastikkirurgkonsult (lambåplastik, sårrevisioner)
- Uroterapeutteamet med regelbunden urologkonsult (stomier, blåsplastik, botulinumtoxinbehandling)
- Specialiserade arbetsterapeuter/handterapeuter med regelbunden kontakt med handkirurgkonsult (rekonstruktiv handkirurgi).

Vidare har Spinalismottagningen samverkan med:

- Androlog- och kvinnokliniker i sexualitets- och fertilitetsärenden
- Ortopedkliniker rörande belastningsskador i axlar, stagkomplikationer, heterotop bennybildning och invasiv spasticitetsbehandling som ex senförlängning
- Neurokirurgklinik vid konstaterad progressiv posttraumatisk myelopati (PPM) liksom terapiresistent smärta
- Smärtkliniker
- Kirurgkliniker vid svårartad neurogen tarmrubbning och stomiöverbäggande
- Neurologkliniken för Baklofentest vid besvärande spasticitet.

Teamarbete inom ryggmärgsskade-rehabilitering

För att en person med ryggmärgsskada ska uppnå högsta möjliga funktionstillstånd med bästa möjliga livskvalité krävs flera professioner i ett välorganiserat och strukturerat interdisciplinärt team med hög grad av delaktighet av patient och närstående (10). Förutom patienten själv ingår följande professioner i det interdisciplinära teamet; sjuksköterska, uroterapeut, undersköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator/socionom, psykolog, rehabiliteringsinstruktör tillika förebild ("peer-support") /samt dietist/hälsocoach och läkare.

Den ryggmärgsskadade personens förmåga till delaktighet och ansvar kan variera beroende på typ av aktivitet, tid efter skada och samsjuklighet.

Interdisciplinära team kännetecknas av att teammedlemmarna har gemensamt ansvar, delar bedömningar, att omfattande kommunikationer sker mellan professioner och att de professionsspecifika målen sammanlänkas med övergripande mål (10) (37). I denna teamform inkluderas också patienten. Detta sker på olika sätt genom bland annat att patienten får uttrycka sina förväntningar som sedan ligger till grund för innehållet i rehabiliteringsprogrammet och att patienten ges utrymme till veckoavstämningar för att kunna påverka påföljande veckas program. Teamet är ömsesidigt beroende av varandra för att lösa problem och skapa förutsättningar för goda resultat i rehabiliteringen.

Vartefter utveckling av den moderna ryggmärgsskaderehabiliteringen har värdet och förståelsen för behovet av rehabiliteringsinstruktörer/förebilder ("peer-support") lyfts (38). Rehabiliteringsinstruktör/förebild är en person som har egen erfarenhet av att leva med en ryggmärgsskada. Syftet är att de skall fungera som förebild via sina erfarenheter och goda förmågor i kombination med en hög grad av förståelse för patientens situation och möjligheter. Inom Region Stockholms ryggmärgsskaderehabilitering ingår anställda

rehabiliteringsinstruktörer som en naturlig del av det interprofessionella teamet. Det finns i dagsläget ingen specifik utbildning för rehabiliteringsinstruktörer.

Individuell rehabiliteringsplanering (IRP)

En vårdplan är enligt socialstyrelsen en vård- och omsorgsplan som beskriver hälso- och sjukvård för en enskild patient. Inom rehabilitering används termen individuell rehabiliteringsplan (IRP) för den rehabiliteringsplan som upprättas tillsammans med varje patient. Syftet med en IRP är att skapa ett gemensamt dokument för alla som är involverade i teamet inklusive personen med ryggmärgsskada och eventuella närstående. Personen med ryggmärgsskada engageras bland annat genom delaktighet i fysiska möten tillsammans med närstående och hela teamet (*IRP – möte*), där mål formuleras utifrån personens önskemål. Därefter sker regelbundna uppföljningssamtal avseende utvärdering och revidering av rehabiliteringsprogram och mål. En IRP utgör utgångspunkt för det enskilda rehabiliteringsprogrammet och de mål vilka alla insatser ska syfta mot. Individuella rehabiliteringsplaner upprättas och revideras i alla faser av rehabiliteringen och följer personen med ryggmärgsskada genom dessa faser.

Teammöten genomförs veckovis inom alla faser i ryggmärgsskaderehabilitering och på samtliga vårdnivåer. Under dessa möten granskas uppföljning och vid behov revideras den Individuella Rehabiliteringsplanen (IRP) gällande uppnådda resultat och mål, samt preliminär tid till utskrivning till nästa fas.

Samverkan mellan vårdnivåerna stöds genom regelbundna vårdkedjemöten var 6:e vecka där alla involverade instanser inom primärrehabilitering i Region Stockholm finns med. Detta skapar kontinuitet för rehabiliteringen samt underlättar planering av personen med ryggmärgsskadas övergång mellan vårdnivåer. Dessa vårdkedjemöten är en förutsättning för att resurser och insatser samordnas och utnyttjas på ett optimalt sätt.

Patientperspektiv och information

Inom Region Stockholm erhåller varje person med ryggmärgsskada inkluderad i vårdkedjan material som innehåller följande avsnitt:

- Information om vårdkedja
- IRP protokoll
- Samhällsinformation
- Information om tarm och blåsa
- Information om trycksår
- Kopior av intyg och ansökningar
- Träningsprogram
- Information om anpassade hälsosamma kost- och andra levnadsvanor
- Information om patientorganisationer.

Vidare finns patientinformation bland annat på följande sidor;

- [1177 Vårdguiden Ryggmärgsskada](#)
- [RG Aktiv Rehabilitering](#)
- [Stiftelsen Spinalis](#)
- www.ryggmargsskada.se en portal för ryggmärgsskadeinformation
- [LSS assistansen](#)
- [Brukarkoll](#)

Intyg som kan vara aktuella

I tabell 4 återfinns olika intyg som kan vara aktuella för personer med ryggmärgsskada.

Tabel 4. Intyg som kan vara aktuella för personer med ryggmärgsskada

Område	Fas 1	Fas 2	Spinalismottagningen	Ansöks till och beslutas av
Sjukskrivning	Läkarintyg	Förlängning – nytt läkarintyg	Förlängning – nytt läkarintyg	Försäkringskassan
Färdtjänst	Patienten ansöker Läkarintyg		Förlängning – nytt läkarintyg	Kommunen/stadsdelsförvaltningen Trafikförvaltningen
Bostads-anpassning	Patienten ansöker Arbetsterapeutintyg	Patienten ansöker Arbetsterapeutintyg Avvakta till fas 2 vid inkompleta skador		Stadsbyggnadskontor i respektive kommun
Assistansersättning	Patienten ansöker Arbetsterapeut utfärdar ADL-intyg Läkarutlåtande	Ev. komplettering Arbetsterapeut utfärdar ADL-intyg	Vid försämring av funktion krävs nytt ADL-intyg och läkarutlåtande	Kommunen– om grundbehovet upp till 20 timmar/vecka Försäkringskassa – om grundbehovet mer än 20 timmar per vecka
Medicinskt invaliditetsintyg			Läkarintyg efter två år (på förfrågan från försäkringsbolag)	Försäkringsbolag
Hemtjänstinsatser		Patienten -ansöker ADL- intyg av arbetsterapeut Läkarintyg		Kommunens biståndshandläggare
Parkeringstillstånd		Patienten ansöker Läkarintyg	Vid förlängning ny ansökan och nytt läkarintyg	Kommunen Transportstyrelsen
Bilstöd personer under 65 år			Patienten ansöker Läkarutlåtande	Försäkringskassan
Egenvårdsintyg		Patienten ansöker Sjuksköterskeintyg	Patienten ansöker Sjuksköterskeintyg	Kommunens biståndshandläggare
Merkostnads- ersättning			Patienten ansöker Läkarutlåtande	Försäkringskassan
Särskilt tandvårdsbidrag (STB)			Patienten ansöker Tandläkare eller ev Läkarintyg	Försäkringskassan
Tandvårdsstöd med F- kort			Patienten ansöker Läkarintyg	Region Stockholm utfärdar F-kort efter godkänt intyg
Tandvårdsstöd vid samtidig stroke			Läkarintyg Läkarintyget skickas av läkaren	Enhet som ansvarar för tandvården i landstinget eller regionen där patienten bor.
Arbets tekniska hjälpmedel för individen		Patienten ansöker Läkarintyg och offert	Patienten ansöker Läkarintyg och offert	Försäkringskassan (personer som har varit anställda mindre än 12 månader eller arbetar med lönebidrag kan vända sig till arbetsförmedlingen)
Arbets hjälpmedel för arbetsgivaren		Arbetsgivaren ansöker Läkarintyg och offert	Arbetsgivaren ansöker Läkarintyg och offert	Försäkringskassan (Om den anställda har jobbat mera än 12 månader)

Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsdata skall rapporteras till för var tids gällande kvalitetsregister för ryggmärgsskadevård och – rehabilitering. Sedan 2016 finns en spinal modul inom WebRehab (34) dit alla ryggmärgsskadevårds- och rehabiliteringsenheter i Sverige ska rapportera. Kompletterande kvalitetsregister är exempelvis RiksSår (39).

Referenser, Inledning och bakgrund

1. Maharaj MM, Hogan JA, Phan K, Mobbs RJ. The role of specialist units to provide focused care and complication avoidance following traumatic spinal cord injury: a systematic review. *European spine journal* : official publication of the European Spine Society, the European Spinal Deformity Society, and the European Section of the Cervical Spine Research Society. 2016;25(6):1813-20.
2. Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings MG. The impact of specialized centers of care for spinal cord injury on length of stay, complications, and mortality: a systematic review of the literature. *J Neurotrauma*. 2011;28(8):1363-70.
3. Tator CH, Duncan EG, Edmonds VE, Lapczak LI, Andrews DF. Neurological recovery, mortality and length of stay after acute spinal cord injury associated with changes in management. *Paraplegia*. 1995;33(5):254-62.
4. Smith M. Efficacy of specialist versus non-specialist management of spinal cord injury within the UK. *Spinal cord*. 2002;40(1):10-6.
5. Divanoglou A, Westgren N, Seiger A, Hultling C, Levi R. Late mortality during the first year after acute traumatic spinal cord injury: a prospective, population-based study. *J Spinal Cord Med*. 2010;33(2):117-27.
6. Joseph C, Andersson N, Bjelak S, Giesecke K, Hultling C, Nilsson Wikmar L, et al. Incidence, aetiology and injury characteristics of traumatic spinal cord injury in Stockholm, Sweden: A prospective, population-based update. *Journal of rehabilitation medicine*. 2017;49(5):431-6.
7. Holtz A, Levi R, Lyons L. Ryggmärgsskador: behandling och rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2006.
8. van den Berg ME, Castellote JM, de Pedro-Cuesta J, Mahillo-Fernandez I. Survival after spinal cord injury: a systematic review. *J Neurotrauma*. 2010;27(8):1517-28.
9. Joseph C, Delcarme A, Vlok I, Wahman K, Phillips J, Nilsson Wikmar L. Incidence and aetiology of traumatic spinal cord injury in Cape Town, South Africa: a prospective, population-based study. *Spinal cord*. 2015;53(9):692-6.
10. Marshall R, Hasnan N. Team-Based Care. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 414-22.
11. Kirchberger I, Sinnott A, Charlifue S, Kovindha A, Luthi H, Campbell R, et al. Functioning and disability in spinal cord injury from the consumer perspective: an international qualitative study using focus groups and the ICF. *Spinal cord*. 2010;48(8):603-13.
12. Kirshblum S, Waring W, 3rd. Updates for the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2014;25(3):505-17, vii.
13. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *J Spinal Cord Med*. 2011;34(6):535-46.
14. Fagius J, Nyholm D. *Neurologi*. 5 ed. Stockholm: Liber; 2013.
15. Aito S, D'Andrea M. Clinical Assessment in Spinal Cord Injury. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 85-8.
16. Årsrapport 2018 Ryggmärgsskador: WebRehab Sweden; 2019 [Available from: <https://www.ucr.uu.se/webrehab/arsrapporter/arsrapport-2018-ryggmargsskador>]
17. Divanoglou A, Levi R. Incidence of traumatic spinal cord injury in Thessaloniki, Greece and Stockholm, Sweden: a prospective population-based study. *Spinal cord*. 2009;47(11):796-801.

18. McKinley WO, Seel RT, Hardman JT. Nontraumatic spinal cord injury: incidence, epidemiology, and functional outcome. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80(6):619-23.
19. New PW, Cripps RA, Bonne Lee B. Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository. *Spinal cord.* 2014;52(2):97-109.
20. WHO. International Perspectives on Spinal Cord Injury Malta: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2013 [cited 2019 15 10]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94190/9789241564663_eng.pdf?sessionid=Do2F66095D133EEE7D8E4C3BFA0E69A5?sequence=1
21. Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal cord.* 2014;52(2):110-6.
22. Kang Y DH, Zhou HX, Wei ZJ, Liu L, Pan DY, Feng SQ. Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review. *Journal of Neurorestoratology.* 2017;6:1-9.
23. Underlag för beslut om nationell högspecialiserad vård: Vårdområde inom Nervsystemets sjukdomar: Ryggmärgsskador - Remissversion Stockholm: Socialstyrelsen; 2019 [cited 2019 3 oktober]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/remissvar/remissversion-dnr7822-2018-underlag-sakkunniggrupp-ryggmargsskador.pdf>
24. Kirshblum SC, Botticello AL, DeSipio GB, Fichtenbaum J, Shah A, Scelza W. Breaking the news: A pilot study on patient perspectives of discussing prognosis after traumatic spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2016;39(2):155-61.
25. Brown PJ, Marino RJ, Herbison GJ, Ditunno JF, Jr. The 72-hour examination as a predictor of recovery in motor complete quadriplegia. *Arch Phys Med Rehabil.* 1991;72(8):546-8.
26. Khorasanizadeh M, Yousefifard M, Eskian M, Lu Y, Chalangari M, Harrop JS, et al. Neurological recovery following traumatic spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis. *Journal of neurosurgery Spine.* 2019;1-17.
27. Marino RJ, Ditunno JF, Jr., Donovan WH, Maynard F, Jr. Neurologic recovery after traumatic spinal cord injury: data from the Model Spinal Cord Injury Systems. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80(11):1391-6.
28. Fawcett JW, Curt A, Steeves JD, Coleman WP, Tuszynski MH, Lammertse D, et al. Guidelines for the conduct of clinical trials for spinal cord injury as developed by the ICCP panel: spontaneous recovery after spinal cord injury and statistical power needed for therapeutic clinical trials. *Spinal cord.* 2007;45(3):190-205.
29. Spiess MR, Muller RM, Rupp R, Schuld C, van Hedel HJ. Conversion in ASIA impairment scale during the first year after traumatic spinal cord injury. *J Neurotrauma.* 2009;26(11):2027-36.
30. van Middendorp JJ, Hosman AJ, Donders AR, Pouw MH, Ditunno JF, Jr., Curt A, et al. A clinical prediction rule for ambulation outcomes after traumatic spinal cord injury: a longitudinal cohort study. *Lancet (London, England).* 2011;377(9770):1004-10.
31. Bonavita J, Torre M, Capirossi R, Baroncini I, Brunelli E, Chiarottini G, et al. Outcomes Following Ischemic Myelopathies and Traumatic Spinal Injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation.* 2017;23(4):368-76.
32. Catz A, Goldin D, Fishel B, Ronen J, Bluvshstein V, Gelernter I. Recovery of neurologic function following nontraumatic spinal cord lesions in Israel. *Spine.* 2004;29(20):2278-82; discussion 83.
33. Dalkilic T, Fallah N, Noonan VK, Salimi Elizei S, Dong K, Belanger L, et al. Predicting Injury Severity and Neurological Recovery after Acute Cervical Spinal Cord Injury: A Comparison of Cerebrospinal Fluid and Magnetic Resonance Imaging Biomarkers. *J Neurotrauma.* 2018;35(3):435-45.
34. WebRehab Sweden 2019 [cited 2019 3 oktober]. Available from: <https://www.ucr.uu.se/webrehab/>.
35. Kornhaber R, McLean L, Betihavas V, Cleary M. Resilience and the rehabilitation of adult spinal cord injury survivors: A qualitative systematic review. *Journal of advanced nursing.* 2018;74(1):23-33.
36. Byrnes M, Beilby J, Ray P, McLennan R, Ker J, Schug S. Patient-focused goal planning process and outcome after spinal cord injury rehabilitation: quantitative and qualitative audit. *Clinical rehabilitation.* 2012;26(12):1141-9.
37. Reeves S, Xyrichis A, Zwarenstein M. Teamwork, collaboration, coordination, and networking: Why we need to distinguish between different types of interprofessional practice. *Journal of interprofessional care.* 2018;32(1):1-3.

38. O'Dell L, Earle S, Rixon A, Davies A. Role of peer support for people with a spinal cord injury. Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987). 2018.
39. Kvalitetsregistret RiksSår 2019 [cited 2019 3 oktober]. Available from: <https://www.rikssar.se/>

Ryggmärgsskadespecifika delvårdsprogram för vuxna

Delvårdsprogrammen presenteras i alfabetsordning.

En ryggmärgsskada leder till komplexa konsekvenser för personen och medför hög risk för sekundära komplikationer. Fokus för rehabilitering, uppföljning och egenvård ligger därför på att kompensera för kroniska konsekvenser samt på att förhindra/tidigt upptäcka och behandla komplikationer.

Nedan följer delvårdprogram för vuxna med beskrivning av ryggmärgsskade-relaterade konsekvenser och komplikationer samt förebyggande insatser och behandlingsförslag. Delvårdprogrammen innefattar också andra åtgärder som behöver beaktas inom ryggmärgsskaderehabilitering så som hemplanering och varaktig uppföljning. Vissa medicinska och fysiologiska följdtilstånd kan uppstå både som en konsekvens och som en komplikation till ryggmärgsskadan.

Aktiviteter i dagligt liv

Bakgrund

Efter en ryggmärgsskada är nedsatt förmåga att utföra aktiviteter i dagligt liv (ADL) en vanlig konsekvens (1, 2). Aktivitetsförmåga är ett resultat av interaktion mellan person, den aktivitet som ska utföras och miljön. Förmåga att utföra ADL efter ryggmärgsskada beror därför på skadans nivå, omfattning och komplikationer men också på övriga personliga faktorer, hur aktiviteten är utformad och till exempel tillgänglighet och omgivningens stöd (3). Det finns därför olika möjligheter att stödja och träna alternativt kompensera vid nedsatt aktivitetsförmåga, vilket är betydelsefullt för en ryggmärgsskadad persons delaktighet i vardags- och samhällslivet.

Se tabell 9 Målsättningar inom aktiviteter i dagligt liv för personer med komplett ryggmärgsskada - utifrån ADL-taxonomin.

Definition

ADL kan definieras som de aktiviteter en person behöver, vill, förväntas och måste göra inom ramen för det dagliga livet. ADL kan indelas i personliga dagliga aktiviteter (personlig vård, förflyttning och att klara sig i samhället), produktivitet (arbete, utbildning och aktiviteter som att sköta hushållet) samt fritid (4). Personlig vård inkluderar till exempel äta och dricka, förflyttning, toalettbesök, på- och avklädning, personlig hygien och övrig kroppsvård. Att sköta hushållet inkluderar exempelvis matlagning, städning och tvätt medan transport och inköp är en del i att klara sig i samhället (4, 5).

Efter en ryggmärgsskada varierar personens förmåga att utföra ADL från självständig utan hjälpmedel till behov av assistans från 1–2 personer. Beroende av ryggmärgsskadans nivå och omfattning varierar förmågan beroende på personliga faktorer, aktivitet och miljö. Nedanstående beskrivning utgår från personer med komplett ryggmärgsskada utan försvårande omständigheter (6). För personer med tetraplegi kan rekonstruktiv handkirurgi innebära förbättrade förutsättningar att klara ADL.

Förväntad funktion och aktivitetsförmåga för personer med ryggmärgsskada relaterad till skadenivå:

- Hög tetraplegi C1-C4 innebär olika grad av bevarad funktion i nacke och axlar. Beroende på nivå kan personen med ryggmärgsskada till exempel hantera anpassad elrullstol, dator, telefon och omgivningskontroll. I övrigt kan hen utföra ADL genom att verbalt instruera andra personer. Behov av assistans av en till två personer och vanligen används lyft vid förflyttning.
- Motorisk skadenivå C5 innebär bevarad funktion i armbågsflexorer och personen med ryggmärgsskada kan klara aktiviteter såsom att föra mat till munnen, borsta tänder och tvätta ansiktet om hen får hjälp att applicera anpassad ortos. Behov av assistans av en till två personer, lyft alternativt glidbräda används vid förflyttning.
- Motorisk skadenivå C6 innebär innerverad rotatorkuff och personen med ryggmärgsskada har bevarad funktion i dorsalflexorer i handleden vilket möjliggör så kallat tenodesgrepp. Hen kan helt eller delvis klara påklädning, förflyttning, toalettbesök (män) och personlig hygien samt göra i ordning enklare mat. Vanligen behövs assistans av 1 person, förflyttning görs med hjälp av glidbräda och eventuellt en person.
- Motorisk skadenivå C7-8 innebär för personen med ryggmärgsskada bevarad funktion i armbågsextensorer och fingerflexorer vilket möjliggör att klara toalettbesök samt på- och avklädning. Beroende på situation kan hen klara matlagning, småstädning och tvätt.

Vanligen behövs stöd med aktiviteter såsom veckoinköp, veckostädning och tyngre tvätt. Förflyttning görs med eller utan hjälp av glidbräda och det kan vara möjligt att klara förflyttning vid större nivåskillnad.

- Motorisk skadenivå Th1-L1 innebär att personen med ryggmärgsskada har full funktion i armar och varierande grad av bålfunction. Höftflexion (nivå L1) och olika grad av funktion i ben (kaudalt om L1) har betydelse för aktivitetsförmåga. Personer med skada på denna nivå kan ofta klara huvudsaklig ADL självständigt men kan vara i behov av stöd vid tyngre aktiviteter som till exempel större inköp och veckostädning.

För mer information se tabell 9 och delvårdprogram ”Gång och rullstolskörning”.

Bedömning

Personens aktivitetsförmåga bör bedömas såväl initialt, direkt efter ryggmärgsskadan, som regelbundet under rehabilitering samt vid uppföljning.

Fysisk förmåga

- Neurologisk skadenivå och omfattning: [American Spinal Injury Association \(ASIA\) Impairment Scale \(AIS\): International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury \(ISNCSCI\)](#).
- Muskelstyrka: Daniels & Worthingham muskeltestning (0–5)
- Känsl: Monofilament (beröring), smärta, proprioception
- Ledrörlighet: Goniometer.

Aktivitetsförmåga

- ADL-taxonomin (5)
- Självrapporterat problem i aktivitetsutförande: Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (7)
- Funktionsnedsättning/hjälpbehov: Functional Independence Measure (FIM) (7)
- Förflyttning: Spinal cord Index of Function (SIF) (8).

Observation kan ske med eller utan instrument alternativt ostrukturerad. Beroende av situation sker observationen i fiktiv eller reell miljö såsom personens hem eller arbetsplats/skola.

Behandling/åtgärder

Utredning och behandling av personen med ryggmärgsskadas förmåga att utföra ADL följer vanligen en process som innebär att man tillsammans med personen identifierar dennes situation samt styrkor och svagheter. Detta genom observation för att på så sätt hitta anledningen till eventuella svårigheter i utförandet (9).

Åtgärder inkluderar:

1. *Förbättra kroppsfunctioner och stödja personliga faktorer:* Styrketräning, rörlighetsträning, profylax och behandling av svullnad, kontrakturprofylax (ortosbehandling för tenodesgrepp), samt terapeutiska interventioner såsom motivationsarbete och socialt stöd.
2. *Aktivitetsträning,* att personen med ryggmärgsskada lär sig ett anpassat sätt att utföra exempelvis förflyttning, på-avklädning, toalettbesök.
3. *Information* om aktivitetsutförande för prevention, till exempel trycksår, smärta och

förslitningsskador. Stöd och utbildning till personen med ryggmärgsskada samt till närstående, assistenter och hemtjänstpersonal i hur man utför ADL med stöd.

4. *Kompensation* genom utprovning, förskrivning och anpassning av hjälpmedel. Anpassning av bil, hemmiljö och arbetsplats. Tillverka och prova ut ortoser (personer med tetraplegi).

OBS! En rehabiliteringsinstruktör, det vill säga en väl rehabiliterad person med egen ryggmärgsskada, är en viktig del av teamet vid ADL-träningen.

Det är betydelsefullt att beakta hela personens situation och hur aktiviteter kan utföras sammansatt som rutiner över en dag eller vecka.

OBS! Lagring och kontrakturprofylax av handled och fingrar kan möjliggöra tenodesgrepp hos personer med tetraplegi. Full passivt rörelseomfång avseende dorsalflexion i handlederna och extension i armbågarna är nödvändigt för att personer med tetraplegi utan funktion i triceps ska kunna stödja på armarna. Utan dessa åtgärder riskerar personen att inte uppnå sin fulla potential avseende självständighet i ADL.

Uppföljning

Personens ADL-förmåga och behov av hjälpmedel, anpassningar och stöd följs upp vid behov samt vid reguljär uppföljning på specialiserad ryggmärgsskadeklinik.

Lästips

Vårdprogram för fysioterapeutisk intervention vid ryggmärgsskada inom vårdkedjan för ryggmärgsskadade inom Region Stockholm.

Se tabell 9 Målsättningar för ADL.

Arbetsåtergång

Bakgrund

Arbete har betydelse för en persons hälsa, ekonomi och livstillfredsställelse (10). Personer med ryggmärgsskada betonar vikten av arbete för meningsfullt engagemang, regelbundenhet, delaktighet och självförsörjande (11, 12). Internationella studier visar på en genomsnittlig tid för återgång till arbete på cirka fem år (13, 14). Framförallt tar det lång tid för de personer som behöver reorientera sig efter skadan genom studier eller arbetssökande (13).

Återgång till arbete efter ryggmärgsskada är komplext, dels till följd av skadans påverkan på personens aktivitetsutförande och förändring i vardagslivet men även på grund av det samarbete som krävs mellan aktörer såsom hälso- och sjukvården, Försäkringskassan, arbetsgivaren och/eller Arbetsförmedlingen. Det är därför av stor betydelse att arbetsrehabiliteringen är personcentrerad, strukturerad och koordinerad (15).

Definition

Återgång till arbete kan definieras både som den process som följer efter sjukfrånvaro och som ett utfall av att återgå till arbete eller inte. Arbetsrehabiliteringsprocessen påbörjas vid sjukfrånvaro och avslutas när ett tillfredsställande utfall uppnåtts (16), vilket inledningsvis kan vara deltidsarbete, arbetsträning, studier eller sjukersättning (17). Målsättning på sikt är att processen ska leda till beslut om arbete eller behov av sjukersättning (17).

Förekomst

Befintliga studier visar att 46–47 % arbetar efter ryggmärgsskadan i Sverige (18, 19).

Orsak

Sjukfrånvaro är ofta en direkt konsekvens av personens ryggmärgsskada men kan även aktualiseras senare på grund av sekundära komplikationer. Faktorer som påverkar återgång till arbete är utbildning, typ av arbete, självständighetsnivå (20) och psykologiska faktorer (21). Det är dock viktigt att betona att sjukfrånvaro och utfall av arbetsrehabiliteringsprocessen är ett resultat av en interaktion mellan personliga, organisatoriska och samhällseliga dimensioner (22).

För att en person med ryggmärgsskada ska uppnå ett hållbart arbetsliv efter skadan bör den initiala rehabiliteringen inkludera stöd för hållbara strategier för en vardag med arbete. Det innebär att finna strategier för en vardaglig rytm där konsekvenser av ryggmärgsskadan och nödvändiga preventiva åtgärder för exempelvis trycksår, smärta och behov av fysisk aktivitet vägs in i vardagen med arbete (23).

Bedömning

Samtliga personer i arbetsför ålder som drabbas av ryggmärgsskada bör erhålla stöd i arbetsrehabiliteringsprocessen, vilken optimalt initieras i primärrehabilitering inom öppenvård alternativt sekundärrehabilitering. Omfattning av stöd varierar beroende på individuella behov och avgörs av den inledande kartläggningen av personens situation.

Personcentrerad dialog och arbetsprocess (24, 25)	Person med koordineringsansvar
Medicinsk bedömning	Läkare
Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (4)	Arbetsterapeut
Social kartläggning	Kurator
Observation av miljö och bedömning av aktivitetsförmåga på arbetsplatsen	Arbetsterapeut
Vid behov:	
Worker Role Interview (WRI) (26)	Arbetsterapeut
Work Environment Impact Scale (WEIS) (27)	Arbetsterapeut
Bedömning av fysisk förmåga	Fysioterapeut

Stöd i arbetsrehabiliteringsprocessen efter ryggmärgsskada bör ske strukturerat och koordinerat. Ett multiprofessionellt såväl som intradisciplinärt samarbete är ofta nödvändigt (15). Samtliga aktörer agerar utifrån deras profession.

Koordinering sker lämpligast inom specialiserad rehabilitering för personer med ryggmärgsskada inom hälso- och sjukvård och bör utföras av en specifik person, exempelvis arbetsterapeut eller kurator. Vissa steg i processen behöver specifikt utföras av

arbetsterapeut eller kurator oavsett vem som ansvarar för koordinering (15).
Arbetsrehabiliteringsprocessen sker i fyra faser och inleds med kartläggning (Fas I) (15):

- I. *Kartläggning och fastställande av preliminär plan.* Detta påbörjas i primärrehabilitering inom öppenvård alternativt sekundärrehabilitering. Den bör vara personcentrerad och utgå från personens sammantagna situation. Förutom medicinsk bedömning och social kartläggning, kartläggs personens nuvarande vardags- och arbetssituation. Kartläggningen ger en grund för en personcentrerad målsättning och en preliminär plan för återgång till arbete.

Behandling

Rehabilitering mot uppsatta mål sker kontinuerligt under processen och parallellt med Fas II-IV.

- II. *Information, bedömning och dialog på arbetsplatsen.* Detta sker lämpligast under primärrehabiliteringens öppenvård med stöd av koordinator. Information om och dialog kring ryggmärgsskada, vardagssituation, arbetsplats, arbetsuppgifter med person och arbetsgivare. En dialog kring en hållbar arbetssituation initieras och behöver fortsätta kontinuerligt. Bedömning av fysisk tillgänglighet utförs av arbetsterapeut.
- III. *Koordinering mellan hälso- och sjukvård och övriga aktörer samt revidering av plan.* Detta sker i primärrehabilitering inom öppenvård alternativt sekundärrehabilitering. Koordinering kan ske genom telefonkontakt eller ett samordningsmöte, där berörda aktörer deltar. I förekommande fall är sjukintyg tillräckligt för att kommunicera planering mellan hälso- och sjukvård och Försäkringskassa. Plan för återgång till arbete bör innehålla ställningstagande till arbetsträning, deltidsarbete, eller behov för fortsatt stöd. I fall där arbetsträning bedöms lämpligt men anställning att pröva mot saknas behöver Arbetsförmedlingen involveras. Lämpligt stöd kan vara förstärkt samverkan mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedling, stöd från Arbetsförmedlingen såsom Särskild Stödperson för Introduktions- och Uppföljningsstöd – SIUS, alternativt stöd för att initiera utbildning eller omskolning.
- IV. *Arbetsträning mot uppställda mål.* Under arbetsträning/initialt deltidsarbete är det viktigt med regelbunden uppföljning. Vid behov görs en ny kartläggning och bedömning och planen revideras i samarbete med berörda aktörer.

Uppföljning

Uppföljning sker utifrån personens individuella plan. Under fas III utförs uppföljning och revidering av plan utifrån individens behov, minst vid ett tillfälle. Under arbetsträning, fas IV, ska tät och strukturerad uppföljning och bedömning ske i syfte att utvärdera arbetsförmåga och förutsättningar på arbetsplatsen. Uppföljning bör ske varannan vecka första månaden av arbetsträning (normalt tre månader totalt), därefter minst 1 gång/ månad. Vid deltidsarbete kan individuell plan för uppföljning utformas. Uppföljning sker via telefon, besök på klink eller på arbetsplats.

Uppföljning kan ske med stöd av COPM, WRI, WEIS samt observation. Långvarig uppföljning av arbetssituationen utförs fortlöpande under strukturerade uppföljningsbesök inom sekundärrehabiliteringens öppenvård.

Autonom och kardiovaskulär dysfunktion

Bakgrund

Vid ryggmärgsskada är autonom och kardiovaskulär dysfunktion oftast uttalad. Den autonoma dysfunktionen påverkar personen med ryggmärgsskada i det dagliga livet och medför ökad risk för morbiditet och mortalitet både i akutskedet och i det livslånga perspektivet. Den kardiovaskulära påverkan beror på skadeomfattningen av de centrala spinala komponenterna av autonoma nervsystemet (ANS), som koordinerar kardiovaskulär funktion (28).

Introduktion

Ryggmärgsskadans nivå och omfattning (komplett/inkomplett) påverkar kroppens sensorik och motorik och även det ANS. Kardiovaskulära förändringar är orsakade av förlusten av supraspinal sympaticuskontroll och relativ ökad aktivitet från parasym-patetiska (vagala) nervsystemet (29). Detta leder till hjärtarytmier, främst bradykardi, vilket inträffar hos majoriteten av personer med cervikala och höga torakala (ovan Th6) ryggmärgsskador i akut skede. I kronisk fas har många personer med tetrapares bestående hypotoni (30). Personer med parapares har å andra sidan ökad risk att utveckla hypertoni över tid, vilket även kan ske hos enskilda personer med tetrapares.

Alla personer med ryggmärgsskada bör undersökas avseende autonom dysfunktion då detta är vanligt förekommande (31). I akutskedet bör särskilt personer med skador ovan Th6 bedömas avseende kardiovaskulär autonom dysfunktion. I nuläget finns inga utarbetade riktlinjer för uppföljning av autonom funktion i kroniskt skede, men man bör vara uppmärksam på persisterande besvär med ortostatisk hypotension och bradykardi samt utveckling av autonom dysreflexi.

Personer med ryggmärgsskada löper högre risk för hjärt-kärlsjukdom och utvecklar tidigare än normalpopulationen riskfaktorer för dessa, till exempel högt blodtryck, blodfettrubbningar, diabetes och övervikt. Se vidare avsnittet Att leva och åldras med ryggmärgsskada samt delavsnitten Hälsofrämjande levnadsvanor och Uppföljning.

Nedan beskrivs de vanligaste autonoma och kardiovaskulära dysfunktionerna vid ryggmärgsskada.

Tabell 5. Vanliga autonoma och kardiovaskulära komplikationer vid ryggmärgsskada

Autonoma och kardiovaskulära komplikationer	Faser
Neurogen chock	Akutfas
Hjärtarytmi (Bradykardi)	Främst akutfas
Autonom dysreflexi (AD)	Akut- och kronisk fas
Ortostatisk hypotension (OH) (främst personer med tetrapares)	Akut- och kronisk fas
Temperaturreglering	Akut- och kronisk fas
Hypertoni	Främst kronisk fas Se avsnittet Att leva och åldras med ryggmärgsskada
Ischemisk hjärtsjukdom	Främst kronisk fas Se avsnittet Att leva och åldras med ryggmärgsskada

Eventuella varningstecken/observandum

- Kronisk hypotension hos patienter med ryggmärgsskada är associerat med kognitiva nedsättningar.
- Inför operation bör särskilda överväganden göras avseende risk för AD
- Instabilt blodtryck hos individer med ryggmärgsskada kan bidra till vaskulär skada och därmed vara en bidragande orsak till ökad risk för kardiovaskulär sjukdom.
- Allvarliga arytmier som kan förekomma är persisterande bradykardi, AV-block och i värsta fall asystoli.
- AD kan vara livshotande och leda till allvarliga komplikationer så som kramper, subarachnoidalblödning, intracerebral blödning, retinalblödning, hypertensiv encephalopati, hjärtarytmier, lungödem och i värsta fall döden. AD bör därför betraktas som ett akut tillstånd.

Neurogen chock

Definition

Någon exakt definition finns inte men systoliskt blodtryck (SBT) <90 och hjärtfrekvens (HF) <60 brukar ofta klassas som neurogen chock i akutskedet. Symtom på neurogen chock är bradykardi, hypotoni, torr hud (32).

Orsak och förekomst

Neurogen chock kan förekomma som ett delfenomen vid spinal chock i akutskedet (33). Det uppkommer direkt i samband med skadan och varar i genomsnitt under 4–12 veckor. Neurogen chock beror på upphävd sympatikusaktivitet orsakad av ryggmärgsskada ovanför Th6-nivå (34).

Förekomsten varierar men risken för neurogen chock verkar vara högre för personer med cervikala skador jämfört med de med thorakala skador, samt vid kompletta skador jämfört med inkompletta.

Förebyggande åtgärder

Någon primär prevention finns inte.

Bedömning

Neurogen chock bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning och följande utredningsmetoder för att skilja från hypovolemisk chock:

- Klinisk undersökning
 - Blodtryck i liggande och sittande i akut och subakut fas
 - Puls
- Utredningsmetoder
 - " Sympathetic skin response", kan användas som ett indirekt mått på kvarvarande autonom funktion (35).

Behandling

- Vätskebehandling tills intravasal volym är normaliserad.

Vid otillfredsställande resultat skrivs remiss till intensivvårdsenhet för fortsatt behandling:

- Internationella riktlinjer rekommenderar medelartärtryck >85 mmHg under den första veckan
- Behandling med kärlsammandragande läkemedel som har effekt på både alfa- och betareceptorer (så som Dopamin och Noradrenalin)
- Atropin kan vid behov användas mot bradykardi, se nedan.

Hjärtarytmi (bradykardi)

Definition

Bradykardi, hjärtfrekvens <60 (36).

Orsak och förekomst

Personer med hög ryggmärgsskada löper hög risk för hjärtarytmier. Detta beror på nedsatt sympatiskt utflöde till hjärtat och en relativ ökning av parasymptisk aktivitet via vagusnerven. Vagal stimulering genom exempelvis sugning i svalg eller genom trachealtub kan öka risken för bradykardi och asystoli i akutskedet (37). I kroniskt skede kan även en reflektorisk aktivering av vagusnerven ske i samband med AD, vilket också kan leda till bradykardi (38).

Risken för bradykardi är högre vid skada >Th6 samt vid komplett skada (39). I extrema fall kan hjärtstillestånd inträffa (40). Upp till 15% av patienter med komplett cervikal skada drabbas av hjärtstillestånd i akutskedet (40, 41).

Förebyggande åtgärder

Förebyggande åtgärder syftar till att minimera risk för aktivering av vagal stimulering. Exempelvis bör man minimera sugning i svalg och luftvägar samt förebygga uppkomst av obstruktion då krystning kan utlösa vasovagalreflex. Detta är framförallt viktigt i akutskedet (39).

Bedömning

Hjärtarytmier bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning, följande utredningsmetoder och bedömningsinstrument.

Anamnes

- Symtom för bradykardi eller andra arytmier
- Komorbiditeter och medicinering.

Klinisk undersökning

- Blodtrycksmätning
- Puls.

Utredningsmetoder

- Vilo-EKG (Elektrokardiografi).
- Telemetri eller Holter EKG i akutskedet. 24 timmar Holter EKG rekommenderas utöver vanligt vilo-EKG då detta har bättre sensitivitet avseende arytmier (41). Med Holter EKG finns även möjlighet att bedöma heart rate variability (HRV), som kan användas som ett indirekt mått på kvarvarande autonom kontroll över hjärta.

Bedömningsinstrument

- International spinal cord injury cardiovascular function basic data set (42).

Behandling

Vid misstänkt hjärtarytmi skrivs remiss till intensivvård/kardiolog konsult:

- I första hand bör man prova medicinsk behandling. Traditionellt används Atropin.
- I andra hand bör man överväga pacemaker. Indikationen för pacemaker är allvarlig bradykardi, som ej svarar på farmakologisk behandling och som leder till asystoli (43).

Autonom dysreflexi

Definition

Ökning av SBT ≥ 20 mmHg i samband med retande agens nedom skadenivån (44).

Orsak och förekomst

Den kliniska bilden varierar beroende på skadenivå, skadans svårighetsgrad samt tidsförlopp. Autonom dysreflexi (AD) är framförallt vanligt vid höga ryggmärgsskador, ovan torakal nivå 6 ($> \text{Th6}$). Tillståndet kan vara livshotande och leda till allvarliga komplikationer, se rutan ovan. Risken att få stroke ökar med 300%-400% (44).

AD utlöses av retande stimuli nedom skadenivån vilka leder till en kraftig sympatikusaktivering som orsakar kärlsammandragning i kärlbäddarna nedom skadenivån och därmed en kraftig blodtrycksökning (>20 mmHg). Samtidigt sker ofta en reflektorisk aktivering av vagusnerven som leder till bradykardi. Även takykardi relativt vanligt vid AD (45, 46). Mekanismen bakom AD är ännu inte helt klarlagd men tros bero på avsaknad av supraspinal kontroll av sympatikus, modulering av sympatiska reflexbanor på ryggmärgsnivå samt ökad perifer känslighet för adrenerg stimulering (45).

Tänkbara AD utlösande faktorer:

- Överfylld urinblåsa; stopp i kateter, UVI, njursten/ (majoriteten av AD utlöses från urinvägarna)
- Förstopning
- Hemorroider eller sprickbildning rund ändtarmen
- Bukåkomma som blindtarmsinflammation, tarmvred,
- Benbrott
- Sår; trycksår, brännskada, nageltrång
- Hudinfektion; rosfeber
- Heterotopisk bennybildning
- Sexuell aktivitet (till exempel vibratorstimulering), utlösning
- Menstruation
- Graviditet, förlossning och utomkvedshavandeskap
- DVT
- Hårt åtsittande kläder.

Förekomsten av AD varierar mellan 20% till 70% hos personer med hög ryggmärgsskada (31, 47), risken ökar vid komplett skada (45). AD är ovanligt under första månaden efter skadan. De personer med ryggmärgsskada som utvecklar AD debuterar vanligen inom första året (vid senare debut bör man misstänka sekundära komplikationer så som syringomyeli (46). För dessa kan episoder med AD inträffa upp till 40 gånger per dag.

Förebyggande åtgärder

- AD kan förebyggas genom att undvika triggande faktorer
- Gravida kvinnor har hög risk för AD bör därför kontrolleras och handläggas enligt särskilda riktlinjer vid specialistmödravården då specialistkunskap krävs (45). Det är till exempel extra viktigt med smärtlindring under förlossningen för att undvika att trigga igång AD.
- Utbildning av personen med ryggmärgsskada, närstående och assistenter
- Informationskort bör ges till personen med ryggmärgsskada att visa upp i akuta situationer.

Bedömning

Anamnes

- Yrsel, huvudvärk, dimsyn, suddig syn, sjukdomskänsla, illamående, ansiktsrodnad, svettningar och gåshud (48).
- Komorbiditet och medicinering som kan försämra (centralstimulantia) AD.

Symtombilden för AD varierar ofta kraftigt mellan olika personer.

- Stegrat blodtryck (> 20 mmHg) ska ge misstanke om AD. Många personer med hög ryggmärgsskada har habituellt lågt blodtryck och det är därför viktigt att mäta den relativa blodtrycksstegringen som ska vara >20 mmHg vid AD.
- Andra symtom som kan förekomma är bradykardi, piloerektion, nästäppa, kalla extremiteter och oro.

Klinisk undersökning

- Blodtryck i liggande och sittande vid symtom talandes för AD.
- Internationella riktlinjer rekommenderar om möjligt blodtrycksmätning i samband med någon retande faktor nedom skadenivån (till exempel distension av urinblåsan).

Behandling

- Sätt patienten upp (vilket leder till en ortostatisk sänkning av blodtrycket)
- Lossa på åtsittande kläder, skor och ortoser
- Tät blodtrycksmätning (var 5 - 10 minut)
- Identifiera utlösande faktorer och eliminera dessa om möjligt;
 - Residualurin. Kontrollera att det finns flöde i KAD. Om inget flöde spolas KAD med ljummet vatten. Om ny KAD måste sättas bör man vara extra noga med att använda samt kontrollera effekten av bedövningsgel för att inte försämra AD.
 - Iatrogena orsaker såsom urodynamisk undersökning och andra ingrepp nedom skadenivån förekommer (19, 20).
- Läkemedelsbehandling om SBT > 150 mmHg enligt (49, 50)
 - Nifidipine (51)
 - Nitrater. Observera att Nitrater ska undvikas hos personer med ryggmärgsskada som använt Sildenafil de senaste 24 timmarna (45)
 - Kaptopril (51)

Ortostatisk hypotension

Definition

Minskning av SBT med ≥ 20 mm Hg eller minskning av diastoliskt blodtryck (DBT) med ≥ 10 mm Hg i samband med uppresning.

Orsak och förekomst

Ortostatisk hypotension (OH) kan förekomma i både akut och kronisk fas. Bestående besvär med OH efter den första månaden drabbar framförallt personer med ryggmärgsskada >Th6 (52, 53). OH beror på avsaknad av sympatisk vasokonstriktion av de stora kärlbäddarna nedom skadenivån. Andra bidragande mekanismer omfattar avsaknad av muskelpump i ben (54) mindre plasmavolym och natriumbrist (55). I akut fas får cirka 60 % OH.

Förebyggande åtgärder

Ingen primär prevention finns, förutom att undvika snabba lägesförändringar.

Bedömning

OH bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning samt följande utredningsmetoder och bedömningsinstrument.

Anamnes

- Symtom för OH så som yrsel, fatigue, synkope i samband med uppresning (40).
- Komorbiditeter och medicinering som kan försämra autonom funktion.

Klinisk undersökning

- Ortostatisk blodtryck i subakut fas, vid polikliniska uppföljningar samt vid OH symtom.

Utredningsmetoder

- Långtidsmätning av blodtryck bör övervägas för att fånga fluktuationer (56).
- Head-up-tilt (HUT) kan användas för att diagnostisera OH och även som ett indirekt mått på graden av kvarvarande autonom funktion (57).

Behandling

I första hand provas icke-farmakologisk behandling:

- Utbildning och information till patient för att minska risk för utlösande faktorer
- Ökat salt- och vätskeintag
- Kompressionsbehandling med höga stödstrumpor och maggördel
- Sova med höjd huvudända (10–20 grader)
- Minimera postprandiell hypotension, dvs blodtrycksfall i samband med måltider genom att undvika stora måltider och ta mindre mängder mat oftare istället (58).

I andra hand övervägs medicinsk behandling. Blodtrycket måste dock övervakas noga vid insättning av dessa preparat och om AD utvecklas måste dessa preparat sättas ut.

- Mineralocorticoider (Florinef) för ökad plasmavolym (59, 60).
- Alfa-adrenerg agonist (Midodrine/Gutron) för perifer kärlsammandragning (61, 62)
- Droxidropa kan övervägas. Detta omvandlas till noradrenalin i kroppen (62, 63).

Temperaturreglering

Bakgrund

Den autonoma dysfunktionen efter ryggmärgsskada kan påverka reglering av kroppstemperatur. Störd temperaturreglering observeras hos personer med ryggmärgsskada ovan Th 6.

Definition

Störd temperaturreglering kan leda till hypertermi (temperatur $\geq 38^{\circ}$) benämnd neurogen feber och/eller hypotermi (temperatur $\leq 35^{\circ}$). Termen tetraplegisk feber föreslogs av Sugarman (64) när inga orsaker till feber kunde detekteras och är fortfarande aktuell (65).

Förekomst

Förekomst av feber utan känd orsak skattas till 2,6 – 27,8% bland personer med akut ryggmärgsskada (66). Den högsta risken att utveckla feber hade personer med cervikala skador samt personer med kompletta skador (67). Neurogen feber i akut skede kan bestå några dagar men också i flera månader efter trauma (65). Störd temperaturreglering kan fortsatt förekomma i kronisk fas.

Orsak

Den autonoma dysfunktionen kan manifestera sig som störning i temperaturreglerande funktioner som vasokonstriktion, shivering, vasodilatation, svettning. Fullständig mekanism till neurogen feber efter ryggmärgsskada är inte helt kartlagd (66).

Bedömning

För att konstatera neurogen feber utesluts alla andra komplikationer efter ryggmärgsskada som kan leda till feber; infektioner (UVI, pneumoni, mjukdelsinfektioner, trycksår, abscesser, postoperativa infektioner, gastrointestinala infektioner), djupventrombos, lungembolier, heterotopisk bennybildning inflammatoriska sjukdomar, läkemedels-inducerad (68). Neurogen feber är en uteslutningsdiagnos (se ovan).

Anamnes

- Trötthet
- Känsla av att man inte mår bra och känner sig varm.

Klinisk undersökning

- Mätning av kroppstemperatur

Behandling

Fysikalisk behandling

Kyla ner respektive värma upp personen genom att exempelvis öppna fönster, lägga på filtar, spruta med vattenflaska, våta handdukar, duscha kallt respektive varmt.

Beteendemodifierande behandling

Patientinformation/-utbildning angående risker för nerkylning respektive överhettning.

Gång och rullstolskörning

Bakgrund

Bortfallen eller nedsatt gångförmåga är en av de mest karaktäristiska konsekvenserna av en ryggmärgsskada. Funktionsnivån påverkas av skadans nivå och omfattning, men också av faktorer som spasticitet, övervikt/fetma, smärta och samsjuklighet.

Funktionsnivån varierar därmed stort; från de som använder elektrisk eller manuell rullstol, de som går med hjälpmedel till de som går med minimal funktionspåverkan.

Definition

Med funktionell gångförmåga avses här att en person med ryggmärgsskada klarar att gå i och utanför hemmet, eventuellt med ortoser och/eller gånghjälpmedel, men utan hjälp av en annan person (69). Gång enbart i träningssyfte, utan någon funktionell aktivitet, är inte i fokus i detta vårdprogram, inte heller passiv ståträning.

Förekomst

Förmåga till gång och rullstolskörning varierar naturligtvis individuellt, nedanstående gäller främst yngre personer med komplett ryggmärgsskada utan försvårande omständigheter (6, 70).

Förväntad funktion avseende gång och rullstolskörning för personer med ryggmärgsskada relaterad till skadenivå. Personer med:

- Hög tetraplegi, C1-C4, har olika grad av bevarad funktion i nacke och axlar. De kan köra elrullstol med lämplig teknik (tex hakstyrning) och vara verbalt självständiga, dvs kunna instruera om hur de vill ha praktisk hjälp. Ibland kan de behöva hjälp att köra rullstolen.
- Motorisk skadenivå C5, har bibehållen funktion i armbågsflexorer. De kan med hjälp av handledsortos/handske köra manuell stol korta sträckor på gynnsamt underlag men använder oftast också elrullstol.
- Motorisk skadenivå C6 har innerverad rotatorcuff och dorsalflexorer i handleden. De kan köra manuell rullstol på plan mark och i lättare miljöer, använder ofta rullstolshandskar och kompletterar ibland med någon form av eldrift.
- Motorisk skadenivå C7-8 har bevarad funktion i armbågsextensorer och klarar att köra manuell rullstol men kan behöva hjälp i svårare miljöer.
- Motorisk skadenivå Th1-L1 har full funktion i armar och olika grad av funktion i bålen. De har förutsättningar att bli helt självständig i manuell rullstol. En del personer med låg paraplegi kan gå med ortoser och hjälpmedel men gången blir långsam och sällan funktionell.
- Skadenivå kaudalt om L1 har olika grad av funktion i benen. Beroende på nivå kan de ofta stå och kan ha gångförmåga i olika grad med hjälp av ortoser och gånghjälpmedel såsom rollator eller kryckkäppar. Många använder rullstol vid längre sträckor. Muskelstyrka minst grad 3/5 i knästräckare, det vill säga L3- nivå, är en avgörande faktor för funktionell gångförmåga. Personer med motoriskt komplett ryggmärgsskada (AIS A och B) kranialt om L3 uppnår sällan funktionell gångförmåga.
- Personer med inkompleta skador (AIS C) har viss funktion i benen men sällan tillräckligt för funktionell gång. Personer med AIS D kan oftast gå, men förmågan varierar och ofta behövs rollator, kryckkäppar eller stavar. Gångförmågan påverkas ofta av spasticitet och en del kompletterar med rullstol eller elmped vid längre sträckor.

För mer information se tabell 9 samt avsnitt om ADL.

Bedömning

Alla personer med ryggmärgsskada bör bedömas avseende förmåga till gång och rullstolskörning såväl initialt som regelbundet under rehabilitering och uppföljning.

Klinisk undersökning/bedömningsinstrument

- Självständighet: Functional Independence Measure (71), Spinal cord independence measure, SCIM III mobility (förflyttningar och gång) (72), Spinal Cord Index of function SCIF (8)
- Gångförmåga: gånganalys med eller utan videoinspelning, 10m gångtest (73, 74), 6 minuters gångtest (75)
- Rullstolsmanövrering: inställning av rullstol, rörelseanalys, hindertagning, säkerhet, tex Drivkraft Rullstolsmanövreringstest.

- Rörelseförmåga: Physiotherapy clinical outcome variables scale (S-COVS) (76).

För att bedöma förutsättningar inför målformulering och träning görs följande bedömningar:

- Neurologisk skadenivå och omfattning: American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS): International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury.
- Muskelstyrka: Daniels & Worthingham 0–5 skala (77)
- Proprioception: nedre extremiteter.
- Ledrörlighet aktiv och passiv: goniometer
- Vid behov undersöks även spasticitet, balans, smärta och vikt etc.

OBS! Tänk på att fullt rörelseomfång i dorsalflexion i fotlederna och höftextension till minst neutralläge är nödvändigt för god gångfunktion.

Behandling

Tillsammans med personen med ryggmärgsskada sker utprovning och förskrivning av rullstolsdyna och rullstol (el, komfort, allround, aktiv, eller manuell rullstol med drivaggregat), alternativt inställning och justering av rullstol. Träning på att kunna manövrera i olika miljöer. Ibland behöver korsett användas och för personer med tetraplegi görs ofta individuellt anpassade rullstolshandskar.

Utprovning och förskrivning av gånghjälpmedel och fot/benortoser inklusive träning och gång i olika miljöer.

OBS! En rehabiliteringsinstruktör, det vill säga en väl rehabiliterad person med egen ryggmärgsskada, är en viktig del av teamet vid rullstolsträning.

För att förbättra förutsättningarna för gång och rullstolskörningsförmåga utförs även:

- Styrke- och uthållighetsträning; aktivt avlastat, med kroppen som motstånd eller i gym
- Kontrakturprofylax och rörlighetsträning. Aktiv rörlighetsträning och stretching efter förmåga, passiv vid behov.

Vid behov behandlas även spasticitet, balans, smärta och övervikt.

Uppföljning

Gång/rullstolskörningsförmåga följs upp vid behov samt vid reguljär uppföljning på specialiserad ryggmärgsskadeklinik.

Lästips

Vårdprogram för fysioterapeutisk intervention vid ryggmärgsskada inom vårdkedjan för ryggmärgsskadade inom Region Stockholm.

Hemplanering efter ryggmärgsskada

Bakgrund

När en person får en ryggmärgsskada görs en initial bedömning av personens funktionella skadenivå och såväl rehabilitering som hemplanering påbörjas direkt (78). Psykosociala faktorer, medicinska komplikationer, samsjuklighet och ålder är faktorer som kan påverka framtida hjälpbehov och hemplanering.

Personer med behov av hjälp i hemmet har rätt till hemtjänst eller personlig assistans enligt socialtjänstlagen (SoL) (79) och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (80). Personlig assistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan (81). Betalningsansvar gällande assistans styrs av det antal timmar som patienten fått beviljat. Om behovet understiger 20 timmar per vecka finansieras det av kommunen, vid större behov går betalningsansvaret över till Försäkringskassan. Personer med ryggmärgsskada över 65 år beviljas inte personlig assistans utan erbjuds istället hemtjänst eller vård- och omsorgsboende.

Då en person behöver mer assistans än normalt för att upprätthålla medicinsk säkerhet, till exempel för dubbelbemanning på grund av tracheostomi eller ventilatorvård, handläggs detta i Region Stockholm av enheten för individuella vårdärenden (IVÄ) på Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) (82).

För att kunna bo kvar i sin bostad, eller vid behov av bostadsbyte, kan personer med bestående eller långvarig funktionsnedsättning ansöka om bostadsanpassningsbidrag från kommunen (83).

Definition

Med hemplanering avses i detta vårdprogram de åtgärder som behövs inför återgång till egen befintlig bostad med eller utan anpassning, flytt till ny egen bostad, flytt/återgång till särskilt boende, eller utskrivning till korttidsboende i väntan på annan lösning.

Bedömning

Under rehabiliteringsperioden (primär och sekundär fas) görs kontinuerliga bedömningar av patientens behov av hjälp och möjlighet att återgå till befintlig bostad. Rehabiliteringsteamet sätter tillsammans med patienten mål vid individuella vårdplaneringsmöten, (Individuell rehabiliteringsplan, IRP), där eventuella närstående oftast är med. Bedömning av hjälpbehov vid aktiviteter i dagligt liv görs av arbetsterapeut, se avsnittet om "Aktiviteter i dagligt liv".

Permissioner till hemmet uppmuntras så fort det är möjligt för att underlätta både psykosocial anpassning och planering inför hemgång. För att bedöma möjligheten att återgå till eget befintligt boende och för att undersöka behovet av eventuella bostadsanpassningar görs hembesök tillsammans med arbetsterapeut under primärrehabiliteringens fas ett och två.

Handläggning

Vid inskrivning i primärrehabiliteringsfasen skrivs personen med ryggmärgsskada in i det digitala samarbetsverktyget Webcare (84) som sjukvården i Region Stockholm använder

för att kommunicera med kommuner och primärvård. En samordnad individuell plan (SIP) upprättas i Webcare i de fall patienten behöver insatser från både kommun och primärvård. Samma dag som patienten skrivs ut från primärrehabiliteringsfasen del två meddelas detta via Webcare.

För att möjliggöra en lyckad hemgång med adekvat hjälp och fungerande bostad behöver hemplaneringen inledas tidigt, framför allt när personen med ryggmärgsskada behöver flytta eller vid större förväntade bostadsanpassningar och vid behov av elrullstol (78). Det är av yttersta vikt att personen driver sin egen hemplanering med stöd av rehabiliteringsteamet. Under primärrehabiliteringsfas ett och två arrangeras planeringsmöten med personen och eventuella närstående där insatserna koordineras inför hemgång. Arbetsterapeut och läkare skriver intyg för att beskriva hjälpbehovet som underlag till kommun och försäkringskassa. Om personen beviljats personlig assistans sker utbildningen av assistenterna i slutet av primärrehabiliteringsfas två i samarbete mellan rehabiliteringsteamet och respektive assistansbolag. Utbildning och överrapportering kan även göras till personal på särskilt boende och till hemtjänstpersonal. Det är av yttersta vikt för personens hälsa att personalen får god introduktion. Medicinsk delegering för ventilatorvård till personliga assistenter görs via (eller av) NRC på Danderyds sjukhus, se regionalt vårdprogram för kroniskt invasivt andningsstöd för vuxna (Vårdgivarguiden) (85).

Vid behov av bostadsanpassning ansöker personen själv om detta i samarbete med arbetsterapeuten som styrker behovet med ett intyg till stadsbyggnadskontoret i respektive kommun, medgivande krävs också från fastighetsägaren. Korttidsboende kan i enstaka fall bli aktuellt under en övergångsperiod i väntan på permanent boende till exempel vid flytt eller större anpassning som tar lång tid. Personer vars hjälpbehov inte bedöms kunna tillgodoses i hemmet skrivs ut till annat vård- eller omsorgsboende. Personer utan fast bostad har en svår situation och om det är oklarheter kring kommundillhörighet försvåras situationen ytterligare. Kommunen har det yttersta ansvaret för att tillhandahålla och ansvara för personens bostadssituation. Samhället kan erbjuda visst stöd i form av tillfälligt boende.

För att möjliggöra trygg hemgång behöver även sjuksköterska förskriva förbrukningshjälpmedel för blås- och tarmskötsel, (se avsnitten om neurogen blåsa och tarm), att recept på mediciner förskrivs av läkare och att personen med ryggmärgsskada erhållit adekvata hjälpmedel. För att säkerställa detta används lokala checklistor inför hemgång.

De intyg som kan komma att bli aktuella för en person med ryggmärgsskada sammanfattas i tabell 5.

Uppföljning

Vid förändrat behov av hjälp eller anpassning i hemmet kontaktar patienten specialistklinik med ryggmärgsskadekompetens. Dessa områden ingår också i den reguljära uppföljningen på specialistkliniken.

Heterotopisk bennybildning

Bakgrund

Heterotopisk nybildning av ben eller heterotopisk ossifikation (HO) innebär patologisk förbening av mjukdelar som medför tilltagande nedsatt passivt rörelseomfång i leden. Detta påverkar rehabiliteringsprocessen negativt och kan leda till att personen med ryggmärgsskada inte uppnår högsta möjliga självständighet och/eller ådrar sig komplikationer. Heterotopisk bennybildning kan också försvåra god sittställning och medföra ytterligare ökad risk för trycksår.

Definition

Bennybildning utanför skelettet i mjukdelar nedom skadenivån, det vill säga bildning av benmaterial i normalt mjuka vävnader.

Förekomst

Heterotopisk bennybildning utvecklas vanligen 2–3 veckor efter ryggmärgsskadan (86) men kan uppträda efter flera månader eller år. Det förekommer hos cirka 20–30% av de med ryggmärgsskada (87). Vid ryggmärgsskada är tillståndet vanligast i höftlederna följt av knän och armbågar.

Orsak

Den exakta patofysiologin är inte känd (88). Initialt ses en inflammation som med tiden leder till fibros och förkalkning i mjukdelar. Hela processen tar cirka 6–18 månader.

En kombination av neuronala och lokala faktorer samt påverkan på humoral immunförsvaret har sannolikt betydelse. Bland humoral faktorer kan nämnas att man sett ökad aktivitet av osteoblaststimulerande faktorer. Neuronala faktorer förekommer sannolikt då heterotopisk bennybildning endast uppkommer nedom skadenivån; autonom dysfunktion leder sannolikt till metabola och vaskulära förändringar i mjukdelar nedom skadenivån. Lokala faktorer så som ventrombos, infektioner, trauma och hematoma kan leda till vävnadsskada och inflammation och därmed ha betydelse för bennybildningsprocessen (87).

Observandum

Tidig diagnostik av såväl riskfaktorer som bennybildning är viktigt för effektiv behandling då tillståndet är svårbehandlat efter att förkalkningar uppkommit.

Riskfaktorer för utveckling av heterotopisk bennybildning:

- Högre risk vid komplett skada jämfört med inkomplett skada.
- Att vara man i 20–30 årsåldern.
- Microtrauma lokalt i leden.
- Andra mindre säkra riskfaktorer är HLA typ B18 och B27, trycksår, ventrombos, urinvägsinfektioner och svår spasticitet (87).
- Även tracheostomi, pneumoni samt trauma mot thorax har associerats med heterotopisk bennybildning (89).

Förebyggande åtgärder

- Tidig identifiering och behandling av behandlingsbara riskfaktorer (87, 90).
- Fysioterapi; tidigt, regelbundet och försiktigt uttag av passiv rörelse. Man bör undvika att forcera rörelseuttag då mikrotrauma anses leda till ökad risk för bennybildning.
- NSAID, till exempel behandling med Indomethacin (licenspreparat) under 3 veckor i akuta skedet, anses minska risken för heterotopisk bennybildning hos patienter med ryggmärgsskada (86, 91). För närvarande är praxis expektans.
- Pulse-low Electromagnetic field treatment (PLIM) har visat signifikant mindre risk för heterotopisk bennybildning enligt en RCT (86).

Behandling med warfarin har svag evidens (86).

Bedömning

Symtom som bör väcka misstanke om heterotopisk bennybildning:

- Minskad passiv rörlighet över en led nedom skadenivån.
- Lokala tecken på inflammation såsom rodnad och svullnad över en led nedom skadenivån.
- Vid kvarvarande känsel nedom skadenivån kan smärta vara första symtomet (87).

Heterotopisk bennybildning är i första hand en klinisk diagnos. Det är viktigt att utesluta differentialdiagnoser såsom artrit, tromboflebit, DVT, hematom i mjukdelar och komplext regionalt smärtsyndrom.

Anamnes

- Vid bevarad känsel kan smärta vid passivt rörelseuttag förekomma.

Klinisk undersökning

- Lokala tecken på inflammation runt led nedom skadenivån
- Rörelseomfång i leden.

Utredning

- Labprover:
 - Förhöjd alkalisk fosfatas i serum (ALP) kan stödja misstanke om bennybildning i tidigt skede. Då bennybildningen avstannar normaliseras ofta ALP.
 - Mätning av gal hydroxylysine och glu-gal hydroxylysine i urin kan övervägas.
 - CRP och SR ofta förhöjd, men ospecifikt.
 - Ledpunktion kan vara nödvändigt för att utesluta artrit.Ca i blod och urin anses inte vara av värde.
- Bilddiagnostik:
 - Ultraljud
 - Skelettscintigrafi
 - PET kan vara användbart i tidigt skede men relativt ospecifikt.
 - Skelettröntgen och datortomografi (DT) mindre känsligt men mer specifikt jämfört med PET. Tecken till heterotopisk bennybildning kan ses då mineraliseringen pågått en tid (87).

Behandling

Medicinsk behandling

- I första hand rekommenderas insättning av bisfosfonater, till exempel Alenat. Detta bör sättas in så tidigt så möjligt, helst innan kalkinlagringar är synliga på slätröntgen, för att kunna ha effekt (86, 87).
- NSAID kan även prövas, i första hand indomethacin (licenspreparat)(92). Dock finns det snarast evidens för att NSAID kan förebygga heterotopisk bennybildning, (86, 87) och inte bota.
- Lågdos strålbehandling kan övervägas. Dock svag evidens och man bör ta i beaktande risk för komplikationer så som sårlekning, ökad risk för osteonekros samt strålningsinducerat sarkom (86, 87).
- Kirurgisk behandling kan övervägas först när den inflammatoriska processen avstannat, dock svag evidens. Indikationen är tydlig funktionell vinst såsom god/mindre dålig sittposition eller för att minska risken för trycksår. Generellt är det stora risker med operation och vanligt med komplikationer såsom ytliga och djupa infektioner samt peri- och postoperativa blödningar och trycksår. Det är därför viktigt med rehabilitering och uppföljning på specialistklinik för ryggmärgsskador efter eventuell operation. Risken för recidiv av heterotopisk bennybildning är dock hög, upp till 80–100% (86, 87).

Rehabilitering

Personer med ryggmärgsskada med nedsatt ledrörlighet på grund av heterotopisk bennybildning behöver hjälp att anpassa sina hjälpmedel för att minska risken för/behandla trycksår och smärta samt för att i möjligaste mån bibehålla aktivitetsnivå och självständighet, till exempel kan anpassning av rullstol och trycksårsförebyggande madrass behövas.

Uppföljning

Behandlingsresultat följs upp enligt plan. Långsiktigt följs passiv ledrörlighet upp vid patientens reguljära uppföljning vid Spinalismottagningen.

Hälsofrämjande levnadsvanor

Avsnittet Hälsofrämjande levnadsvanor vid ryggmärgsskada inleds med en generell del, därefter följer avsnitt om:

- Hälsofrämjande fysisk aktivitet vid ryggmärgsskada
- Hälsosamma matvanor och viktkontroll vid ryggmärgsskada

Bakgrund

Ohälsosamma levnadsvanor; tobaksbruk, riskbruk av alkohol, otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor utgör den avgörande orsaken till ökningen av folksjukdomar som hjärt- och kärlsjukdom, cancer, diabetes och demens i Sverige och i världen (93).

Socialstyrelsen betonar särskilt åtgärder för att förbättra levnadsvanor hos riskgrupper; personer som redan har "ett sårbart tillstånd" som kan förvärras av ohälsosamma levnadsvanor. I patientlagen från 2015 framhålls också vikten av att patienter ska få information om metoder för att förebygga sjukdom eller skada (94).

En skada på ryggmärgen leder till följdtilstånd med störningar i många av kroppens organsystem och till sårbarhet för komplikationer. Flera av dessa kan förbättras av hälsofrämjande åtgärder (95).

En förändrad kroppssammansättning, med minskad muskelmassa och högre andel fettväv, leder till metabola störningar som har många av de egenskaper som kännetecknar det metabola syndromet (96). Behovet att stödja hälsosamma levnadsvanor är därför omfattande (97).

Innehållet i detta delvårdprogram baseras på:

- Region Stockholms vårdprogram Regionalt vårdprogram för Ohälsosamma levnadsvanor 2019 (98)
- Regionalt vårdprogram Övervikt och fetma (99).
- Regionalt vårdprogram för hälsofrämjande levnadsvanor (100).

Anpassningar som är gjorda bygger på såväl evidens som klinisk erfarenhet beaktande patientgruppens särskilda behov och problemområden.

Kompetens och förhållningssätt

Ett hälsofrämjande arbetssätt är en interdisciplinär angelägenhet. All vårdpersonal bör ha viss kunskap och kunna ge enkla råd. Hälsocoacher och andra personalkategorier, med vidareutbildning, ska kunna ge individanpassade, rådgivande och kvalificerade rådgivande samtal. Motiverande strategier och motiverande samtal (MI) rekommenderas (101). Viktigt är också att vid behov kunna remittera till annan specialist och/eller hänvisa till externa insatser.

Screening

Alla personer med ryggmärgsskada erbjuds screening för levnadsvanor först i primärslutenvård och sedan vid uppföljningsbesök. Bedömning av behov av prevention görs utifrån aktuella levnadsvanor och utifrån klinisk undersökning. Utgå gärna från frågeformulär:

- Frågor om livsstil och hälsa, se rubriken lästips nedan
- Goda levnadsvanor gör skillnad (102).

Åtgärder

Tre olika nivåer av insatser med rådgivning med motsvarande kompetens rekommenderas, oavsett rådgivningsnivå används ett personcentrerat arbetssätt.

- Enkla råd – informera om levnadsvanornas betydelse för hälsa och funktion, 5 minuter.
- Rådgivande samtal – dialog och anpassade råd och åtgärder, 10–15 minuter, ibland längre.
- Kvalificerade rådgivande samtal – dialog med individuellt anpassad rådgivning, här även kallade hälsosamtal. Motiverande strategier och uppföljning är inkluderad, 30–60 minuter.

Uppföljning

Uppföljning är en viktig del i allt förändringsarbete, även integrerat med individuell rehabiliteringsplan (IRP), för att stötta personen men också för att förebygga eventuella sekundärkomplikationer som kan uppkomma i samband med exempelvis nya träningsprogram.

I uppföljningsprogrammet vid ryggmärgsskada är frågor om levnadsvanor en integrerad del. Se delvårdprogram Uppföljning vid ryggmärgsskada.

Lästips

Frågeformulär: [Frågor om livsstil och hälsa vid ryggmärgsskada](#)

Hälsofrämjande fysisk aktivitet

Bakgrund

Fysisk inaktivitet ökar risken för livsstilsrelaterad ohälsa och förtida död (103). Detta gäller också personer med ryggmärgsskada. Förutom de hälsoutmaningar som ryggmärgsskadan i sig genererar adderas också effekter av fysisk inaktivitet (104). Motoriskt bortfall förändrar förutsättningar för fysisk aktivitet, fortsättningsvis benämnt FA, och därmed också möjligheten för personer med ryggmärgsskada att påverka sin kondition, styrka, balans samt energiomsättning. En skada på eller ovanför Th6 påverkar dessutom den sympatiska innervationen till hjärtat och i olika grad även andningsmuskulaturen, vilket begränsar förmågan att öka konditionen.

Nytta av anpassad FA, motion och träning för personer med ryggmärgsskada är omfattande:

- Ökad kondition och muskelstyrka i förhållande till kroppsvikt, skadenivå och - omfattning har betydelse för optimal självständighet och god livskvalitet (105, 106).
- Visst stöd finns för att riktade träningsprogram kan ha smärtlindrande effekt (103).
- FA ökar energiomsättningen även vid lågintensiva aktiviteter (107, 108).
- FA och fysisk träning kan förbättra kardiovaskulära riskmarkörer såsom blodfettrubbning (104).

Definition

- FA "all kroppslig rörelse som produceras av skelettmuskler och resulterar i energiförbrukning".
- "Fysisk träning avser den del av fysisk aktivitet som är planerad, strukturerad och återkommande och har som syfte att förbättra eller behålla en viss fysisk funktion, såsom kondition eller styrka" (103).

Förekomst

Gruppen personer med ryggmärgsskada, räknas till de mest fysiskt inaktiva då så få som ungefär 20 % når WHO:s rekommendationer för fysisk aktivitet (104, 109).

Orsak

Orsaker till låg nivå av FA kan verka uppenbar för en grupp som har omfattande förlamningsproblematik. Dock har multifaktoriella barriärer rapporterats:

- Intrapersonella: så som hälsobekymmer, brist på motivation, upplevd vinst av investeringen, energi eller tid.
- Kontextuella: avsaknad av tillgängliga lokaler, assistans/hjälp, problem med transporter samt kostnader.

- Expertis: så som brist på kunskap om ordination av FA (106).

Förebyggande åtgärder

Förebyggande åtgärder för fysisk inaktivitet vid ryggmärgsskada inleds under primärrehabiliteringsfas med anpassad FA och träningsprogram. Därefter ska frågan om FA tas upp vid behovskontakter där FA kan ha en positiv inverkan samt vid uppföljningar.

Bedömning

Patienter med låg grad av FA och som inte når rekommendationerna bör betraktas som riskpatienter och erbjudas stöd.

Anamnes

Fråga om nuvarande nivå av FA, förändringsönskemål, tidigare erfarenheter, praktiska förutsättningar och kunskaper.

Utgå från frågeformulär:

- Fysisk Aktivitet vid ryggmärgsskada (F-FAR) (110). Självs kattat frågeformulär. Se länk nedan [Frageformulär om fysisk aktivitet vid ryggmärgsskada \(F-FAR\)](#).
- Physical Activity Recall Assessment for people with Spinal Cord Injury (PARA- SCI) (111). Intervjubaserat frågeformulär översatt till svenska. Kontakta översättaren Sophie Jörgensen vid intresse.
- Frågor om FA i broschyren Goda levnadsvanor gör skillnad, se länk under rubriken lästips nedan.

Bedömningsinstrument

Följande kliniska mätinstrument rekommenderas:

- Accelerometer i form av armband. Se länk under lästips nedan: [Ryggmärgsskadespecifika gränsvärden för accelerometer](#)
- Stegräknare för gångare
- Puls (för personer med skada nedom Th6)
- Borg RPE-skalan
- Submaximalt ergometertest på ben- eller armcykel
- Funktionella styrketester, exempelvis förflyttningar i olika nivåer. Se Målsättningar inom aktiviteter i dagligt liv för personer med komplett ryggmärgsskada - utifrån ADL-taxonomin.
- Målnivåer för ADL vid olika nivåer av ryggmärgsskada.
- Aktivitetsdagbok för FA – exempelvis träningslogg, se länk under rubriken lästips nedan.

Behandling

För att stödja till hälsofrämjande FA vid ryggmärgsskada bör man vara utbildad inom området och:

- Ha kunskaper om de skadespecifika aspekterna, vad som kan hindra respektive facilitera
- Kunna ge skadespecifik och individanpassad information och program
- Gärna kunna använda verktyget Fysisk aktivitet på recept (FaR)
- Kunna hänvisa för vidare behandling/intervention
- Ha kompetens inom beteendeförändring och motiverande strategier (19, 103, 112, 113).

Vid rådgivning av FA beaktas risken för:

- Överbelastningssymtom/skador
- Trycksår
- Autonom dysfunktion med bland annat autonom dysreflexi och störd temperaturreglering
- Osteoporos och hög risk för frakturer
- Smärta.

Riktlinjer för att uppnå positiva effekter av FA för personer med ryggmärgsskada (114).
Se länk under rubriken lästips nedan *Utvecklingen av vetenskapliga riktlinjer för träning för vuxna med ryggmärgsskada*.

För att uppnå positiva effekter på:

- Kondition - minst 20 min av måttlig till högintensiv träning 2 ggr/vecka
- Styrka - styrketräning minst 3 set x 2 ggr/vecka för varje större fungerande muskelgrupp
- Kardiometabol hälsa - minst 30 minuters moderat till högintensiv träning 3 ggr/vecka.

Lästips

- [Livsstilsboken– vägen till ett friskare och lättare liv för dig med rörelsehinder.](#)
ISBN 9 789 186 939 304 Instant book 2012.
- [Hälsa och Livsstil vid ryggmärgsskada](#)
- [Ryggmärgsskada](#)
- [Utvecklingen av vetenskapliga riktlinjer för träning för vuxna med ryggmärgsskada.](#)
[SCI guidelines Sweden - NCSEM-EM](#)
- [Vetenskapliga riktlinjer för träning för vuxna med ryggmärgsskada](#)
- [Träningslogg](#)
- [Energiomsättning vid fysisk aktivitet](#)
- [Intensitetsnivåer för olika fysiska aktiviteter och skadenivåer](#)
- [Gränsvärden för accelerometer](#)
- [Hälsoverktyg F-FAR](#)
<http://www.rehabstation.se/Rehabilitering/Forskning/Halsoverktyg/>

Hälsosamma matvanor och vikt-kontroll

Detta avsnitt avser personer med ryggmärgsskada som för övrigt är friska. Sväljsvårighet, malnutrition/undervikt hanteras inte här då det oftast redan finns etablerade rutiner för att identifiera och behandla detta.

Bakgrund

För personer med ryggmärgsskada finns särskilda skäl till att styra om till hälsosamma och individuellt anpassade matval och därmed påverka risken för:

- Folksjukdomar (96) på grund av förändrad metabolism
- Komplikationer i form av trycksår (115), osteoporos (95), neurogen tarmdysfunktion (116) och förändrad glukos- och lipidmetabolism (117)
- Övervikt/fetma (118) med relaterade problem: trycksår, skulderledproblematik (se respektive delvårdprogram), minskad funktions- och aktivitetsförmåga (119).

Direkt efter ryggmärgsskadan sker vanligen en initial viktninskning om cirka 10% eller 5–10 kg; muskler, skelett och fettdepåer bryts ned och kroppen har svårt att tillgodogöra sig näring (120, 121).

Storleken på vikt förlusten beror på:

- Skadans nivå och omfattning
- Patientens allmäntillstånd och aptit.

När vikten har stabiliserats och aptiten kommit tillbaka blir vanligen utmaningen att inte personens vikt ökar för mycket och för snabbt.

Definition

Definition av hälsosam respektive ohälsosam mat vilar på god, evidensbaserad grund Nordiska Näringsrekommendationerna (122).

För individen definieras maten som hälsosam om den motsvarar det individuella behovet. Normalvikt, övervikt och fetma definieras utifrån Body Mass Index (BMI) (vikt i kg/kroppslängd i m²). Vid ryggmärgsskada används med fördel anpassade tabeller för värdering av BMI vid ryggmärgsskada (se lästips) som tar hänsyn till skadenivå och bortfall av muskelmassa (123).

”Normalvikt” är lägre efter skada än ”normalvikt” före skada (124):

- Vid komplett parapares, cirka 4,5–7 kilos minskad vikt (5–10 % mindre än tidigare normalvikt)
- Vid komplett tetrapares, cirka 7–9 kilos minskad vikt (10–15 % mindre än tidigare normalvikt).

Midjemått bedöms (125) som för normalbefolkningen i brist på vetenskapligt utvärderade mått för målgruppen (126).

- Kvinnor - över 88 cm räknas som bukfetma
- Män - över 102 cm räknas som bukfetma

Förekomst

Prevalensen för övervikt hos personer med ryggmärgsskada anges ofta som cirka 65% varav en tredjedel av dessa har fetma. Dock finns kliniska erfarenheter som tyder på att förekomsten är högre (97, 127, 128)

Orsak

Särskilda orsaker till övervikt/fetma hos personer med ryggmärgsskada är:

- Minskad förbränning på grund av:
 - Låg basalmetabolism på grund av minskad muskelmassa
 - Användande av mindre muskler vid fysisk aktivitet
 - Låg grad av fysisk aktivitet
- För högt intag av energi i förhållande till behovet
- Läkemedel: vissa neuroleptika, antidepressiva, antiepileptika, antidiabetika, glukokortikoider och muskelavslappande/spasticitetsdämpande (99).

Förebyggande åtgärder

Då det finns hög risk för utveckling av övervikt redan inom de två första åren efter skada (129) ses samtliga personer med ryggmärgsskada som riskpatienter och de behöver få information om exempelvis minskad förbränning. För att ge bästa möjliga stöd till personen är det viktigt att också närstående och assistenter informeras för förståelse gällande vikten av anpassad kost.

- Vägning:
 - Erbjudas i samband med olika vårdkontakter
 - Tillgänglig rullstolsvåg för egen vägning

Bedömning

- Snabb ofrivillig viktuppgång/viktnedgång.
- Personer som redan före skada var överviktiga samt normalviktiga med vana att äta stora portioner bör uppmärksammas.
- Personer som får vikthöjande läkemedel följs upp viktmässigt.
- Vid behovskontakter av andra skäl, där hälsosamma matvanor/stöd till viktnedgång är relevanta terapeutiska interventioner som vid: trycksår, förstoppningsproblem eller vid förskrivning av ny rullstol då den tidigare blivit för liten.

Anamnes

Fråga efter:

- Sjukdomshistoria
- Vikthistorik och erfarenheter av viktnedgångsprogram
- Eventuell erfarenhet av ätstörningsproblematik
- Pågående läkemedelsbehandling
- Levnadsvanor. Frågeformulär:
 - Frågor om livsstil och hälsa (se länk under rubriken lästips nedan)
- Mat och dryckesvanor. Frågeformulär:
 - Frågor om mat och dryck (se länk under rubriken lästips nedan)
 - Goda levnadsvanor gör skillnad (Nätverket Hälsofrämjande hälso- och sjukvård (HFS))

Klinisk undersökning

- Kroppsvikt
 - Rullstolsvåg som klarar 300 kg, helst 400 kg (för tunga el-stolar).
 - Notera vikter i journal; rullstol inklusive dyna, avdrag för kläder (1,5–2 kg), eventuella ortoser.
- Längd (av patienten uppgiven längd accepteras vanligen), armspann kan fungera som ersättningsmått.
- Midjemått i stående alternativt i liggande; bukhöjd/midjemått.

Bedömningsinstrument

- BMI räknas ut (exempel: vid 70 kg kroppsvikt och 170 cm längd: $70 \text{ kg} / (1,70 \text{ m} \times 1,70 \text{ m}) = \text{BMI } 24,2$) och bedöms enligt anpassad skala (se länk under rubriken lästips nedan)
- Vid benamputation/ofullständigt utvecklad benlängd används midjemått
- Midjemått (cm)

Övrig bedömning/diagnostik

- Blodfetter och blodglukos
- Blodtryck
- D-vitamin, B12
- Basal energiomsättning.

Här presenteras två olika sätt att grovt beräkna energiomsättning hos personer med motoriskt komplett ryggmärgsskada. I båda beräkningsmodellerna tas hänsyn till att en kroppsammansättning med hög fettprocent (övervikt och fetma) vid komplett paraplegi respektive tetraplegi inte utgör grund för ökad energiomsättning, som så som i normalpopulationen.

Basal energiomsättning

Formeln för beräkning av *basal energiomsättning* stämmer bäst vid beräkning av personer som väger mellan 45 – 90 kilo. För personer som väger över 90 kg används den övregränsen 90 kg i formeln.

Formel: $476 + (\text{kroppsvikt i kg} \times 10,1) = \text{kcal/dygn}$ Viktexempel:

$$476 + (75 \text{ kg} \times 10,1) = 1\,233 \text{ kcal/dygn } (\pm 200 \text{ kcal})$$

För exakt information om individuell basal energiomsättning krävs mätning med specifik utrustning (107, 108)

Total energiomsättning (basal + aktivitetsrelaterad) (121)

Komplett paraplegi ca 28 kcal/kg/dygn

Komplett tetraplegi ca 23 kcal/kg/dygn

För att inte överskatta energibehovet vid beräkning av total energiförbrukning hos en överviktig person används en vikt i kg som representerar "normalvikt" enligt den anpassade BMI-skalan i stället för patientens faktiska vikt.

För alla personer gäller att fysisk aktivitet ökar energiomsättningen.

Behandling

För personer med ryggmärgsskada gäller att näringsbehovet i princip är lika som för samma person (kön, ålder, genetiska förutsättningar) utan skada, men att de energigivande makronutrienterna (kolhydrater och fett) behöver anpassas till en lägre nivå. Särskilt bör livsmedel innehållande socker eller andra "snabba" kolhydrater undvikas.

Här redovisas olika nivåer av insatser:

Enkla råd/information

- Informera:
 - Minskad förbränning - risk för ogynnsam viktuppgång
 - Behov av att anpassa/minska energiintag
 - Näringsriktig mat extra viktigt – "utrymmet" minskar
 - "Normalvikt" är lägre beroende på minskad muskelmassa

- Långsam viktnedgång rekommenderas (1 kg/månad), i samband med viktminskningsprogram, för att minska risk för samtidig förlust av muskelmassa.
- Uppmuntra:
 - Gynnsam viktstabilitet
 - Fysisk aktivitet och minskat stillasittande för hälsa och viktstabilitet
 - Egen mätning och registrering av vikt och midjemått. (Viktlogg, se länk under rubriken lästips nedan)
 - Egen informationsinhämtning: Kost, vikt och hälsa för dig med ryggmärgsskada (se länk under rubriken lästips nedan).

Rådgivande samtal

- Integrera och motivera till hälsosamma matval i rehabiliteringsprogrammet, exempelvis vid köksträning.
- Kostråd vid neurogen tarmproblematik och trycksår (se respektive delvårdprogram). Se länk under rubriken lästips nedan; Kost, vikt och hälsa för dig med ryggmärgsskada
- Information:
 - Behov av tillskott kan föreligga – särskilt kalcium och D-vitamin (130) och B12 (131).
 - Behov av att minska energiintag vid förskrivning av läkemedel med potentiellt vikthöjande effekter
 - Nyttan av probiotika (livsmedel eller tillskott) vid tarmproblem och vid behandling med antibiotika (132).

Kvalificerat rådgivande samtal

- Hjälpmedel:
 - Kostregistrering: (se länk under rubriken lästips nedan), - "Matvanekollen".
 - Energianpassade recept.
 - Illustrationer och beskrivningar: "Tallriksmodell för lågenergiförbrukare" samt grafen "Vanlig viktutveckling" i foldern "Mat, vikt och hälsa" se lästips.
- Personens exekutiva funktioner och behov av stöd behöver beaktas. Med personens medgivande är det ofta lämpligt att ha med närstående och/eller assistenter i samtalen.

Vid remittering till dietist för viktreglering och/eller för förskrivning av näringsdryck bör särskilt understrykas personens låga energiförbrukning.

Farmakologisk behandling

Läkemedelsförskrivning mot fetma sker via fetmaspecialiserad vårdenhet eller primärvård. Notera särskilt risk för biverkan i form av lös avföring och diarré (vid intag av fet mat) och de problem det kan medföra för personer med avföringsinkontinens.

Kirurgisk behandling

Det primära målet vid fetmakirurgi är att förbättra personens hälsotillstånd, minska mekanisk belastning och uppnå gynnsamma metabola effekter. Vid ryggmärgsskada tillkommer vinster av förbättrad funktion, ADL och minskad risk för trycksår.

Lästips

- Folder: [Mat, vikt och hälsa för dig med ryggmärgsskada](#). Foldern är nedladdningsbar som pdf
- Bok: [Livsstilsboken – vägen till ett lättare och friskare liv för dig med rörelsehinder](#). Boken är nedladdningsbar som pdf
- Patientföreläsning om hälsa och livsstil vid ryggmärgsskada med fokus på kost och vikt finns på www.ryggmargsskada.se under rubriken Hälsa och Livsstil
- Tips på övrigt ej ryggmärgsskadespecifikt material finns på:
www.livsmedelsverket.se
www.1177.se/matrad
www.1177.se/liv--halsa/ata-for-att-ma-bra/sa-ater-du-halsosamt/
- [Värdering av BMI vid ryggmärgsskada](#)
- [Frågor om mat och dryck](#)
- [Viktlogg](#)
- [Matdagbok](#)

Neurogen blåsdysfunktion

Bakgrund

Neurogen blåsdysfunktion är en av de absolut vanligaste konsekvenserna av ryggmärgsskada och utgör ofta ett stort problem som negativt påverkar personens livskvalité. Neurogen blåsdysfunktion medför ofta livslång förlust av volontär blåskontroll. Korrekt omhändertagande och hantering av blåsan är viktigt för att förebygga sekundärkomplikationer för blåsa och njurar liksom optimering av personens praktiska och teoretiska färdigheter för att kunna sköta sin blåstömning.

Definition

Neurogen blåsrubbning är ett samlingsbegrepp som inkluderar en stor, heterogen grupp som medför störningar av nedre urinvägarnas funktion. Funktionsstörningens omfattning beror på vilken nivå och omfattning personens nervskada har.

Förekomst

Av personer med ryggmärgsskada utvecklar de allra flesta (133) någon form av blåsfunktionsstörning och 40 % uppger minst en antibiotikabehandlad urinvägsinfektion per år.

Orsak

Kontrollen över urinblåsans tömning är både autonom och viljestyrd och koordineras via flera centra så som miktionscenter i hjärnstammen (pons), sakrala spinala miktionscenter vid S2-4 samt hjärnbarken (134). Normalt töms blåsan när urinrörets sfinktermuskel slappnar av och blåsan kontraheras. Efter en ryggmärgsskada är koordinationen störd vilket leder till att personen med ryggmärgsskada får försvårad blåstömning och inkontinens. Blåstömningens fysiologi involverar njurarna, urinledarna (uretärerna), urinblåsan (med detrusormuskeln), urinröret (uretra), sakrala reflexbågen samt den inre och yttre sfinktern (48).

- Vid övre motorneuronskada (ovanför L1) utvecklar personen med ryggmärgsskada ofta en överaktiv (reflexstyrd/spastisk) blåsa och sfinkter vilket kan resultera i detrusorsfinkterdyssynergi (bristande koordination mellan urinblåsan och sfinktern) (48, 133, 135). Symtom vid överaktiv, spastisk, blåsa är trängningar och inkontinens. Vid överfylld blåsa kan personen med ryggmärgsskada även uppleva rysningar och ökad spasticitet. En spastisk blåsa utgör ökad risk för nedsatt njurfunktion (135).
- En nedre motorneuronskada (nedom L1) leder ofta till slapp blåsa och sfinkter. Det resulterar i inkontinens pga blåsoverfyllnad eller ansträngningsinkontinens pga svag knipförmåga (135). En slapp blåsa innebär en mindre eller likvärdig risk för njurfunktionsnedsättning som normalpopulationens.

Varningstecken/observandum

Vanligt förekommande konsekvenser och komplikationer vid neurogen blåsrubbning är:

- Blåstömningssvårigheter, oförmåga att helt tömma blåsan
- Urinläckage
- Reflux
- Infektioner, ffa urinvägsinfektion men även bakteriuri, cystit, uretrit, prostatit, epididymit, pyelonefrit, urosepsis
- Stenbildning i blåsa (konsekvens av urinvägsinfektioner) eller njurar (48, 136)
- Nedsatt njurfunktion, akut eller kronisk njursvikt (48)
- Autonom dysreflexi (se rubrik Autonom dysfunktion) (134, 135).

Förebyggande åtgärder

Adekvata blåstömningssrutiner är viktiga för att uppnå och upprätthålla kontinens och minska risk för komplikationer.

Bedömning

Initialt efter en skada görs alltid en bedömning av personens blåsfunktion liksom vid årliga uppföljningar. Utredning är även indicerad vid försämrade blåsfunktion. Neurogen blåsrubbning bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning, bedömningsinstrument presenterade nedan samt övrig diagnostik. Sjuksköterska/uroterapeut, samt vid behov neurourolog, ansvarar för utredning.

Anamnes

- Tidigare sjukdomar/operationer (136, 137)
- Antal urinvägsinfektioner (UVI) senaste året
- Medicinering (136, 137)
- Känsl av trängningar

Klinisk undersökning/Bedömningsinstrument

- Miktionslista/blöjvägningstest (136, 137)
- Blåstömningssdagbok (133)
- Tonus/funktion i analsfinktern (138)
- FIM/SCIM för bedömning av självständighet vid toalettbestyr.

Övrig bedömning/diagnostik

- S-cystatin C och S-kreatinin för kontroll av njurfunktion (48)
- Blåsscanner för residualurin
- Urodynamisk utredning (133, 137): cystometri, uretratrickprofil, flödesmätning, kyl/isvattentest
- Cystoskopi vid hematuri, upprepade urinvägsinfektioner eller blåsstensmisstanke
- Ultraljud för kontroll av njurfunktion (48)
- Urografi (48)
- DT-urografi.

Behandling

Sjuksköterska/uroterapeut och undersköterska ansvarar för att ge personen med ryggmärgsskada information samt träning av blåsfunktion, detta i samråd med läkare som ansvarar för utskrivning av läkemedel. Utifrån personens behov ansvarar uroterapeut/sjuksköterska med specialföreskrivning för utskrivning av inkontinenshjälpmedel.

Arbets terapeut och fysioterapeut involveras för träning av påklädning och förflyttningar. I den akuta fasen efter en ryggmärgsskada krävs avlastning av personens blåsa genom inneliggande kateter (KAD), detta då funktionen helt upphört under den spinala chocken (139). Under rehabiliteringen utprovas den för individen mest optimala blåstömningsmetoden med avseende på hens förutsättningar.

Beteendemodifierande behandling

Utifrån personens behov erbjuds:

- Utbildning om blåsans funktion och dysfunktion, konsekvenser, ökat vätskeintag, integritet och hjälpmedel
- Information, råd och regim.

Val av blåstömningsmetoder (48, 133, 135) utifrån personens förutsättningar:

- Normal miktionskompletterat med ren intermitterande katetrering (RIK)
- Ren intermitterande katetrering (RIK) (självständigt eller med assistans) är förstahandsval
- Suprapubisk kateter, om RIK inte är möjligt
- KAD, endast för korttidsbehandling.

Farmakologisk behandling

För överaktiv blåsa:

- Antimuskarinbehandling (140)
- Botulinumtoxin i detrusormuskeln (134, 141).

Om ovanstående ger otillfredsställande effekt eller om försämring uppstår behöver andra åtgärder diskuteras, exempel på detta är:

- Utprovning av annan blåstömningsmetod
- Alternativ farmakologisk behandling är t.ex. Mirabegron (Betmiga)
- Urindevierande kirurgi (48) (Remiss till Urologen Karolinska Universitetssjukhuset).

Uppföljning

Fortsatt regelbunden uppföljning av personens blås- och njurfunktionen är viktig avseende förebyggande av sekundärkomplikationer (48, 133). Neurourolog ska finnas

tillgänglig i det interprofessionella teamet och vid behov följa upp patientens besvär. Vid enstaka urinvägsinfektioner med lindriga symtom krävs ingen uppföljning, dock vid upprepade urinvägsinfektioner, per definition två antibiotikabehandlade urinvägsinfektioner inom sex månader eller tre inom ett år.

Punkter att ta upp med personen med ryggmärgsskada i samband med uppföljning är till exempel:

- Känsla för kissnödighet (137)
- Blåstömningsmetod, frekvens och inkontinens (137)
- Urinvägsinfektioner och andra komplikationer (137)
- Förändring i spasticitet, urinläckage, kateteriseringssvårigheter, blåstömningsmönster, smärta, hematuri, anemi
- Vid misstanke om residualurin görs blåsscanner
- Lab-tester: njurfunktionsprover, S-cystatin C, S-kreatinin Suprapubisk kateter, Brickerblåsa eller urindeviation följs upp enligt rutin.

Lästips

- <http://www.elearnsoci.org>
- Farrelly E, Volz D. Uppföljningsprogram vid neurogen blåsrubbning efter ryggmärgsskada: Rehab Station och Urologiska kliniken Karolinska Universitetssjukhuset, 2013
- Levi R, Hultling C. Spinalishandboken. Stockholm: Stiftelsen Spinalis och Gothia Förlag AB; 2011.
- Stenius M.
- Skitenkelt – Om tarm- och blåsrubbning. 2011; p. 21, 36, 37. Hellström AL, Lindehall B, editors. Uroterapi. Studentlitteratur 2006.

Neurogen tarmdysfunktion

Bakgrund

Neurogen tarmdysfunktion är ett av de största problemen för personer med ryggmärgsskada. Den innebär ofta livslång förlust av kontroll över tarmtömningen, vilket av många upplevs som den värsta konsekvensen av ryggmärgsskadan. Initialt är detta ett stort problem men med rutiner och hjälpmedel minskar vanligen personens besvär.

Definition

Neurogen tarmdysfunktion är en oförmåga att kontrollera sin tarm avseende gas och avföring. Det innefattar såväl avföringsinkontinens (läckage) som obstipation (förstoppning) (142).

Förekomst

Neurogen tarmdysfunktion är ett av de vanligaste symtomen för personer med ryggmärgsskada, cirka 2/3 besvärar av förstoppning (142). Detta kan leda till långa tider på toaletten och/eller avföringsläckage.

Orsak

Normal tarmtömning innefattar samarbete mellan icke viljestyrda och viljestyrda aktiviteter (142). Tarmdysfunktionens patofysiologi involverar sakrala reflexbågen, bortfallen sensorik, viljestyrd sfinkterkontroll, peristaltik och koordination samt nedsatt eller bortfallen bål och bäckenmuskelfunktion. Beroende på skadenivå får personen spastisk eller slapp sfinkter pares och tarm (142–144).

Generellt sett ger övre motorneuronskada (ovan L1) reflexstyrd/spastisk tarm. Detta innebär:

- Bevarad peristaltik men fördröjning av passage genom tarmkanalen (142–144)
- Ökad risk för förstoppning (142)
- Bevarad tarmtömningsreflex (144)
- Tömningssvårigheter på grund av:
 - Spastisk slutmuskel (142, 144)
 - Uteblivet/nedsatt buktryck.

Nedre motorneuronskada (nedom L1) ger slapp pares med slapp tarm (142, 144). Detta innebär:

- Minskad peristaltik med fördröjd passage genom tarmkanalen
- Ökad risk för förstoppning
- Nedsatt knipförmåga och slapp sfinkter ökar risk för läckage
- Svag bäckenbottenmuskulatur
- Avsaknad av tarmtömningsreflex.

Varningstecken/observandum

Vanligt förekommande, varav vissa potentiellt farliga, konsekvenser och komplikationer vid neurogen tarmdysfunktion är ökad risk för:

- Paralytisk ileus (142)
- Yrsel och svimning vid svår tarmtömning (145)
- Autonom Dysreflexi (se rubrik Autonom dysreflexi) (143, 144, 146)
- Megakolon (långvarig parals och utvidgad tjocktarm) hos personer med mångårig ryggmärgsskada (144)
- Hemorrojder (143, 144)
- Oro, rädsla och försvårat socialt umgänge

Förebyggande åtgärder

Adekvata tarmrutiner är avgörande för att personer med ryggmärgsskada och neurogen tarmdysfunktion ska uppnå och upprätthålla kontinens och minska risk för komplikationer.

Bedömning

Initialt efter ryggmärgsskada skall alltid bedömning av personens tarmfunktion göras liksom vid årliga uppföljningar. Utredning är även indicerad vid försämrade tarmfunktion. Neurogen tarmdysfunktion bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning, bedömningsinstrument nedan samt övrig diagnostik och påbörjas i den akuta fasen.

Anamnes

- Personens upplevelse
- Vätskeintag, diet, medicinering (142)
- Tidigare vanor, bruk av laxantia, gastrokolisk effekt (144)
- Tarmtömningsteknik/problematik (142, 144).

Klinisk undersökning/bedömningsinstrument

- Bedömning av tonus, sensorisk och motorisk funktion i analsfinktern (142)
- The Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) Score för graden av symtom (147)
- ISCoS bowel function basic data och extended data set (ISCoS)
- Bristol Stool Scale för avföringskonsistens
- Avföringslista för mätning av frekvens och antal inkontinens/läckage
- FIM/SCIM för bedömning av självständighet vid toalettbestyr.

Övrig diagnostik

- Passageröntgen
- CT-BÖS
- Koloskopi.

Behandling

Sjuksköterska och undersköterska ansvarar för informationen och instruktion vid träning av tarmtömningfunktionen. Sjuksköterska med specialföreskrivning ansvarar för utskrivning av inkontinenshjälpmedel och läkaren är medicinskt ansvarig.

Arbeterapeut och fysioterapeut är involverade med påklädning, förflyttningsträning (146) och fysisk träning (142).

Initialt efter ryggmärgsskada inträder den spinala chocken vilket resulterar i en slapp pares, det är viktigt att personen med ryggmärgsskada tömmer tarmen de första dagarna. Därefter initieras en individuellt anpassad behandlingsplan för att personen ska få en god tarmrutin och eliminera inkontinens (142), minska risk för komplikationer och höjd livskvalité. Åtgärder provas steg för steg och utvärderas tills personen med ryggmärgsskada uppnått optimal tarmregim.

Beteendemodifierande behandling

- Information, råd och regim:
 - Fysiologiska och psykologiska aspekter på neurogen tarmrubbing
 - Regelbundna tarm/toalettrutiner (143, 146)
 - Genomgång av kost, ökat vätskeintag och motion/rörelse (142-144, 146)
 - Bevarad integritet
- Initialt fasta dagar och tid (gärna efter måltid för gastrokolisk reflex) (142), med tiden individuellt anpassat (143)
- Anpassa kost.

Val av rutiner för magregim och tarmtömning:

- Mekaniska tarmtömningsmetoder: (142, 144)
 - Fingerstimulering (skada över L1, trigga reflexer) var 1–3 dag

- Manuell uttömning (skada nedom L1)
- Massage över mage/tarmar
- Utprovning av inkontinenshjälpmedel (146)
- Utprovning av hjälpmedel vid toalettbesök
- Transanal irrigation (TAI) (147, 148)
- Sittställning (144)
- Vid nedre motorneuronskada rekommenderas tömning 1–2 gånger/dag (144). Analpropp kan användas (146).

Farmakologisk behandling

- Perorala: Tillfälligt bruk av till exempel Laktulos (konsistensreglerande), Natriumpikosulfat (peristaltikfrämjande), Makrogol(mjukgörande) (142, 146)
- Rektala: Natrumcitrat eller Dokusal sorbitol (mikrolavemang) (142, 146)

Om ovanstående ger otillfredsställande effekt eller om en försämring uppstår behöver andra åtgärder diskuteras.

- Utvärdera alternativa metoder
- Kontakt med tarmterapeut (Danderyds sjukhus bäckenbotten centrum eller Karolinska Universitetssjukhuset gastromottagningen på Huddinge)
- Alternativ farmakologisk behandling
- Kirurgi: Stomi (142, 143)

Uppföljning

Fortsatt regelbunden uppföljning av personens tarmfunktion är viktig för att förebygga sekundärkomplikationer och för att tarmfunktionen kan försämrats med åren.

Lästips

- <http://www.elearnsoci.org>
Stenius M. Skitenkelt – Om tarm- och blåsrubbning. 2011; p. 8, 11–13
- Coloplast. Ryggmärgsskada och tarmproblem [Internet]. Available 18-03-11 from: https://www.coloplast.se/urinblasa-och-tarm-/privatperson/ryggmargsskada/?section=Ryggm%c3%a4rgsskada-och-tarmproblem_244288
- Levi R, Hultling C. Spinalishandboken. Stockholm: Gothia Förlag AB, 2011, p. 78–83
- The International Spinal Cord Society. International data sets 1998 [Internet]. Available 18-03-11 from: <http://www.iscos.org.uk/international-sci-bowel-data-sets>

Osteoporos

Bakgrund

Ryggmärgsskada är behäftat med accelererad förlust av benmassa under skadenivån och är avhängigt flertalet faktorer där sannolikt den viktigaste är den höga grad av immobilisering (149) som sker efter skadetillfället. Den högsta hastigheten av bennedbrytning sker under de första 12 månaderna men fortsätter därefter med en accelererad hastighet under flertalet år. Personer med ryggmärgsskada löper dubbelt så hög risk för fraktur i nedre extremiteterna (150) jämfört med den gående befolkningen (151). Ett år efter skada har 50% av de personer med ryggmärgsskada utvecklat osteoporos, vilket betyder att de har minst 2,5 standardavvikelse från referens-populationens medelvärde i bentäthet.

Motoriskt komplett ryggmärgsskadade personer som förflyttar sig med rullstol kan trots den minskade belastningen på benen få traumatiska frakturer i benen vid relativt blygsamt trauma såsom förflyttning eller höftflexion och vridning.

Frakturlokalisering är framför allt kring knäleden; i distala femur och proximala tibia.

Risikfaktorer för utveckling av osteoporos hos personer med ryggmärgsskada är:

- Ålder
- Andra medicinska tillstånd (ätstörningar/malnutritionstillstånd, astma, malignitets-sjukdomar, inflammatoriska tillstånd, endokrinologiska sjuk; hypogonadism)
- Läkemedel (antiepileptika, opioider, steroider, PPI, cytostatika)
- Specifika riskfaktorer kopplade till ryggmärgsskada³
 - Motoriskt komplett skada
 - Tid sedan skada
 - Passiv livsföring (reduced ambulation).
 - Paraplegiker på grund av att de har högre förekomst av frakturer.

Förebyggande åtgärder

I dagsläget finns inte tillräckligt med vetenskapliga data för att stödja förebyggande åtgärder förutom olika former av fallprevention och riskeliminering i form av gånghjälpmedel, förflyttningsteknik, anpassning, rökstopp och så vidare, se nedan (152).

Bedömning

Personer med ryggmärgsskada och lågenergifraktur bör oavsett riskfaktorer utredas för osteoporos (153). Symtom på fraktur i områden där det föreligger nedsatt känsel kan vara svåra att bedöma, i många fall är symtomen ospecifika såsom:

- Ökad spasticitet
- Rodnad/svullnad
- Oregelbundenhet/skeletal ojämnheter
- Rörelseinskränkning.

Samtliga personer med ryggmärgsskada ska utredas avseende osteoporos och om lågenergifraktur ska utredningen upprepas.

Anamnes

- Andra predisponerande faktorer för osteoporosutveckling?

- Typ av ryggmärgsskada, tid sen skada, genomgångna frakturer?
- Förändring av spasticitet
- Livsstilets risker.

Klinisk undersökning

- Felställningar

Undersökningar

- Radiologisk undersökning med Dual-energy X-ray absorptiometry (DEXA) med bedömning av bentäthet företrädesvis i distala femor och proximala tibia
- Lab:
 - El-status, albumin, ALP, Leverstatus, D-vit, TSH, T4, PTH.

Behandling och åtgärder

- Råd om levnadsvanor (rökning, kost, motion, alkohol, bruk/missbruk av övriga substanser)
- Farmakologisk behandling med vitamin D och Calcium vid bristtillstånd (149)
 - Antiresorptiv behandling: Bisfosfonater. Användning av Zoledronsyra debatteras inom fältet, vid behandling av motoriskt komplett skada står resultaten i befintliga vetenskapliga studier i motsats till varandra.
 - Denosumab: Tillräcklig data för rekommendation finns ej i nuläget.
- Funktionell elektrisk stimulering (FES): Övertygade data om effekt och eventuellt långsiktig ökning av benmassa föreligger ej. Viss kortvarig ökning har setts i samband med frekvent bruk.
- Ståträning: Ingen bevisad ökning av benmassa
- Exoskelett: Kortvarig effekt vid hög belastning (154). Data från långtidsstudier saknas.

Progressiv Posttraumatisk myelopati (PPM)

Bakgrund

Progressiv posttraumatisk myelopati (PPM) kännetecknas av bland annat nytillkomna motoriska och eller sensoriska funktionsbortfall. Det kan debutera kort tid efter trauma men kan också uppkomma upp till flera decennier senare. Symtomen beskrivs av de flesta personer med ryggmärgsskada som långsamt tilltagande.

Den motoriska försämringen sker ovanför skadenivån hos personer med komplett skada. Hos personer med inkomplett skada kan försämringen manifesteras både ovan och nedom skadenivån.

Försämrade sensoriska funktioner kan vara av olika karaktär. Vanligast är störningar i smärt- och temperaturuppfattningen, men en förlust av till exempel känsel i tum-pekfinger greppet kan vara det första en rullstolsburen patient observerar. Beroende av var bortfallet uppstår kan det ha olika funktionell betydelse, till exempel kan bortfall i händer få mycket stora konsekvenser i det dagliga livet (155).

Smärtan vid PPM kan ha olika karaktär och vara lokaliserad i eller ovanför skadenivån samt även nedanför skadenivån hos den inkomplett skadade patienten.

Definition

Med PPM menas tillkomst av nya symtom som karaktäriseras av tilltagande bortfall av motorisk och sensorisk funktion, stigande skadenivå, smärtproblematik, ökad spasticitet, Horners syndrom, ökade besvär med autonom dysreflexi och svettningar (155).

Orsak

De vanligaste orsakerna till PPM är ärrbildning i ryggmärgen i anslutning till skadelokalisation, kvarvarande kompression av ryggmärgen, myelomalaci eller atrofi. Ärrbildning uppstår kring ryggmärgen i skadenivån och ryggmärgen fjättras till durasäckens insida via ärrbildningen så att likvorflödet i subaraknoidalrummet blockeras. En initial mikrocysta kan expandera till en flera decimetrar lång cysta som kan uppta stora delar av ryggmärgens diameter och trycka mot den omgivande ryggmärgen (48).

Förekomst

Incidensen uppges till 0,42–1% för personer med ryggmärgsskada (156), dock är siffrorna varierande mellan olika länder och olika regioner. Detta torde förklaras med att kunskapen kring fenomenet är ojämn och på vissa håll bristfällig.

Personer med kompletta ryggmärgsskador löper högre risk att utveckla syringomyeli (157) vilket betyder cystbildning i ryggmärgen.

Bedömning

De sju vanligaste symtomen är (158):

Symtom	Frekvens i procent
• Tilltagande förlust av sensorik	87
• Tilltagande förlust av motorik	80
• Ökad spasticitet	54
• Hyperhidros (ökad svettning)	38
• Smärtproblematik	36
• Ökad autonom dysreflexi	23
• Horners syndrom	22

Ovanstående symtom kan ha många andra orsaker än PPM och betraktas som symtom på PPM först när andra orsaker utesluts.

Regelbunden undersökning av sensorisk och motorisk funktion vid uppföljning på specialistmottagning för personer med ryggmärgsskada samt kontroller vid behov är viktigt för att tidigt diagnostisera PPM.

Att snabbt utreda misstänkt PPM är av största vikt då snar kirurgisk åtgärd kan behövas vid fjättrad ryggmärg och/eller syringomyeli för att förhindra försämring och om möjligt återfå tidigare funktion (159).

Det finns ingen entydig forskning på hur tidsspannet från symtomdebut till kirurgisk intervention påverkar resultatet men den kliniska erfarenheten menar att 6 månader är maxgräns.

Differentialdiagnoser som degenerativ kotpelarsjukdom, kvarvarande instabilitet och tilltagande kyfos i det skadade rörelsesegmentet, tumörer av olika slag, perifera neuropatier samt inflammatoriska och metabola tillstånd kan till viss del påminna om PPM.

Anamnes

- Fråga personen med ryggmärgsskada om nyttillkomna symtom.

Klinisk undersökning

- Neurologisk status
- American Spinal Injury Association Impairment Scale (AIS)
- Spasticitet
- Smärtbedömning.

Bedömningsinstrument

- Functional Independence Measure (FIM)
- Aktiviteter i dagliga livet (ADL).

Övrig bedömning/diagnostik

- Radiologi: Magnetisk resonanstomografi – (MRT)
- Neurofysiologisk undersökning: Elektromyografi (EMG), Sensory Evoked Potential (SEP), Motor Evoked Potential (MEP).

Förebyggande åtgärder

I dagsläget finns inga förebyggande åtgärder för PPM.

Behandling

Remiss skickas till neurokirurg för bedömning då kirurgisk åtgärd kan vara aktuell vid svåra/tilltagande problem eller då hög risk för försämring föreligger. Förekomst av intramedullära cystor utan funktionell påverkan behöver dock inte indikera ett behov av kirurgisk behandling.

Personen med ryggmärgsskada kan vara i behov av utökad hjälp och nya hjälpmedel vid funktionell försämring som inte kan åtgärdas med kirurgi.

Oavsett kirurgi informeras personen om att snarast söka hjälp på ryggmärgsskadespecialistmottagning vid ökade symtom (nedsatt sensorik, motorik, oförklarad smärta eller AD).

Uppföljning

Förutom sedvanlig uppföljning efter kirurgi är också uppföljningar vid ryggmärgsskadespecialistmottagning med regelbunden AIS bedömning av största vikt för personen med ryggmärgsskada.

Psykisk ohälsa

Bakgrund

Plötsliga och oväntade händelser, med ryggmärgsskada som konsekvens, påverkar och bearbetas av personer på högst individuella sätt (160). Kris och nedstämdhet är naturliga reaktioner på en traumatisk livshändelse. Hur man hanterar en kris är individuellt och styrs av personlighet, tidigare livshändelser, var man befinner sig i livet och vilket stöd man har. För många tar det lång tid, för andra går det fortare. En akut kris efter en skada/sjukdomsbesked kan även aktualisera gamla obearbetade svårigheter hos personen eller framkalla ångest och oro. I en sådan krissituation är det också vanligt att existentiella frågor uppstår. Exempelvis kan en persons upplevelse av sammanhang, helhet och förundran rubbas, meningen med livet kan bli ifrågasatt och även tidigare förhoppningar och existentiell tillit kan skakas om.

Traumatiska livshändelser kan öka risken för depression, men varken depression eller ångestsyndrom är självklart nödvändiga för godartad psykologisk anpassning till förändrade livsbetingelser. Allvarlig depression har visat sig ha en negativ påverkan på personens funktion och självständighet. Det är även associerat med längre sjukhusvistelser, mer frekventa återbesök samt högre risk för sekundära komplikationer så som trycksår och urinvägsinfektioner (161).

I den akuta rehabiliteringsfasen kan olika intellektuella, emotionella och beteendemässiga copingstrategier förekomma hos personen så som undvikande, affektisolering, intellektualisering, idealisering, förnekande, rationalisering och utagerande, men även humor, altruism och rättframhet (162). Ångest kan också vara en del i anpassningsprocessen och den emotionella läkningen efter en skada. Det är viktigt att som vårdpersonal vara medveten om att vilken reaktion som helst kan komma och att inte ta det personligt.

Avsnittet Psykisk ohälsa vid ryggmärgsskada innehåller inledningsvis en guide för generell psykisk hälsobedömning och vikten av anhörigstöd (stöd av närstående) följt av specifika behandlingsråd avseende kris, nedstämdhet/depression samt slutligen ett avsnitt om suicidalitet. Vid psykiatriska komorbiditeter hänvisas till andra vårdprogram.

Förekomst

De allra flesta personer som är nyskadade eller nyinsjuknade genomgår några faser av krishantering.

Majoriteten av personer med ryggmärgsskada får inte depression, men upp till ett år efter skadan är depression relativt vanligt (163). Majoriteten av studier visar 20–30% förekomst av depression, men variationen är stor, 9–60% (161). Re-traumatisering vid försämrad funktion i den kroniska fasen kan även förekomma och nya kriser kan uppkomma vid till exempel neurologisk försämring, åldrande, skuldersmärta som leder till ökat hjälpbehov eller av andra livshändelser som exempelvis avsked från jobb eller skilsmässa.

Orsak

En kris är inte en sjukdom utan en normal reaktion på en svår situation. Trots att det är en normal reaktion kan den vara så besvärlig att personen behöver stöd för att inte få mer allvarliga psykiska svårigheter. Många personer kan uppleva perioder av sorg och depression medan andra känner sig frustrerade, arga och retliga (161). Vissa kan även

uppleva ångestbesvär som till exempel oro, rädsla, tryck över bröstet, hög puls, muntorrhet eller yrselsymtom. Det är en reaktion från nervsystemet som personen själv inte kan styra över, det kan vara mycket obehagliga men ofarliga symtom. De känslomässiga reaktionerna är olika för alla och det finns stora variationer på hur de hanteras av individen (161).

En ryggmärgsskada påverkar personer högst individuellt beroende på individens samlade resurser (kognitiva, sociala, emotionella, fysiska). Detta gäller även sorgebearbetning - att hantera till exempel förlust av hälsa och kroppsfunktioner, arbetsförmåga och förändrade relationer.

Eventuella varningstecken

Ledsenhet, sorg, förlustkänsla och uppgivenhet kan framstå som symtom på depression. Därav följer krav på kunskap om gradskillnader mellan förväntade krisreaktioner och klinisk depressivitet.

Självmedicinering för psykisk ohälsa i form av alkohol- eller tablettmissbruk kan vara ett viktigt observandum.

Förebyggande åtgärder

Det är viktigt att vård- och rehabiliteringspersonal är tillåtande och lyhörda för de känslor som dyker upp hos personen med ryggmärgsskada – exempelvis längtan, ångest, oro, protest och sorg. Att prata om det som inträffat kan hjälpa till att klargöra vad som har hänt och vad konsekvenserna kan bli. Uppmuntra personen att skriva ner känslor och tankar, det kan hjälpa till att bearbeta händelsen. Hjälp personen att inte isolera sig och låta känslorna ta över och styra tillvaron helt, utan uppmuntra till att återta vanliga aktiviteter och kontakter så mycket som möjligt. Det kan ibland vara bra för personen att fokusera på annat som är viktigt för hen.

Då nedstämdhet eller olika krisreaktioner kan uppkomma när som helst på dygnet är det viktigt att alla yrkesgrupper har viss kunskap och ett tillåtande förhållningsätt till att krisreaktioner kan se olika ut för olika personer. Det är även viktigt att personal inte tar en avvikande reaktion personligt, utan bemöter personen med ryggmärgsskada där de är. Att stärka personens egen psykiska förmåga att handskas med det svåra samt stödja framväxten av ett nytt sätt att handskas med tillvaron, återuppbygga självkänsla och självförtroende är viktiga förebyggande åtgärder.

Detta görs bland annat genom:

- Samtalsstöd
- Att förse personen med ryggmärgsskada med resurser för att uppnå självständighet. Om fysisk självständighet inte är möjlig lära personen hur hen instruerar omgivningen för att kunna leva som en självständig individ och att kunna leva ett så fullvärdigt liv som möjligt.
- Nyttja förebilder, såsom rehab-instruktörer, som tack vare sin levda erfarenhet av ryggmärgsskada många gånger kan förmå att ingjuta hopp och framtidstro, integrerat i verksamheten eller som uppsökande verksamhet.

För att stärka personens förmåga till anpassning i sin nya situation och på så vis minska risken för depression inkluderas till exempel motiverande samtal och fysisk träning. Det är viktigt att tidigt identifiera tecken på depression hos personen med ryggmärgsskada och

i förekommande fall påbörja behandling, alternativt remittera till annan instans (till exempel primärvården).

Anhörigstöd, stöd till närstående

Det är inte enbart personen med ryggmärgsskada som hamnar i akut kristillstånd utan även dennes närstående. Det är viktigt att personens närstående kan erbjudas delaktighet i behandlings- och planeringsarbetet. Närstående är ofta sjukskrivna en tid i det akuta skedet och behöver stöd i konfrontationen med "den nya vardagen".

Fortlöpande under primärrehabilitering fas 1 och 2 erbjuds närstående/anhöriga olika former av stödinsatser:

- Enskilda kurators- och psykologkontakter
- Närståendekvällar, cirka 4 gånger/år.

Extra uppmärksamhet bör ges i familjer med barn. Kontakt med skola och barnomsorg uppmuntras för att informera om vad som hänt. Personalen där är viktiga stödpersoner för barnen. Barn bör ges möjlighet att besöka och närvara i förälders rehabilitering. Det finns även en särskild lag med rättighet till stöd från kommunerna för personer med vissa funktionsnedsättningar, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (80). Enligt hälso- och sjukvårdslagen är det en skyldighet för vården att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder får allvarlig sjukdom eller skada (164). Detta kan göras till exempel genom samtal med föräldrar, samtal med barnet eller samtal med hela familjen.

Bedömning

En kartläggning av personens psykiska hälsa görs alltid i akutskedet och sedan vid inskrivningssamtal vid varje steg i rehabiliteringsprocessen. Psykologiskt status bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning och bedömningsinstrument.

Anamnes

Kartläggning av personens problem, resurser och psykosociala situation. Viktigt att urskilja krisreaktioner/nedstämdhet från mild hjärnskada eller annan orsak till kognitiv svikt. Kartläggning av livsstilsfaktorer så som alkohol- eller tablettförbrukning bör inkluderas för att identifiera eventuellt risk-/missbruk eller självmedicinering.

Bedömningsinstrument

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Life Satisfaction Questionnaire (LiSAT11)
- Becks Depression Inventory (BDI)
- Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale (MADRS-S)
- Suicidriskbedömning vid tecken på livsleda (165).

Behandling

Behandlingsinsatser baseras på bedömningsfynd och kan under den akuta och subakuta rehabiliteringsfasen innebära:

- Stöd i och bearbetning av krisförlopp.
- Psykologisk samtalsbehandling av depressiva tillstånd och ångestrelaterade besvär.
- Rådgivande- samt motiverande samtal.
- Farmakologisk behandling, se specifika behandlingsråd i Kloka listan (50).

Parallellt med behandlingsinsatser för psykisk hälsa innehåller även det helhetliga psykosociala omhändertagandet såväl som kontakt med berörda myndighetsinstanser med avseende på hjälpbehov, arbete, bostad och stöd till närstående.

Uppföljning

Uppföljning enligt den polikliniska årliga uppföljningsstrukturen, se delvårdprogram Uppföljning.

Inom öppenvårdens uppföljningsstruktur adresserar kuratorn psykisk hälsa. LiSAT11 bedömningsformulär används för livstillfredsställelse.

Specifika bedömnings- och behandlingsråd

Nedan följer specifika bedömnings- och behandlingsråd utöver de redan nämnda för:

- Kris
- Nedstämdhet/Depression
- Suicidalitet.

Kris

Eventuella varningstecken/observandum

Personer med ryggmärgsskada som har svårt att se mening och möjligheter, känner stark oro och ångestattacker eller har obehagliga påträngande minnen efter olyckan och mardrömmar.

Behandling (utöver ovanstående)

- Huruvida psyko-farmakologiska insatser vid krisreaktion eller i preventivt syfte ökar risken för fördröjda krisreaktioner och försämrade möjligheter till psykisk bearbetning, eller om den underlättar den psykiskt påfrestande livssituationen, är ännu inte klarlagd (166).

Vissa läkemedel kan öka risk för depression till exempel Baklofen (167).

Nedstämdhet/depression

Bedömning

- Depressionssymtom inkluderar framför allt:
 - Nedstämdhet under större delen av dygnet
 - Minskat intresse/glädje för nästan alla aktiviteter mestadels av tiden under två veckor
- Följande symtom kan även förekomma:
 - Betydande viktnedgång eller viktuppgång, eller minskad/ökad aptit
 - Sömnstörning
 - Daglig psykomotorisk agitation eller hämning
 - Svaghetskänsla eller energibrist
 - Känslor av värdelöshet eller överdrivna eller obefogade skuld känslor
 - Minskad tankeförmåga, koncentrationssvårigheter eller obeslutsamhet

- Återkommande tankar på döden (inte enbart rädsla för att dö), självmordstankar eller självmordsförsök
- Negativt, icke-konstruktivt och mörkt tankeinnehåll
- Somatiska och svårtolkade tecken t ex förstoppning och blödningsrubbnings
- Lättirritation och självkritiserande tankar
- Håglöshet, likgiltighet och oengagemang.

Behandling

All vårdpersonal behöver känna till tecknen på depression vid ryggmärgsskada och vid behov förmedla kontakt med kurator och/eller läkare, vilka tillsammans med psykolog, ansvarar för behandling. Rehabinstruktörer och fysioterapeuter ansvarar för fysisk aktivitet i preventivt och behandlande syfte. Arbetsterapeuter och rehabiliteringsinstruktörer arbetar tillsammans med patienten för att finna lustfyllda och motiverande aktiviteter. Ibland behövs även remiss till annan vårdgivare (till exempel primärvården) för eventuell fortsatt behandling.

Beteendemodifierande behandling

- Stödsamtal
- Stödja till meningsfulla och lustfyllda aktivitet

Fysiologisk behandling

- Motivera till och utföra fysisk aktivitet (103)

Farmakologisk behandling

- Läkemedelsbehandling vid behov, se Kloka listan (50).

Suicidalitet

Bakgrund

Suicidförsök kan orsaka ryggmärgsskada samtidigt som neurologisk sjukdom/skada kan ge ökad risk för suicid (soc 2017). Personer med ryggmärgsskada på grund av suicidförsök har ökad risk för suicidalitet och därför krävs extra uppmärksamhet.

Förekomst

Suicid är den vanligaste yttre dödsorsaken i Sverige, ungefär 4 gånger fler tar sitt liv än dör i trafiken varje år (165). I Stockholm dör cirka 400 personer av suicid årligen, det är den vanligaste dödsorsaken för män 15–44 år och den näst vanligaste för kvinnor. Ytterligare 1500 personer behöver sjukhusvård på grund av suicidförsök.

För personer med ryggmärgsskada som uppstått före 45 års ålder var suicid en av de vanligaste dödsorsakerna, suicid utgjorde en fjärdedel av dödsfallen.

Orsak

De starkaste riskfaktorerna är tidigare suicidförsök och psykisk sjukdom, framför allt depression, bipolär sjukdom, schizofreni och andra psykoser, personlighetssyndrom och missbruk (165, 168). Även psykosociala problem som familje- eller relationsproblem kan öka risken (165). Kronisk och svårbehandlad kroppslig sjukdom eller skada, till exempel neurologiska sjukdomar (ALS, MS) eller förvärvad skada så som ryggmärgsskada, ökar risken (168). Dessutom ökar risken för personer som är socialt exkluderade, arbetslösa,

etniska minoriteter, homosexuella, bisexuella, trans- och queerpersoner (HBTQ-personer) samt personer som är offer för mobbing och olika former av förtryck, både fysiskt, sexuellt och psykiskt (168).

Eventuella varningstecken

Det presuicidala lugnet:

Uttryck för en minskning, eller upplösning, av den inre anspänningen personen haft innan.

Den besvikelse och ilska som personen tidigare känt mot omvärlden kan i detta läge vara betydligt mindre eller nästan borta.

Bedömning

När en patient bedöms som suicidnära med uttalad plan och om allvarlig misstanke om suicid föreligger ska det alltid göras en psykiatrisk specialistbedömning av psykiater.

Anamnes

- Kartläggning av personens problem, psykiatriska historia, resurser och psykosociala situation.

Klinisk undersökning, bedömningsinstrument

- Suicidriskbedömning vid tecken på livsleda (168) där frågor om nedstämdhet och tankar om döden/suicid tas upp
- Bedömningssamtal.

Behandling

- Psykologsamtal med bedömningar och/eller behandlande inslag.
- Stödsamtal med inslag så som:
 - Uppmuntra personen att öppna upp sig om sina känslor och tankar
 - Undvik tolkningar och vara inriktad på härbärgering
 - Undvik alltför djupgående samtal tills krisen avtar
 - Vidkänn suicid som ett alternativ, utan att för den skull säga att det är okej
 - Låt bedömningssamtalet samtidigt innebära en intervention med framtidshopp.
- Ta kontakt med närstående:
 - Erbjud närstående eget stöd vid behov.
- Konsultera kollega vid minsta osäkerhet i den egna bedömningen
- Remiss till annan vårdgivare (Psykiatri)
- Viktigt att identifiera och stärka skyddsfaktorer, så som:
 - Förmågan att söka hjälp/kommunicera med andra människor om sina problem
 - Ett bra stödjande socialt nätverk
 - Individuella suicidpreventiva metoder som siktar på att stödja den sårbara individen och försäkra dennes positiva självbild
 - Meningsfulla sociala aktiviteter på arbetsplatsen, fritiden och familjen
 - Delaktighet i arbete och socialt liv skyddar mot känslan av hopplöshet, meningslöshet och suicidalitet.

Respiratorisk dysfunktion

Bakgrund

Nedsatt andningsfunktion är en vanlig konsekvens för personer med ryggmärgsskada, i både akut och kronisk fas, på grund av nedsatt funktion i andningsmuskulaturen. För att undvika potentiellt livshotande komplikationer behövs tidiga insatser samt livslång uppföljning (169). Ryggmärgsskadans omfattning (skadenivå samt komplett eller inkomplett skada), personens utgångsstatus (preexisterande lungfunktion) och eventuellt trauma mot bröstorg eller lungor avgör allvarlighetsgraden av de respiratoriska problemen (170, 171).

Definition

Nedsatt andningsfunktion vid ryggmärgsskada definieras som neuromuskulär påverkan från cervikal eller thorakal ryggmärgsnivå.

Förekomst

Andningsfunktionen påverkas i akutskedet hos 36–83% av de ryggmärgsskadade personerna (172). Andningen påverkas framför allt vid cervikala skador och thorakala skador ovan nivå Th6, men skadans omfattning (komplett eller inkomplett) har stor betydelse. Det första året är sårbarheten gällande andningsfunktionen och förekomsten av andningskomplikationer som högst men risken för andningskomplikationer består hela livet (173).

Respiratoriska komplikationer är den vanligaste orsaken till morbiditet och mortalitet, speciellt hos personer med ryggmärgsskada ovanför nivå Th6 (174).

Orsak

Skada vid nivå Co-C3 orsakar total paralytisk av samtlig respiratorisk muskulatur, vilket leder till behov av omedelbart och ofta permanent ventilationsstöd. Vid skador med nivå C3-C5, där diafragmans innervation är påverkad, leder den respiratoriska muskeldysfunktionen till andningssvikt. Vid de flesta nivåer av ryggmärgsskada påverkas förmågan att hosta och mobilisera sekret då intercostala muskulaturen och/eller bukmuskulaturen påverkas. Skadans nivå, tillsammans med hur komplett den är, avgör hur stor nerv- och muskelpåverkan till slut kommer att bli (171, 175). Ofta går det inte att med säkerhet bedöma detta i det akuta skedet, utan upprepade kliniska utvärderingar är nödvändiga för att bedöma långvarigt behov av ventilatorstöd.

Vid komplett skada ovan Th6 påverkas även den autonoma regleringen vilket kan öka sekretionen i luftvägarna (176), risken för bronkospasm (177) och lungödem (178).

Den spinala chocken akut efter ryggmärgsskadan resulterar i slapp paralytisk av muskulaturen i personens bröstorgsvägg. Buken blir hyperflexibel medan bröstorgsväggen blir stel. Detta resulterar i minskad tidalvolym, framförallt i sittande position. Det medför att personer med ryggmärgsskada över nivå Th6, till skillnad från personer utan ryggmärgsskada, har bättre andningsförmåga i liggande då bukinnehållet trycker upp diafragman till sitt naturliga utgångsläge (179). Detta fenomen kvarstår men är som mest påtagligt under den spinala chocken innan bröstorgsmuskulaturen återfått sin tonus eller blivit spastisk.

Personer med ryggmärgsskada uppvisar också reducerad expiratorisk flödes hastighet samt lungvolym på grund av bortfall i den respiratoriska muskulaturen. Påverkan av den

spinala chocken samt nivå och omfattning på ryggmärgsskadan kan resultera i behov av assisterad ventilation och en artificiell andningsväg (167). Nedsättningen i andningsfunktionen leder till nedsatt lungkapacitet, nedsatt förmåga att eliminera sekret, risk för pneumoni samt respiratorisk svikt.

Sömnapné förekommer hos många personer i kronisk fas (180, 181). Studier tyder på att personer med ryggmärgsskada inte behöver uppvisa samma symptom vid sömnapné som den övriga populationen.

Det är därför viktigt att utvärdera personens eventuella behov av nattlig andningsregistrering (NAR) trots att det inte föreligger några tydliga varningstecken avseende sömnstörd andning (182).

Eventuella varningstecken/observandum

- Syra-basbalansrubbnings som tecken på akut eller långvarig andningsstörning
- Nedsatt syresättning
- Mycket sekret i luftvägarna
- Svag eller ingen hoststöt
- Trötthet
- Sömnproblem
- Huvudvärk
- Somnolens

Förebyggande åtgärder

Det är viktigt att i både akut och kronisk fas förbygga komplikationer såsom pneumoni och atelektaser till följd av den nedsatta respirationsförmågan.

I dessa åtgärder ingår:

- Utvärdering av andningsfunktion (se bedömning nedan)
- Utprovning av eventuella andningshjälpmedel
- Farmakologisk behandling – inhalationer luftrörsvidgande (natriumklorid, Atrovent, Ventolin)
- Systematiska lägesändringar: för sekretmobilisering, förebyggandet av atelektaser och optimerad respiration (173).
- Optimerad lungfunktion: träning av respirationsmuskulatur samt optimerade andningshjälpmedel (169, 173, 183).
- Maggördel: Användningen har positiv effekt på andningsförmågan i sittande ställning (169, 173, 183).

Bedömning

- Hypoventilation
- Luftvägsinfektion
- Varningstecken enligt ovan.

Anamnes

- Tidigare lungfunktion

- Nyttillkomna symtom
- Läkemedel

Klinisk undersökning och bedömningsinstrument

- Pulsoxymeter
- Arteriell blodgas
- Peak expiratory flow (PEF)
- Positive expiratory volume (FEV1)
- Peak cough flow (PCF)
- Auskultation
- Andningsmönster
- Andningsfrekvens
- Spirometri
- Nattlig andningsregistrering
- Transkutan koldioxidregistrering

Behandling

Fysikalisk behandling

- Ventilatorbehandling (invasiv eller non-invasiv)
- Hosthjälp med maskin eller manuellt.
- Respiratorisk muskelträning (intermittent motståndsandning, inspirationsträning)
- Systematisk lägesändring
- Maggördel
- Allmän mobilisering /fysisk träning eller att ex sjunga.

Många personer med ryggmärgsskada som behöver andningsstöd med ventilator i den akuta fasen kan därefter tränas ur ventilator. Skadans nivå har betydelse för om urträningen kommer att lyckas, men även personer med höga skador kan gå att träna ur varför en bedömning av möjligheten ska göras på en specialiserad enhet (184, 185).

Vissa personer med ryggmärgsskada kommer behöva stöd av non- invasiv ventilation (NIV) delar av dygnet efter urträning och dekanylering (175).

Inställning av non-invasivt andningsstöd ska skötas av enhet med stor kunskap och erfarenhet av sådan behandling i denna patientgrupp. De personer med ryggmärgsskada som inte kan tränas ur ventilator kommer behöva andningsstöd med ventilator även efter utskrivning från sjukvården. Behandling med hemventilator finns beskrivet i Regionalt vårdprogram (85).

Personer med nedsatt hostkraft (peak cough flow (PCF) under 160 L/min (186) kan behöva hjälp av hostmaskin för sekretmobilisering och förebyggande av luftvägsinfektioner och atelektaser samt förbättra lungfunktion (187, 188). Hostmaskinen ger genom ett positivt tryck en kraftig inandning, varefter den snabbt växlar till ett negativt tryck som simulerar en hosta och förflyttar sekret uppåt mot svalget. Hostmaskin används via mask, munstycke eller trakealkanyl. Klinisk bedömning, där andningsförmåga, hostkraft, hostreflex och svalgfunktion bland annat ingår, avgör om en person ska behandlas med hostmaskin. Ett tryck mellan + 40cmH₂O och -40 cmH₂O är i de flesta fall tillräckligt för att skapa en effektiv hosta, men detta måste utprovas individuellt (189).

En cykel består av inandning, utandning och en paus. Detta upprepas ofta 4–6 gånger hos vuxna. Behandling med hostmaskin medför risk för komplikationer till exempel cirkulatorisk påverkan och pneumothorax, varför behandlingen ska utprovas vid enhet med erfarenhet av sådan behandling.

Personer med svag eller obefintlig hoststöt ska lära sig instruera sina assistenter/närstående om hur de kan få manuell hosthjälp via kompressioner av bröstkorgen vid behov, samt hur de själva kan underlätta sin hostning. Personer med tetrapares bör även få möjlighet att lära sig ”grodandning” (air-stacking). De skall också informeras om att söka vård vid försämrad andningsfunktion.

Beteendemodifierande behandling

- Information
- Råd och regim.

Alla personer med nedsatt andningspåverkan eller med risk för andningspåverkan skall få information om förebyggande åtgärder och behandling av komplikationer.

Farmakologisk behandling

För personer med tetrapares som tenderar att ha obstruktiv andningsväg kan inhalationsbehandling med bronkodilaterande läkemedel övervägas. Vid hyperaktivitet i luftvägarna hos personer med tetrapares kan spasmolytikum med spinal angreppspunkt eller antikolinergikum användas (169). Inhalation av salbutamol eller salmeterol har visat sig ha positiv effekt på respirationsfunktionen hos personer med tetrapares (190, 191).

Uppföljning

Frågor om andningspåverkan tas upp och spirometri utförs vid reguljär uppföljning på specialiserad ryggmärgsskadeklinik. Personen kan också vända sig dit vid problem med andningen för utprovning av hjälpmedel och träning eller vid behov för remittering till nationellt respirationscenter. Personer med ventilator och tracheostomi följs upp vid nationellt respirationscenter på Danderyds sjukhus.

Sexuell hälsa och reproduktivitet

Bakgrund och introduktion

Rätten till ett fungerande sexliv har av Världshälsoorganisationen (WHO) beskrivits som en mänsklig rättighet (192). Tankar och funderingar kring hur man lever ut sin sexualitet och hur man lever med ett fungerande sexliv engagerar många människor, med stor individuell variation. Vid en ryggmärgsskada förändras personens förutsättningar för sexlivet.

Viljan att reproducera sig är stark och alla varelser är programmerade för att tillskapa avkommor och säkra släktets fortlevnad. För personer med ryggmärgsskada gäller naturligtvis samma förhållanden. En av de första frågorna som vanligen dyker upp hos en nyskadad yngre person är om hen kan bli förälder. Hur gör man för att bli förälder om man har en förlamning, sviktande erektion och svårt att genomföra ett samlag? Kommer verkligen min förlamade kropp att klara av en graviditet? Hur går förlossningen till om jag inte kan krysta?

I decennier var detta höljt i dunkel delvis beroende på starka tabun kring sex och har ofta inte uppmärksamrats på rehabiliteringsavdelningar. Fertilitet, det vill säga fruktsamhet,

och sexualitet hänger ofta ihop men när det handlar om ryggmärgsskadade personer, framför allt män, är dessa funktioner ofta separerade.

Definition

Sexuell dysfunktion definieras som en persons upplevelse av sin sexuella funktion som otillfredsställande, inte tillräckligt bekräftande eller bristfällig i samband med lust, upphetsning och/eller orgasm.

Förekomst

Sexuell dysfunktion är en av de vanligaste konsekvenserna efter en ryggmärgsskada (193). Nedsatt fertilitet är en realitet hos majoriteten av män med ryggmärgsskada, men inte hos ryggmärgsskadade kvinnor.

Sexologi

Den sexuella funktionen påverkas delvis på olika sätt för kvinnor och män och även beroende på graden av ryggmärgsskada. Gemensamt är nedsatt rörelseförmåga och känsel, en ökad risk för urin- och avföringsläckage i samband med sexuell aktivitet och eventuellt en negativ självbild och upplevd bristande attraktionskraft.

För kvinnor påverkas lubrikationen, det vill säga minskad sekretionen av vaginalslem och blodfyllnaden av vulvas svällkroppsvävnad.

För män påverkas förmågan att få erektion påtagligt. Om man får en skada på halsryggen och övre delen av bröstryggen så kvarstår förmågan att få reflexmässig erektion och ejakulation. Denna reflexmässiga erektion är något som nyskadade män kan erfara tidigt efter skadan och som ofta leder till positiva tankar så som ”det kanske inte är helt kört ändå”. Tyvärr är denna reflexmässiga reaktion många gånger inte tillräcklig för att man ska kunna genomföra ett vanligt samlag eller masturbation.

Orgasm

Förmågan att få orgasm efter ryggmärgsskada skiljer sig mellan män och kvinnor men både kvinnor och män behöver tid för att vårda, utforska och utveckla sin sexualitet efter skadan. Man kan fortfarande tillåta sig att bli sexuellt upphetsad, även om det inte resulterar i någon erektion eller lubrikation; lusten och kåtheten sitter inte i könet utan i hjärnan. Vissa personer lär sig leva ett liv utan sexualitet och känner sig både förtrogen och tillfreds med det. Personal som jobbar med personer med ryggmärgsskador har ett ansvar för att bereda personer med ryggmärgsskada möjligheten att kunna fortsätta leva med ett aktivt sexliv.

Det kvinnliga könsorganets nervtrådar upp till den del av hjärnan där man förnimmer den orgastiska känslan förmedlas inte via ryggmärgen. Det sker antingen via sympatiska gränssträngen eller delar av Vagusnerven. Stimulering av erogena zoner kan ge en lustkänsla och leda till orgasm. Detta gör att många kvinnor med ryggmärgsskada, även om den är komplett, kan uppleva den orgastiska känslan som en ”riktig” orgasm innebär (194, 195). Många kvinnor har beskrivit vikten av erogena zoner, närhet och förspel.

Många män beklagar djupt att sexlivet efter ryggmärgsskadan inte leder till en ”sann” orgasm och undrar om sex ändå är eftersträvänsvärt. Svaret på den frågan är ja, eftersom det i en sexuell situation finns en unik intimitet som inte kan reproduceras på annat sätt. Man kan lära sig uppfatta sexualiteten tydligare med andra sinnesmodaliteter; syn, hörsel, känsel i de delar av kroppen där man har känsel, samt lukt och smak.

Fertilitet

Den kvinnliga fruktsamheten påverkas inte av en ryggmärgsskada, undantaget de första månaderna efter skadan då mensen ofta tillfälligt upphör (196). Det är viktigt att kvinnor får information om sin bevarade fertilitet för att undvika oönskad graviditet. Många inom vården har tidigare varit tveksamma till att ryggmärgsskadade kvinnor skulle skaffa barn, eftersom det var förenat med risker och umbäranden. Forskning och erfarenhet visar dock att de ökade riskerna kan kompenseras med utökade kontroller under graviditeten på specialistmödravård. Ryggmärgsskadan i sig behöver inte vara något hinder för vaginal förlossning.

För män med ryggmärgsskada påverkas fertiliteten med försämrad ejakulation och spermiekvallité. Dock är möjligheten till faderskap idag avsevärt förbättrad tack vare forskningsframsteg, ökat antal fertilitetskliniker och att kunskapen kring ”konstgjord befruktning” ökat.

Bedömning

Sexuell dysfunktion bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning och följande bedömningsinstrument samt övrig diagnostik (193).

Anamnes

- Tidigare sexvanor
- Annan sexuell dysfunktion.

Klinisk undersökning

- Urologisk utredning.

Behandling

Oftast ligger ansvaret på samtal om sexualitet på läkare, sjuksköterskor eller kuratorer. Detta varierar på olika kliniker och ibland kan en fysioterapeut stå för merparten av informationen eftersom personen med ryggmärgsskada i tidigt skede ofta tillbringar flera timmar om dagen med denne. Det är viktigt att alla personalkategorier är pålästa och informerade i ämnet och har en öppen attityd till dessa frågor (193). För svårare frågor bör alla veta till vem de skall hänvisa personen.

Sexologi/orgasm

Beteendemodifierande:

- Information
- Råd och regim.

Samtal kring sexualitet har ofta underprioriterats av historiska och moraliska orsaker samt att det i sexualiteten finns någonting privat av speciell karaktär. Det fanns och finns delvis fortfarande, ett stort tabu runt funktionshinderades sexualitet. Information och samtal om sexualitet är viktigt under rehabiliteringen (197) och bör ske på ett inkännande och väl avvägt sätt.

Många personer funderar kring hur viktigt själva samlaget är efter en ryggmärgsskada. Många menar att samlaget har en underordnad roll i en sexuell situation och att man kan utöva sin sexualitet på många olika sätt. Andra menar att själva penetrationen har ett stort symbolvärde. Kvinnor behöver ofta en intensivare stimulering av genitalia för att uppnå orgasm (194).

Idag finns olika typer av hjälpmedel och "sexleksaker". Många personer med ryggmärgsskada som lever i parförhållande och när en ambition att ha ett aktivt sexliv, har förvärvat olika typer av gungor och stolar monterade på en speciell släde som gör att man kan genomföra samlagsrörelser sittande, detta vare sig det är den ryggmärgsskadade mannen eller kvinnan som sitter. Information om detta finns tillgänglig på olika nätsajter och via Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU). När paret har kommit över den första tröskeln och fått stöd i ambitionen och möjligheten att pröva sex på olika sätt brukar fortsättningen inte vara något problem.

Farmakologisk behandling

Kvinnor

Minskad lubrikation kan åtgärdas med glidmedel, för övrigt behövs inga speciella läkemedel.

Män

För att erhålla och upprätthålla erektion finns olika typer av läkemedel för erektionsdysfunktion. Ibland kan personen med ryggmärgsskada behöva vänta några månader efter skadan innan effekt av dessa läkemedel uppnås men ofta fungerar de efter några veckor.

Det vanligaste förstahandsalternativet för män med hög ryggmärgsskada är fosfodiasterashämmare med den aktiva substansen sildenafil, till exempel Viagra. Det finns ett 20-tal preparat i FASS innehållande sildenafil. Dessa omfattas inte av läkemedelssubventionerna. Initialt rekommenderas 25 mg och om det inte har effekt ökas dosen till 50 respektive 100 mg. Högre dos än 100 mg påverkar inte erektionsförmågan ytterligare. Det tar cirka 30 minuter innan tillräckligt höga serumkoncentrationer uppnåtts och effekten varar i cirka 4–6 timmar. En ovanlig biverkan är priapism, det vill säga kvarstående erektion som kan kräva vård (198). Sildenafil ska inte kombineras med fet mat och/eller alkohol.

En annan fosfodiasterashämmare, Tadalafil, till exempel Cialis, kan ge längre duration upp till 24 timmar. Ett skäl till att farmakodynamiken skiljer sig åt mellan ryggmärgsskadade och icke-ryggmärgsskadade män är bland annat förlängd transittid och förändrat läkemedelsupptag som en följd av ryggmärgsskadan.

Om effekten av fosfodiasterashämmare är otillfredsställande, till exempel för man med låg skada (nedom Th 9), kan vasodilaterande läkemedel injiceras i corpus cavernosum i penis, vanligast är det kroppsegna prostaglandin E₁, till exempel Caverject. Det rekommenderas att förskrivas i doser på 20 eller 40 mikrogram samt att läkaren går igenom informationen i bipacksedeln gemensamt med patienten. Vid behov kan vårdpersonal injicera läkemedlet i patientens penis vid första behandlingstillfället. Ett annat vasodilaterande läkemedel är Invacorp, som med fördel kan blandas med Caverject.

Både vid användning av sildenafil eller Caverject så måste penis manipuleras; krama penis efter läkemedelsinjektion och fysiskt beröra penis efter sildenafil. Durationen efter dessa båda läkemedel är 4–6 timmar. Om kraftig erektion består efter 6 timmar bör man överväga sjukhusvård för behandling av priapism; behandlas i första hand med noradrenalin.

Farmakologisk och fysikalisk behandling - fertilitet

- För att extrahera spermier hos män med ryggmärgsskada över Th 9, kan en penisvibrator appliceras på penis ollon i 3 minuter följt av en paus på 2 minuter. Behandlingen upprepas 3–4 gånger för bästa chans till godartat ejakulat. Det kan ta några månader efter skadan till dess att reflexbågarna fungerar med hjälp av vibratorn. Tekniken förutsätter att man har tillgång till ART (Artificial Reproduction Technology) motsvarande invitrofertilisering eller

ICSI (Intracytoplasmal spermieinjektion). Ejakulatet ska prepareras, vilket normalt sker medelst så kallad swim-up, då man extraherar de bästa spermerna från ejakulatet.

- Man kan också använda läkemedel för erektionsdysfunktion och penisvibrator tillsammans i hemmet. Medicinering kan ge tillräcklig erektion och därefter appliceras penisvibratoren på ollonet. Även män med ryggmärgsskada förnimmer när ejakulationen är nära förestående. När mannen förnimmer att ejakulationen är på gång kan fortsättningen ske med ett ordinarie samlag. Sannolikheten för att mannen ska ejakulera intravaginalt är då stor, vilket ger möjligheten till graviditet om det sker i samband med ägglossning. Sedan 1993 har hundratalet barn i Sverige fötts med denna teknik.

Kirurgisk behandling

- För män med skada nedom Th 9 fungerar inte tekniken med penisvibration. Då används istället elektroejakulation, en direkt elektrisk stimulering av nervus obturatorius i lilla bäckenet som leder till sädesuttömning. Behandlingen medför betydande smärtförnimmelser, varför detta mestadels måste göras i full narkos. Ingreppet tar cirka 10–15 minuter. Även denna teknik förutsätter tillgång till ART (se ovan).

Reproduktionsmedicinen har förfinats och möjligheten att göra så kallad mikroinjektion medför att man kan klara sig med endast få spermier. Man kan kirurgiskt plocka ut spermier från bitestiklarna (TESA/TESE) eller göra en testikelbiopsi. Vid dessa tekniker krävs tillgång till ICSI-tekniken, det vill säga att man mekaniskt under mikroskop deponerar en spermie i kvinnans ägg. Det "befruktade" ägget placeras i en inkubator (värmeskåp) i 48 timmar för att stimulera äggdelning till en morula (ett ägg i åttacellsstadium). Morulan planteras in i kvinnans livmoder två veckor efter menstruation med förhoppningar att ägget ska implantera och leda till graviditet. För kvinnor i fruktsam ålder leder denna så kallade embryotransfer till fullgången graviditet i nästan 35% av fallen (199).

Uppföljning

Frågor kring sexologi tas upp av läkare på reguljära uppföljningar på Spinalismottagningen / Rehab Station Stockholm. Tid med sexrådgivare kan bokas polikliniskt på Spinalismottagningen.

Lästips

- [RG Aktiv Rehabiliterings medlemstidning](#) www.kick.se
- ryggmargsskada.se/sexualitet/
- Mammapappalam.se
- [Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter](#) (SRHR)
- Sandra Dahlén. Hallongrottan – en bok om slidsex

Skulderledsbesvär

Bakgrund

Skulderledsbesvär är en vanligt förekommande komplikation hos personer med ryggmärgsskada, både i den akuta och kroniska fasen. Tidig intervention är därför viktig för att optimera rehabiliteringsprocessen och det långsiktiga resultatet. Skulderproblematik innan eller tidigt efter ryggmärgsskadan, ökar risken för senare besvär (200).

Definition

Skulderledsbesvär definieras här som när skulderleden inte klarar de krav som ställs på leden, vilket ger smärta och/eller funktionsnedsättning.

Förekomst

Rapporterad prevalens för skulderledssmärta hos personer med ryggmärgsskada är 36–61% (201–204) och ökar med tiden (204, 205). Personer med tetraplegi har rapporterats ha högre risk (205, 206) medan personer med inkomplett paraplegi har en lägre risk (202, 205). Jämförelsevis rapporteras en prevalens på ca 6–24% hos personer utan ryggmärgsskada (207).

Några av de vanligaste diagnoserna vid skulderledsbesvär hos personer med ryggmärgsskada är subakromiellt impingement, rotatorkuffruptur, degenerativa ledförändringar, bursit, perifer nervpåverkan och tendinit (208–211). Hos personer med tetraplegi är även kapselkontraktur och främre instabilitet vanligt (209).

Problematiken är ofta komplex med flera diagnoser samtidigt.

Orsak

Skulderledsbesvär kan orsakas av både yttre (miljöfaktorer) och inre faktorer (till exempel muskuloskeletala) (210). Många faktorer kan man inte påverka, men däremot förhålla sig till, medan vissa kan påverkas i olika hög grad.

Faktorer som inte är möjliga att påverka är exempelvis:

- Ryggmärgsskada (motorisk funktion)
- Tidigare skulderproblematik
- Ålder
- Antal år med ryggmärgsskada
- Olycksfall.

Faktorer som är möjliga att påverka är exempelvis:

- Inaktivitet
- Nedsatt rörlighet
- Nedsatt kondition
- Muskulär obalans
- Hållning och sittposition
- Repetitiv belastning
- Teknik vid rullstolskörning, förflyttning, ADL

- Övervikt
- Brist på vila och återhämtning.

Förebyggande åtgärder

Samtliga personer med ryggmärgsskada ska i nyskadeskedet behandlas som riskpatienter och erhålla förebyggande åtgärder för att minska onödig belastning och energiåtgång. Detta exempelvis genom:

- Utbildning om anatomi, fysiologi, träning, kost och vikt etc.
- Rörlighets- och cirkulatorisk träning för skuldran
- Stabilitets- och styrketräning för skulderblad och arm
- Översyn/justering av sittergonomi/hållning
- Optimerad inställningen och underhåll av rullstol
- Teknikträning för ADL, förflyttningar och rullstolskörning (204)
- Hjälpmedelöversyn.

Bedömning

Personer med skulderledsproblem ska prioriteras då dessa problem ofta har stor inverkan på självständighet och aktivitetsnivå, särskilt för personer som använder rullstol eller gånghjälpmedel. Skulderledsbesvär bedöms och diagnostieras utifrån anamnes, klinisk undersökning följande standardiserade bedömningsinstrument samt övrig diagnostik. Oftast påbörjas bedömningen av en fysioterapeut som sedan involverar andra vårdgivare efter behov.

Anamnes

- Tidsaspekt
- Lokalisation
- Smärttyp

Klinisk undersökning

Baserad på Axelina konceptet (212) på Spinalis/Rehab Station Stockholm:

- Inspektion i vila och rörelse
- Specifika diagnostiska tester (muskel, led, nerv samt intilliggande leder)
- Palpation
- Översyn av sittställning, rullstolens inställningar samt kör- och förflyttningsteknik
- Översyn av gånghjälpmedel och teknik.

Bedömningsinstrument

- Axelinas diagnosschema
- Wheelchair Users Shoulder Pain Index (WUSPI) (204, 206, 211)
- Tonus (Modifierad Ashworth Scale) (213)
- Styrka (enligt Daniels and Worthingham's Muscle testing 0-5)
- Smärtskattning:
 - Numeric rating scale (NRS). Skattas just nu, som bäst, som sämst
 - Visuellt Analog Skala (VAS)
 - ISCoS smärtskattningsformulär, skattas senaste veckan.

Övrig bedömning och diagnostik

- Slätröntgen
- Magnet resonanskamera (MR)
- Injektion av lokalbedövning
- Ultraljud
- Artroskopi.

OBS! Tänk även på eventuella differentialdiagnoser som progressiv posttraumatisk myelopati, fjättrad ryggmärg och refererad smärta.

Behandling

Behandling av skulderledsbesvär kräver en helhetssyn; ofta behövs interventioner från flera yrkeskategorier. Åtgärder är alltid indikerade vid smärta och nedsatt funktion. Behandling inkluderar initialt att identifiera och åtgärda utlösande faktorer. Behandling sker sedan enligt ovanstående förebyggande åtgärder samt följande behandlingsförslag.

Beteendemodifierande behandling

- Patientutbildning
- Information, råd och regim.

Fysikalisk behandling

- Styrke- och uthållighetsträning av skulderledsmuskulatur
- Smärtlindring (transkutan elektrisk nervstimulering (TENS), akupunktur)
- Manuell terapi som t.ex. tvära friktioner, mobilisering, töjning.

Farmakologisk behandling

- Smärtlindring, anti-inflammatorisk medicinering (se delvårdprogram Smärta)

Kirurgisk behandling

Om konservativ behandling av skulderledsbesvär inte ger tillfredsställande resultat kan kirurgisk behandling vara indicerad; exempelvis akromioklavikularledsplastik, subakromiell dekompression, suturering av rupturer eller glenohumeralledsplastik. Den högspecialiserade vården ska vara involverad i planering för pre- och postoperativ vård. Ofta krävs ineliggande rehabilitering, elektrisk rullstol, assistans vid förflyttningar eller anpassad förflyttningsteknik postoperativt. För optimalt resultat sker åtgärder och behandling i samråd med patienten och enligt en specifik åtgärdsplan.

Uppföljning

Skuldersmärta följs upp vi problembaserad uppföljning på specialiserad ryggmärgsskadeklinik.

Lästips

Norsten Å. Drivkraft; körergonomi, rullstolsteknik och metodik. Västerås; FoUU- enheten Frösunda Center: 2001.

Smärta

Bakgrund

Smärta hos personer med ryggmärgsskada, såväl traumatisk som icke traumatisk, utgör ett betydande problem som starkt påverkar livskvalitet och som leder till stor vårdkonsumtion (214). Smärta förekommer i såväl akut som i kronisk fas och kan vara av nociceptiv eller neuropatisk natur (215).

Definition

International Association for the Study of Pain (IASP) har fastställt följande definition av smärta: Smärta är en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada.

Förekomst

Prospektiva studier visar att cirka 2/3 av alla personer med ryggmärgsskada har pågående smärta och cirka 1/3 har smärta som upplevs svår (216). Detta kan jämföras med normal befolkningen där cirka 20 procent har problem med långvarig smärta (217). En stockholmsbaserad studie visade att patienter med tetrapares rapporterade neuropatisk smärta i högre grad än de med parapares (218) (5). Efter fem år med ryggmärgsskada är muskuloskeletal smärta den mest förekommande (nästa 60%,) följt av neuropatisk smärta i skadenivå (42%) och under skadenivå (34%) (219).

Klassificering - etiologi/patofysiologi

Smärta hos personer med ryggmärgsskada indelas enligt International Spinal Cord Injury Pain (ISCIP) (220) enligt följande:

Tabell 6. Indelning av smärta

Typ av smärta	Undergrupper av smärta	Orsak/patologi
Nociceptiv smärta	Muskuloskeletal smärta	Relaterad till vävnadsskada: t ex inflammation, fraktur
	Visceral smärta	Från inre organ: t ex hjärtinfarkt, buksmärta
	Annan nociceptiv smärta	T ex migrän
Neuropatisk smärta	Ovan skadenivån	Perifer neuropatisk karaktär relaterad till nervskada: t ex karpaltunnelsyndrom, ulnarisneuropati
	I skadenivån	Smärta ofta bandformad: - unilateral pga segmentell nervrotskada - bilateral pga skada på smärtbanor i ryggmärgen
	Nedom skadenivån	Central neuropatisk karaktär, diffus utbredning av brännande, stickande, blixtrande förmimmelser men kan också förekomma som obehagliga känsel-upplevelser som myrkrypningar
Annan smärta		T ex Irritable Bowel Syndrome (IBS)
Okänd smärta		Okänt

Förebyggande åtgärder

- Hjälpmedelanpassning
- Individuellt anpassad träning
- God och anpassad ADL- teknik
- God tarmregim.

Bedömning

Behandling av smärta ska ske efter noggrann individuell bedömning. Generellt ska smärta behandlas när den påverkar personens livskvalité och/eller är socialt och fysiskt begränsande. Det är viktigt med tidig diagnostisering och behandling för att i möjligaste mån undvika sensitisering av smärtsystemet.

Vid förekomst av smärta hos personer med ryggmärgsskada är det viktigt med noggrann anamnes och fullständig neurologisk undersökning. Personer med komplett ryggmärgsskada kan reagera med smärta vid fraktur och infektion. Även depression kan uttryckas som smärta.

Anamnes

- Lokalisation, intensitet, utbredning
- Tidsaspekt, duration, dygnsvariation
- Rörelse-, belastningsrelaterad
- Kvalitet (molande, tryckande, skärande, huggande, brännande)
- Inverkan på sömn, aktiviteter
- Behandling – genomgången/pågående.

Anamnes bör också innehålla frågor om tidigare sjukdomar, neurologisk försämring och om trauma eller infektion förelegat.

Klinisk undersökning

- Inspektion av huden (uteslut trycksår)
- Palpation
- Rörlighet
- Tonus
- Sensibilitet
- Eventuellt provokationstest

I samband med undersökningen görs en smärtanalys och smärtan karaktäriseras till lokalisation, intensitet och karaktär (nociceptiv och/eller neuropatisk).

Bedömningsinstrument

Smärtskattning enligt följande:

- Visuell Analog Skala (VAS)
- Smärtteckning
- International Spinal Cord Injury Pain Basic Data Set (ISCIP)

Övrig bedömning/diagnostik/utredningsmetoder

ISCIP-klassifikationen, som finns översatt till svenska och är validerad, kan med fördel användas för klassifikation av smärta hos personer med ryggmärgsskadade (ISCoS 2013).

I samband med undersökning bör urin- och blodstatus kontrolleras. Vid misstanke om fraktur utförs röntgen och vid misstanke om neurologisk försämring bör magnet resonanskamera (MR) övervägas.

Det interdisciplinära teamet är en förutsättning för att kartlägga smärtemekanismer och för att upprätta adekvata smärtbehandlingsplaner som ska innefatta biologiska, fysiska och psykosociala faktorer (221).

Behandling

Generellt är neuropatisk smärta vid ryggmärgsskada mycket svårbehandlad. Målet är inte alltid smärtfrihet utan att uppnå bästa möjliga smärtreduktion.

Fysikalisk behandling

Icke farmakologiska behandlingar omfattar bland annat TENS, akupunktur, fysioterapeutiska bedömning och interventioner, kognitiv beteendeterapi (KBT) och avslappningsövningar. TENS och akupunktur kan provas men evidensen är begränsad (222, 223).

Fysioterapeutisk och arbetsterapeutisk bedömning och intervention omfattar bland annat förflyttningsteknik, sittande, hållning och hjälpmedelsöversyn samt träningsprogram för ökad fysisk aktivitet. Evidens finns för att fysisk träning påverkar smärta på ett positivt sätt (224).

Beteendemodifierande behandling

Det finns viss evidens för att KBT kan påverka patientens smärtupplevelse. Studier har visat att smärtrelaterad funktionsnedsättning minskar, dock påverkades inte smärtintensiteten. KBT kan minska graden av oro och öka patientens delaktighet i dagliga aktiviteter (225).

Acceptance and Commitment Therapy (ACT) har visats ha god effekt på acceptans av smärta och viss effekt på reduktion av ångest (226).

Avslappningsövningar och meditation kan minska muskelspänningar och stress samt förbättra sömn vilket kan minska smärtupplevelsen.

Farmakologisk behandling

I den akuta fasen ska personens smärta behandlas med hänsyn till smärtmekanism och orsak, vid smärtor utgående från ortopediska skador/ingrepp är paracetamol med eventuellt tillägg av opioid lämpligt val. Även behandling med Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs (NSAID) bör beaktas vid smärtor av inflammatoriskt ursprung. Nociceptiv och visceral smärta behandlas på sedvanligt sätt. Se även Kloka Listan för rekommendationer (50) samt Läkemedelsboken och Viss (49, 227).

Farmakologisk behandling av neuropatisk smärta i kronisk fas:

- Som första linjens behandling rekommenderas amitriptylin
- I andra hand gabapentin eller duloxetin (228)
- I tredje hand pregabalin eller venlafaxin.

Effekten kan förstärkas av kombinationsbehandling amitriptylin och gabapentin (229).

Det finns viss evidens att pregabalin kan ha något bättre effekt än gabapentin (230). Vid inkompleta skador med uttalad allodyni lamotrigin kan provas (231). För övriga antiepileptika finns ingen tydlig evidens (232).

- Tillägg av svag opioid kan vara effektivt (233) men bör ej ges med tricykliska antidepressiva (TCA) eller serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare (SNRI).
- Starka opioider ska endast ges i sista hand och då under noggrann uppföljning avseende toleransutveckling, missbruk och utvecklande av hyperanalgesi. Bör inte ges i doser över 120 mg morfinekivalent.
- Kirurgisk behandling

- DREZ – Dorsal Root Entry Zone (234)
- Ryggmärgsstimulering (SCS)
- Invasivt neurokirurgi – lösning av fjättrad ryggmärg.

Uppföljning

- Utvärdera alltid behandling
- Ompröva behandling om utebliven effekt
- Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare diagnostisering och eventuell behandling, exempelvis till specialiserad öppenvård:
 - smärtmottagning
 - neurokirurgmottagning
 - ortopedmottagning
 - patienter med komplexa smärttillstånd och behov av högspecialiserad interdisciplinär teamrehabilitering kan remitteras till Smärtcentrum, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm, Danderyds Sjukhus.

Spasticitet

Bakgrund

Spasticitet är ett vanligt förekommande symtom hos personer med skada på centrala nervsystemet, det vill säga hjärnan eller ryggmärgen. Vid ryggmärgsskada utvecklas spasticitet efter den spinala chocken inom dagar till veckor efter skadetillfället. Spasticiteten ökar successivt de första månaderna och planar sedan ut på en konstant nivå (235).

Definition

Spasticitet definieras ofta som ett hastighetsberoende motstånd mot rörelse (236). Besvärande spasticitet definieras här som när personen med ryggmärgsskada upplever spasticiteten som obehaglig eller smärtsam, eller om den hindrar eller försvårar genomförandet av dagliga aktiviteter, och/eller utgör en risk för komplikationer. Besvärande spasticitet förekommer oftare hos personer med inkompleta nackskador (237).

Förekomst

Ungefär 30–40% av de personer som har spasticitet uppger besvärande spasticitet (237-239).

Orsak

Vid ryggmärgsskaderelaterad spasticitet är många system påverkade, reflexbågen (skada ovanför L1), muskelspolarna (som har en proprioceptiv funktion), den sensoriska informationen från kutana inåtgående nervfibrer samt ryggmärgens centrala förbindelser. Förhöjd retbarhet av senreflexer och bortfall av supraspinal och spinal inhibering av alfa-motorneuron anses central för utvecklandet av spasticitet (240). Det innebär att den muskulära spänningen (tonus) är ökar vid aktivitet, det finns en ökad benägenhet för spasmer (hastiga, kraftiga och ofrivilliga muskelkontraktioner), senreflexerna är stegrade och ibland ses spontan, eller utlöst, klonus, den viljemässiga motoriken kan påverkas negativt och bidra till en försämrad motorisk funktion.

Upplevelsen av spasticitet är individuell och en person med ryggmärgsskada kan uppfatta sin spasticitet olika besvärande i olika situationer till exempel vid förflyttningar, gång och sömn. Den kan även påverkas av många faktorer som exempelvis patientens psykiska och fysiska situation, temperatur, tid på dagen, trötthet, och kroppsposition (238, 241). Spasticitet ökar ofta vid infektion eller annan smärta som tex vid förstoppning (238). Spasticitet kan även upplevas positivt (237) och anses ibland kliniskt ha gynnsamma effekter som till exempel minskad risk för blodpropp och muskelförtvining även om det är svårt att visa objektivt (238). Klinisk erfarenhet visar att den i vissa fall kan underlätta förflyttningar, stående och gångfunktion (238).

Varningstecken/observandum

Förändring med ökad spasticitet under det kroniska skedet kan vara en varningssignal för samtidiga problem med till exempel blåsa, tarm, infektion, sår eller visceral smärta. Den första åtgärden är då att identifiera och åtgärda de utlösande faktorer som trigger spasticiteten. Vidare neurologisk utredning såsom förnyad bedömning enligt American Spinal Injury Association (ASIA) och magnetkamera (MR) av ryggmärgen kan därefter vara indicerat vid neurologisk försämring (PPM med t.ex. syringomyeli/cystbildning, fjättrad ryggmärg).

Bedömning

Åtgärder för att minska spasticitet är motiverade då patienten upplever den som ett problem eller då den utgör en ökad risk för komplikationer. Mål sätts tillsammans med patienten och eventuellt närstående/assistenter. Spasticitet i sig är inte en behandlingsindikation.

Indikationer för utredning och bedömning är till exempel:

- Nedsatt förmåga avseende ADL, gång eller handgrepp
- Svårigheter med balans, sömn eller sittställning
- Smärta
- Rörelseinskränkning/kontraktur
- Försvårad omvårdnad/hygien
- Förändring i spasticitet i det kroniska skedet.

Besvärande spasticitet bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning, bedömningsinstrument som presenteras nedan samt övrig diagnostik. Bedömning och ställningstagande till behandling baseras framför allt på personens självskattning och upplevelse och bör vara multiprofessionell då det ofta behövs flera interventioner för att uppnå ett tillfredsställande resultat.

Anamnes

- Tidsaspekt, lokalisation, trigger
- Fråga patienten: "Är spasticiteten besvärande eller inte? Ja/Nej. Om ja: Lite, mellan eller mycket besvärande? (242).
- Penn Spasm Frequency Scale frekvens och grad av spasticitet (självskattning) (241, 243).

Klinisk undersökning/bedömningsinstrument

- Inspektion av patienten i vila och i rörelse

- Modifierad Ashworth Scale (0–5) (213, 244)
- Klonus 0–3 (241)
- Reflexer (ej utlösbara, utan anmärkning, stegrade)
- Rörlighet (aktiv/passiv).

Övrig bedömning och diagnostik

Beroende på personens problematik görs ADL-bedömning, handstatus, gångtest, smärtskattning och/eller sittanalys. ASIA bedömning och eventuell magnetkameraundersökning med frågeställning om posttraumatisk myelomalaci görs vid misstanke om neurologisk försämring.

Behandling

Behandling av besvärande spasticitet förutsätter en helhetssyn och ofta behövs interventioner från flera yrkeskategorier (238). Att identifiera och åtgärda utlösande faktorer är den primära åtgärden vid förändrad spasticitet i det kroniska skedet.

Beteendemodifierande behandling

- Information, råd och regim.

Fysikalisk behandling

- Rörlighetsträning; repetitiv passiv rörlighet (245), långvarig töjning (tex ståträning, ortoser)
- Kyla/värme
- Styrketräning av antagonisten (eventuellt med neuromuskulär elektrisk stimulering, NMES).

Farmakologisk behandling

- Peroral medicinering, framför allt Baklofen, i undantagsfall kan andra preparat provas efter kontakt med specialistklinik (48, 238)
- Botulinumtoxin A behandling (vid lokal spasticitet) och töjningsprogram alternativt ortos.

Kirurgisk behandling

Om ovanstående är otillräckligt eller ger för mycket biverkningar kan nedanstående provas:

- Intratekal behandling med baklofen (remiss till Karolinska universitetssjukhuset, Neuro 5, för bedömning)
- Operation: till exempel handoperation (bedömning och uppföljning görs på Spinalismottagningen för vidare remittering till Centrum för avancerad rekonstruktion av extremiteter, Göteborg) eller senförlängning (remiss till ortopedkirurg).

Uppföljning

Spasticitet hos en person med ryggmärgsskada följs upp vid reguljär uppföljning i vid specialiserad ryggmärgsskadeklinik samt tas upp vid problembaserad uppföljning.

Trycksår

Bakgrund

Trycksår är ett allvarligt och vanligt förekommande problem hos personer med ryggmärgsskada och uppstår oftast på sittbensknölar, korsbenet, höfter, hälar och fotknölar. Nedsatt rörlighet, känsel, muskelförtvinning, lågt blodtryck, lågt blodvärde (Hb), urinvägsinfektioner samt rökning är vanliga riskfaktorer (246, 247). Risken att utveckla trycksår ökar även med stigande ålder (246), sjukdomar (247) och tid efter skadan (248). Trycksår kan vara associerat med nedsatt livskvalité (249).

Definition

Ett trycksår är en lokaliserad skada på hud och/eller underliggande vävnad, vanligen över benutskott, som ett resultat av tryck eller tryck i kombination med skjuv. Skjuv uppstår när olika vävnadslager förskjuts i förhållande till varandra, exempelvis när en persons huvudända höjs och personen glider ned i sängen (250).

Trycksår kategoriseras enligt ett internationellt klassifikationssystem (251):

Kategori 1: *Intakt hud med rodnad* på ett avgränsat område, vanligtvis över benutskott som inte bleknar vid avlastning, lokal värmeökning/kall hud och eller svullnad/hård hud. Hos mörkhyade personer syns istället mörkare märken.

Observera att kategori 1 trycksår indikerar att personen riskerar att utveckla djupare trycksår.

Kategori 2: *Delhudsskada* som visar sig som ett ytligt öppet sår med rosaröd sårbädd utan fibrinbeläggning. Kan också vara en intakt eller öppen/sprucken serumfylld blåsa.

Kategori 3: *Fullhudsskada*. Subkutan fett är synligt, men ben, sena eller muskler syns inte. Fibrinbeläggning kan vara synlig men döljer inte skadans djup.

Kategori 4: *Djup fullhudsskada*. Fibrin, nekros, underminering, ben och muskler kan synas. Ökad risk för benröta (osteomyelit).

Icke klassificerbart trycksår: Sår djup är här okänt. Fullhudsskada där sårbotten är täckt av död vävnad/nekros så det inte finns möjligt att avgöra djupet innan död vävnad avlägsnats.

Misstänkt djup vävnadsskada med hel hud: Lila eller rödbrunt lokaliserat område med missfärgad intakt hud eller blodfylld blåsa.

Förekomst

Det är svårt att uppge en tillförlitlig prevalenssiffra för trycksår beroende på olika mätmetoder och om även trycksår i kategori 1 inkluderas. (247). Cirka 85% av personerna med ryggmärgsskada beräknas utveckla trycksår under sin livstid (252). I europeiska studier av personer med ryggmärgsskada i kroniskt skede uppgav 30–35% att de haft trycksår de senaste tre månaderna (249, 253). Jämfört med detta fick cirka 49% av de inlagda personerna trycksår trots modern sjukvård (254).

Orsak

Trycksår orsakas av tryck, eller tryck i kombination med skjuvkraft, som leder till syre- och näringsbrist i vävnaden (246). Kombinationen av hälsotillstånd och yttre tryck är

avgörande för om ett trycksår uppstår eller inte. Vanligtvis ändrar man ständigt omedvetet kroppsposition vilket återställer blodflödet (251). Personer med nedsatt känsel måste dock medvetet tryckavlasta. Personer med ryggmärgsskada får lätt trycksår på grund av muskelförtvining och nedsatt känsel. Trycksår kan påverkas av både yttre och inre faktorer, många faktorer kan inte påverkas medan andra kan påverkas i olika hög grad.

Orsaker ej möjliga att påverka	Orsaker möjliga att påverka
• Ryggmärgsskadan (nedsatt sensorik och motorik, komplett skada) • Ålder • Tid sedan skada • Samsjuklighet	• Immobilisering/aktivitet • Sitt/viloposition • Teknik vid förflyttning och ADL • Nedsatt led rörlighet • Depression • Substansbruk/-missbruk • Under/övervikt • Malnutrition • Spasticitet • Inkontinens • Riskbeteende

Varningstecken/observandum

Observera att samtliga nyskadade personer med ryggmärgsskada ska behandlas som högriskpatienter och erhålla preventiva interventioner. Patienter med kompletta skador har extra hög risk liksom äldre, malnutrierade och nedstämda personer. Ökad spasticitet eller autonom dysreflexi kan vara tecken på begynnande trycksår.

Var uppmärksam på att sårrevidering/undertrycksbehandling kan utlösa autonom dysreflexi hos personer med ryggmärgsskada ovan Th6.

Förebyggande åtgärder

- Riskbedömning utförs med Bradenskalen (255) och genom hudinspektion. Bradenskalen bedömer sårrisk utifrån rörlighet, hudens tillstånd, allmäntillstånd, kroppstemperatur, näringsintag och inkontinens. Patienter med ökad risk behöver omgående tryckavlastande åtgärder och hjälpmedel.
- Identifiera och åtgärda riskfaktorer (t.ex. sittställning, förflyttning, hjälpmedel)
- Se över tryckavlastande rutiner och hjälpmedel
- Optimera blås- och tarmrutiner och inkontinenshjälpmedel
- Patient- och personalutbildning ska erbjudas regelbundet (se rubriken lästips).

Det är viktigt att vårdenheten har rutiner för snabb tillgång till tryckavlastande underlag för personer som har trycksårsrisk/trycksår. Organisationens resultat gällande trycksårsprevention och behandling behöver utvärderas regelbundet och återkopplas till berörda parter.

Bedömning

Vid misstanke om trycksår görs bedömning genast. Personer med ryggmärgsskada som har trycksår bör prioriteras då dessa problem har stor inverkan på rehabilitering och livskvalité samt utgör en risk för medicinsk försämring. Frågor om trycksår tas upp vid årliga uppföljningar.

Anamnes

- Duration, lokalisation, orsak, utseende, lukt, smärta och så vidare. Skilj från sår orsakade av fukt
- Patient och miljörelaterade riskfaktorer.

Klinisk undersökning

- Inspektion av hud, mätning, klassificering, dokumentation, fotografering
- Inspektion av sitt/liggställning, förflyttningsteknik (rullstolsburna), dynor och skor
- Tryckmätning i rullstol.

Behandling

Trycksår kräver omedelbar tryckavlastning av det utsatta området. För att läka såret och förebygga recidiv behövs en kombination av nedanstående åtgärder med hjälp av ett interdisciplinärt team och en delaktig patient. Då läkningen kan ta mycket lång tid behöver patienten stöttas under hela läkningsprocessen för att orka hålla motivationen uppe.

Behandling sker enligt ovanstående förbyggande åtgärder samt följande behandlingsförslag:

- Modern sårbehandling
- Dokumentera (mät/rita av/fotografera) och informera patienten kontinuerligt
- Vid smärta/ökad spasticitet ges eventuell medicinering/kontrakturprofylax
- Andningsträning (PEP-förskrivning, Positive Expiratory Pressure) vid sängläge
- Livsstilsråd om rökning, kost och fysisk aktivitet.
- Kontakta vårdcentral för modern sårbehandling i vardagen, förskrivning av behandlande luftmadrass och näringsdryck Cubitan, en näringsdryck specifikt för personer med trycksår som rekommenderas till alla med svårläkta läckande sår.
- Eventuellt kan inläggande vård eller kirurgiska åtgärder behövas om sårlekning uteblir
- Registrera svårläkta sår i RiksSår (256).

Uppföljning

Frågor om trycksår tas upp med personen vid regelbundna uppföljningar och bedömning och behandling görs enligt ovan vid behov.

Lästips

- Vårdhandboken, <http://www.vardhandboken.se/Texter/Trycksar/Oversikt/>
- Utbildningsmaterial: www.rehabstation.se/Utbildning/Trycksar
Stenius M DVD Trycksår-skolan, 2015
- Stenius M. Folder Trycksår- Att förebygga trycksår för dig med rörelsenedsättning, Rehab Station Stockholm, 2016.
- Stenius M Trycksår - Med livet som insats. Rehab Station Stockholm, 2016.
- Vårdgivarguiden, Regionalt vårdprogram *Trycksår – förebyggande åtgärder och behandling*, 2019.

Tromboembolism, venös (VTE)

Bakgrund

Venös tromboembolism, så som djup ventrombos (DVT) och lungemboli (LE), är vanligt förekommande komplikationer i akuta skedet efter ryggmärgsskada.

Förekomst

Tidigare studier har påvisat DVT hos upp till 100% av obehandlade patienter samt att LE ökar mortaliteten första året efter ryggmärgsskadan. Ökad risk för att utveckla venösa tromboembolier föreligger hos personer med komplett ryggmärgsskada där predisponerade faktorer är manlig kön och övervikt (257). Vidare observerades att ökad ålder och associerade skador ökade förekomsten av venös tromboembolism (258). Förhöjd risk för DVT har observerats vid fördröjd inläggning på specialiserad ryggmärgsskadenvård-avdelning och vid förlängd ineliggande vård (259).

DVT kan uppkomma under första dygnet efter trauma och risken är störst under 7–10 dagar, efter cirka 2 veckor börjar risken avta men föreligger cirka 3 månader efter trauma (260).

Incidensen av LE har rapporterats upp till 4,5% med en mortalitet på 3,5%. Förhöjd risk av LE föreligger drygt 3 månader efter trauma (261).

Orsak

Personens förlamning orsakar förlust av muskelpumpande aktivitet i benen och försämrat venöst återflöde (262). Samtidiga förändringar i fibrinolytisk aktivitet och ökad blodviskositet leder till att personen med ryggmärgsskada har kraftig ökat risk för DVT och LE i akut skede (263).

Förebyggande åtgärder

- Kompressionsstrumpor/pumpstövlar så fort som möjligt.
- Tidig mobilisering.
- Trombosprofylax med lågmolekylärt heparin (deltepatrin, enoxaparin, tinzaparin) (264) bör sättas in så tidigt som möjligt (265) och avslutas efter cirka 3 månader, om inga andra riskfaktorer föreligger.

Trots de rekommenderade doser med Klexane 40 mg och Fragmin 5000 IE har man i primärrehabilitering fas 1 observerat flera fall med LE. Därför är praxis att ge förebyggandebehandling med Klexane 60 mg eller Fragmin 7500 IE i 3 månader.

Indikation för utredning av DVT

- Ensidig bensvullnad
- Ökat vedomfång
- Värmeökning
- Lokaliserad ömhet/smärta
- Ökad venteckning
- Pittingödem (ensidig).

Utredning av DVT

- Bedömningsinstrument
- Wells score (266)
- Måttband – mäta benomkrets
- D-dimer dock tidigt efter trauma/operationer falsk positiv
- Ultraljud
- Flebografi.

Indikationer för utredning av LE

- Andfåddhet
- Dyspné
- Takypné
- Pleuritsmärta
- Takykardi
- Hosta
- Hemoptys
- Hemodynamisk instabilitet
- Kliniska tecken på DVT
- Atypiska symtom (subfebrilitet, oklar nytillkommen arytm, oklar konditionsnedsättning, oklar yrseln/ pleuropneumoni).

Bedömning LE

- Klinisk undersökning
- Lungauskultation.

Utredning

- Wells score (266)
- EKG, pulsoximetri, temperatur
- Blodprover: D-dimer (267) Blod-, elektrolytstatus, CRP, troponin, NT-proBNP, PK(INR)
- DT- lungartärer (kontrast).

Övriga utredningsmetoder

Lungscintigrafi med föregående lungröntgen görs vid kontraindikation för intravenösa kontrastmedel, njursjukdom, graviditet och hos kvinnor under 40 år. Lungscintigrafi (i kombination med ekokardiografi) är att föredra vid misstanke om kronisk lungemboli.

Behandling av DVT och LE (49)

Farmakologisk behandling

- Lågmolekylärt heparin:
 - Delteparin (Fragmin) 200IE/kg/d x 1 s.c. (maximal engångsdos är 18 000 IE – vid kroppsvikt >90 kg) – uppdelad på 2 doser
 - [Enoxaparin](#) (Klexane) 1,5 mg/kg/d x 1 s.c.
 - Tinzaparin (Innohep) 175 IE/kg/d
- Warfarin enligt PK(INR)
- Non-Vitamin K Orala Antikoagulantia (NOAK): apixaban (Eliquis) och edoxaban (Lixiana).

Kirurgisk behandling

Vena cava-filter vid antikoagulantia kontraindikationer (268).

Uppföljning

Remiss till koagulationsmottagning.

Varaktig uppföljning

Bakgrund

Uppföljning för personer med ryggmärgsskada har visat sig ge förlängd livslängd och ökad livskvalitet. Uppföljningar görs med syfte att hindra eller identifiera komplikationer i ett tidigt stadium, optimera hälsa och funktion, motverka re- hospitalisering samt minska sjuklighet och prematur dödlighet hos personer med ryggmärgsskada.

Personer med ryggmärgsskada kan utveckla sekundära komplikationer som kan vara patologiska, funktionella begränsningar eller ett ytterligare funktionshinder. Vissa hälsotillstånd relaterade till normalt åldrande kommer ofta tidigare och är mer frekventa hos personer med ryggmärgsskada, till exempel kardiovaskulära syndrom, diabetes och osteoporos (97, 269-271).

Definition

Uppföljning definieras som interprofessionella, regelbundna och varaktiga uppföljningsbesök på specialistmottagning. På Spinalismottagningen görs även hälsokontroller ledda av sjuksköterska.

Uppföljningsfrekvens

Uppföljningsbesök ska inkludera alla personer med ryggmärgsskada och kvarvarande symtom. Personen kallas cirka 1, 2 och 5 år efter skadan och sedan vart 5:e år till interprofessionell uppföljning. Emellan dessa kallas personen med ryggmärgsskada även till regelbundna personcentrerade uppföljningar ur ett hälsoperspektiv cirka vart annat år.

Orsak

Uppföljningsbesök görs för att identifiera och förhindra sekundära komplikationer, identifiera neurologisk försämring, medicinsk uppföljning av blåsa/tarm, rådgivande/stödande funktion avseende patientens psykosociala situation (48). Dessutom syftar de till att identifiera behov av förändringar på grund av normalt/prematurt åldrande.

Eventuella varningstecken/observandum

Normalt åldrande, tetraplegi samt komplett skada är några viktiga riskfaktorer för att utveckla komplikationer varför uppföljningsbesök är extra viktigt och ska prioriteras (272). Även ensamboende är en riskfaktor (273).

Bedömning

Alla personer med ryggmärgsskada och kvarvarande symptom i Region Stockholm ska kallas enligt uppföljningsstrukturen. Vid 2-årskontrollen görs bedömning om behov av fortsatt specialiserad uppföljning. Personalkategorier inkluderade i den strukturerade uppföljningen är läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator. Alla följer bestämda mallar vid besöket framtagna för att screena alla områden och utifrån kvalitetsregistret WebRehabs underlag för det som ska rapporteras. Innan besöket skickas remiss för blodprovstagning på vårdcentralen och efter besöket diskuteras fynden på teammöte.

Anamnes och klinisk undersökning

Läkare:

- Medicinsk genomgång; tidigare och nuvarande sjukdom, överkänslighet, smärta och sexualitet samt andra ryggmärgsskaderelaterade komplikationer
- Genomgång av blodkemi (se nedan)
- Översyn av läkemedelslista
- Cirkulation
- Blodtryck
- Behov av intyg
- Levnadsvanor – rökning och alkohol.

Sjuksköterska:

- Kartläggning av blåsa och tarmfunktion
- Anamnes angående trycksår senaste året
- Vikt – ryggmärgsskadeanpassad BMI bedömning.

Fysioterapeut:

- Bedömning av neurologisk skadenivå och omfattning enligt International standards for Neurological Classification of SCI (ISNCSCI), AIS
- Led och muskelrörlighet
- Spasticitetsbedömning enligt Modifierad Ashworth Scale
- Respiratorisk funktion (Spirometri, forcerad vitalkapacitet (FVC), forcerad expiratorisk volym under utandningens första sekund (FEV1), Peak expiratory flow (PEF) för personer med tetraplegi eller hög paraplegi.
- Fysisk aktivitet och träningsrutiner
- Översyn av hjälpmedel så som manuell rullstol, förflyttningshjälpmedel etc.

Arbetsterapeut:

- Bedömning av boendeaktivitet och personlig vård (ADL taxonomin).
- Functional Independent Measure (FIM).
- Bedömning av arbetssituation.
- Översyn av hjälpmedel så som elektrisk rullstol, badrumshjälpmedel etc.
- Handstatus vid behov.

Bedömning görs även om nya behov av hjälpmedel uppkommit för att bemöta eventuella försämringar och/eller förbygga förslitningsskador.

Kurator:

- Psykosocial kartläggning.
- LiSAT11.

Sjuksköterskeledd hälsouppföljning:

Innan besöket skickas remiss till personen med ryggmärgsskada för blodprovstagning på vårdcentral samt enkäten modifierad [Spinalis Hälsonavigator](#) som hen fyller i och tar med till besöket. Där tas frågor upp utifrån personens upplevda behov gällande:

- Kroppsliga ryggmärgsskaderelaterade tillstånd
- Förändringar av själsligt tillstånd och livsvillkor
- Upplevd hälsa
- Levnadsvanor, fysisk aktivitet, kostvanor, rökning och alkoholbruk i relation till ryggmärgsskadan
- Läkemedel
- Andra vårdkontakter och behandlingar, vid behov förmedlas kontakt med annan behandlare på specialistmottagning alternativt remiss till annan extern vårdgivare.

Övrig bedömning och diagnostik

Labprover; blod- och lever status, glukos, blodfetter och njurfunktionsprover.

Beroende av undersökningsfynd kan personen remitteras till:

- Bilddiagnostik för utredning av tilltagande neurologiska symtom, skulderproblematik eller andra komplikationer (Slätröntgen, Datortomografi, Magnet resonans, Ultraljud).
- Urologisk utredning.
- Annan instans beroende på behov.

Behandling/åtgärder

Under uppföljningsbesöken initieras lämpliga åtgärder för förebyggande av komplikationer. Dessa kan vara av varierande slag, från patientinformation till remiss till annan vårdgivare. Angående egenvård se tabell 8, Vårdnivåer och remissvägar, sekundär-rehabilitering vid ryggmärgsskada.

Ett observandum: Att tidigt upptäcka och behandla riskfaktorer för hjärt-, kärlsjukdomar som högt blodtryck, dyslipidemi, diabetes.

Beroende av undersökningsfynd kan olika typer av behandling/preventiva åtgärder initieras. Vid behov kan även re-rehabiliteringsperiod eller kontakt med rehab- instruktör rekommenderas.

Referenser -Ryggmärgsskadespecifika delvårdsprogram för vuxna

1. Mulcahey MJ, Talero-Cabrejo P, Kern S, Horley A, Koch M, Rude A. Occupational Therapy Management. In: Chhabra HS, editor. ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 538-57.
2. Nunnerley JL, Hay-Smith EJ, Dean SG. Leaving a spinal unit and returning to the wider community: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and rehabilitation*. 2013;35(14):1164-73.
3. Townsend EA. Enabling occupation : an occupational therapy perspective. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 2002.
4. Law M. COPM Canadian Occupational Performance Measure : svensk version. Stockholm: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter; 2016.
5. Törnquist K, Sonn U. ADL-taxonomin : en bedömning av aktivitetsförmåga. Nacka: Sveriges arbetsterapeuter; 2017.
6. Medicine CfSC. Outcomes Following Traumatic spinal cord injury: practice Guidelines for health professionals [Internet]. Washington DC: Paralyzed Veterans of America; 1999.
7. Guide for the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation (including the FIM measurement) Buffalo, NY: State University of New York at Buffalo; 1996.
8. Johansson C, Bodin P, Kreuter M. Validity and responsiveness of the spinal cord index of function: an instrument on activity level. *Spinal cord*. 2009;47(11):817-21.
9. Fisher AG, Nyman A. OTIPM : en modell för ett professionellt resonemang som främjar bästa praxis i arbetsterapi. Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter; 2007.
10. Waddell G, Burton AK. Is work good for your health and well-being? London: TSO; 2006.
11. Hay-Smith EJ, Dickson B, Nunnerley J, Anne Sinnott K. "The final piece of the puzzle to fit in": an interpretative phenomenological analysis of the return to employment in New Zealand after spinal cord injury. *Disability and rehabilitation*. 2013;35(17):1436-46.
12. Meade MA, Reed KS, Saunders LL, Krause JS. It's All of the Above: Benefits of Working for Individuals with Spinal Cord Injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2015;21(1):1-9.
13. Krause JS. Years to employment after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003;84(9):1282-9.
14. Ramakrishnan K, Mazlan M, Julia PE, Abdul Latif L. Return to work after spinal cord injury: factors related to time to first job. *Spinal cord*. 2011;49(8):924-7.
15. Holmlund L. Return to work : exploring paths toward work after spinal cord injury and designing a rehabilitation intervention. Stockholm: Karolinska Institutet; 2019.
16. Young AE, Roessler RT, Wasiak R, McPherson KM, van Poppel MN, Anema JR. A developmental conceptualization of return to work. *Journal of occupational rehabilitation*. 2005;15(4):557-68.
17. Chamberlain MA, Fialka Moser V, Schuldt Ekholm K, O'Connor RJ, Herceg M, Ekholm J. Vocational rehabilitation: an educational review. *Journal of rehabilitation medicine*. 2009;41(11):856-69.
18. Levi R, Hultling C, Seiger A. The Stockholm spinal cord injury study: 4. Psychosocial and financial issues of the Swedish annual level-of-living survey in SCI subjects and controls. *Paraplegia*. 1996;34(3):152-7.
19. Valtonen K, Karlsson AK, Alaranta H, Viikari-Juntura E. Work participation among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. *Journal of rehabilitation medicine*. 2006;38(3):192-200.
20. Trenaman L, Miller WC, Queree M, Escorpizo R. Modifiable and non-modifiable factors associated with employment outcomes following spinal cord injury: A systematic review. *J Spinal Cord Med*. 2015;38(4):422-31.
21. Kent ML, Dorstyn DS. Psychological variables associated with employment following spinal cord injury: a meta-analysis. *Spinal cord*. 2014;52(10):722-8.
22. Lederer V, Loisel P, Rivard M, Champagne F. Exploring the diversity of conceptualizations of work (dis)ability: a scoping review of published definitions. *Journal of occupational rehabilitation*. 2014;24(2):242-67.
23. Holmlund L, Hultling C, Asaba E. Mapping Out One's Own Paths Toward Work: Focus on Experiences of Return to Work After Spinal Cord Injury. *Qualitative health research*. 2018;28(13):2020-32.

24. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2011;10(4):248-51.
25. Leplege A, Gzil F, Cammelli M, Lefevre C, Pachoud B, Ville I. Person-centredness: conceptual and historical perspectives. *Disability and rehabilitation*. 2007;29(20-21):1555-65.
26. Braveman B, Ekbladh E, Haglund L. WRI-S : översättning och bearbetning av: The worker role interview. Linköping: Univ., Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier; 2012.
27. Moore-Corner RA, Kielhofner G, Olsson L, Ekbladh E, Haglund L. WEIS-S. Linköping: Linköpings universitet; 2010.
28. Biering-Sorensen F, Biering-Sorensen T, Liu N, Malmqvist L, Wecht JM, Krassioukov A. Alterations in cardiac autonomic control in spinal cord injury. *Autonomic neuroscience : basic & clinical*. 2018;209:4-18.
29. Taylor JA. Autonomic consequences of spinal cord injury. *Autonomic neuroscience : basic & clinical*. 2018;209:1-3.
30. Manogue M, Hirsh DS, Lloyd M. Cardiac electrophysiology of patients with spinal cord injury. *Heart rhythm*. 2017;14(6):920-7.
31. Krassioukov AV, Karlsson AK, Wecht JM, Wuermser LA, Mathias CJ, Marino RJ. Assessment of autonomic dysfunction following spinal cord injury: rationale for additions to International Standards for Neurological Assessment. *Journal of rehabilitation research and development*. 2007;44(1):103-12.
32. Guly HR, Bouamra O, Lecky FE. The incidence of neurogenic shock in patients with isolated spinal cord injury in the emergency department. *Resuscitation*. 2008;76(1):57-62.
33. Ditunno JF, Little JW, Tessler A, Burns AS. Spinal shock revisited: a four-phase model. *Spinal cord*. 2004;42(7):383-95.
34. Mokhtari A, Dryver E. ABC om - Chock på akuten. *Lakartidningen*. 2015.
35. Ogura T, Kubo T, Lee K, Katayama Y, Kira Y, Aramaki S. Sympathetic skin response in patients with spinal cord injury. *Journal of orthopaedic surgery (Hong Kong)*. 2004;12(1):35-9.
36. Grigorean VT, Sandu AM, Popescu M, Iacobini MA, Stoian R, Neascu C, et al. Cardiac dysfunctions following spinal cord injury. *Journal of medicine and life*. 2009;2(2):133-45.
37. Frankel HL, Mathias CJ, Spalding JM. Mechanisms of reflex cardiac arrest in tetraplegic patients. *Lancet (London, England)*. 1975;2(7946):1183-5.
38. Claydon VE, Elliott SL, Sheel AW, Krassioukov A. Cardiovascular responses to vibrostimulation for sperm retrieval in men with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2006;29(3):207-16.
39. Hector SM, Biering-Sorensen T, Krassioukov A, Biering-Sorensen F. Cardiac arrhythmias associated with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2013;36(6):591-9.
40. Myers J, Lee M, Kiratli J. Cardiovascular disease in spinal cord injury: an overview of prevalence, risk, evaluation, and management. *Am J Phys Med Rehabil*. 2007;86(2):142-52.
41. Bartholdy K, Biering-Sorensen T, Malmqvist L, Ballegaard M, Krassioukov A, Hansen B, et al. Cardiac arrhythmias the first month after acute traumatic spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2014;37(2):162-70.
42. Krassioukov A AM, Karlsson AK, Donovan W, Mathias CJ, Biering-Sørensen F. International SCI Cardiovascular Function Basic Data Set Version 1.1 [Internet] *Spinal Cord*. 2010 Aug;48(8):586-90. 2015 [updated 2015 05 08. Available from: <https://www.iscos.org.uk/international-sci-cardiovascular-function-data-sets>.
43. Rangappa P, Jeyadoss J, Flabouris A, Clark JM, Marshall R. Cardiac pacing in patients with a cervical spinal cord injury. *Spinal cord*. 2010;48(12):867-71.
44. Karlsson AK. Autonomic dysreflexia. *Spinal cord*. 1999;37(6):383-91.
45. Bycroft J, Shergill IS, Chung EA, Arya N, Shah PJ. Autonomic dysreflexia: a medical emergency. *Postgraduate medical journal*. 2005;81(954):232-5.
46. Kirshblum SC, Priebe MM, Ho CH, Scelza WM, Chiodo AE, Wuermser LA. Spinal cord injury medicine. 3. Rehabilitation phase after acute spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007;88(3 Suppl 1):S62-70.
47. Lindan R, Joiner E, Freehafer AA, Hazel C. Incidence and clinical features of autonomic dysreflexia in patients with spinal cord injury. *Paraplegia*. 1980;18(5):285-92.
48. Holtz A, Levi R. Ryggmärgsskador : behandling och rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2006.
49. Läkemedelsboken [Internet] Uppsala: Läkemedelsverket; 2019 [cited 2019 Oktober 3]. Available from: <https://lakemedelsboken.se>.

50. Kloka listan [Internet]: Janusinfo, Region Stockholm; 2019 [cited 2019 September 10]. Available from: <http://klokalistan2.janusinfo.se/20191/>.
51. Furlan JC. Autonomic dysreflexia: a clinical emergency. The journal of trauma and acute care surgery. 2013;75(3):496-500.
52. Sidorov EV, Townson AF, Dvorak MF, Kwon BK, Steeves J, Krassioukov A. Orthostatic hypotension in the first month following acute spinal cord injury. Spinal cord. 2008;46(1):65-9.
53. Wecht JM, Bauman WA. Implication of altered autonomic control for orthostatic tolerance in SCI. Autonomic neuroscience : basic & clinical. 2018;209:51-8.
54. Faghri PD, Yount JP, Pesce WJ, Seetharama S, Votto JJ. Circulatory hypokinesia and functional electric stimulation during standing in persons with spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 2001;82(11):1587-95.
55. Frisbie JH. Salt wasting, hypotension, polydipsia, and hyponatremia and the level of spinal cord injury. Spinal cord. 2007;45(8):563-8.
56. Tolbert G, Tuck ML. Ambulatory blood pressure monitoring in persons with chronic spinal cord injury. J Spinal Cord Med. 2004;27(5):476-80.
57. Wecht JM, Radulovic M, Weir JP, Lessey J, Spungen AM, Bauman WA. Partial angiotensin-converting enzyme inhibition during acute orthostatic stress in persons with tetraplegia. J Spinal Cord Med. 2005;28(2):103-8.
58. Claydon VE, Krassioukov AV. Orthostatic hypotension and autonomic pathways after spinal cord injury. J Neurotrauma. 2006;23(12):1713-25.
59. Groomes TE, Huang CT. Orthostatic hypotension after spinal cord injury: treatment with fludrocortisone and ergotamine. Arch Phys Med Rehabil. 1991;72(1):56-8.
60. Ten Harkel AD, Van Lieshout JJ, Wieling W. Treatment of orthostatic hypotension with sleeping in the head-up tilt position, alone and in combination with fludrocortisone. Journal of internal medicine. 1992;232(2):139-45.
61. Barber DB, Rogers SJ, Fredrickson MD, Able AC. Midodrine hydrochloride and the treatment of orthostatic hypotension in tetraplegia: two cases and a review of the literature. Spinal cord. 2000;38(2):109-11.
62. Mathias CJ. L-dihydroxyphenylserine (Droxidopa) in the treatment of orthostatic hypotension: the European experience. Clinical autonomic research : official journal of the Clinical Autonomic Research Society. 2008;18 Suppl 1:25-9.
63. Wecht JM, Rosado-Rivera D, Weir JP, Ivan A, Yen C, Bauman WA. Hemodynamic effects of L-threo-3,4-dihydroxyphenylserine (Droxidopa) in hypotensive individuals with spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 2013;94(10):2006-12.
64. Sugarman B. Fever in recently injured quadriplegic persons. Arch Phys Med Rehabil. 1982;63(12):639-40.
65. Goyal J, Jha R, Bhatia P, Mani RK. QUAD fever: beware of non-infectious fever in high spinal cord injuries. BMJ case reports. 2017;2017.
66. Savage KE, Oleson CV, Schroeder GD, Sidhu GS, Vaccaro AR. Neurogenic Fever after Acute Traumatic Spinal Cord Injury: A Qualitative Systematic Review. Global spine journal. 2016;6(6):607-14.
67. Colachis SC, 3rd, Otis SM. Occurrence of fever associated with thermoregulatory dysfunction after acute traumatic spinal cord injury. Am J Phys Med Rehabil. 1995;74(2):114-9.
68. McKinley W, McNamee S, Meade M, Kandra K, Abdul N. Incidence, etiology, and risk factors for fever following acute spinal cord injury. J Spinal Cord Med. 2006;29(5):501-6.
69. Hussey RW, Stauffer ES. Spinal cord injury: requirements for ambulation. Arch Phys Med Rehabil. 1973;54(12):544-7.
70. Harvey LA, Somers, M F, Glinsky, J V. Physiotherapy Management. In: Chhabra HS, editor. ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 519-32.
71. Functional Independence Measure (FIM) [Internet] Vancouver: University of British Columbia; [cited 2019 September 13]. Available from: <https://scireproject.com/outcome-measures/outcome-measure-tool/functional-independence-measure-fim/>.
72. Itzkovich M, Gelernter I, Biering-Sorensen F, Weeks C, Laramee MT, Craven BC, et al. The Spinal Cord Independence Measure (SCIM) version III: reliability and validity in a multi-center international study. Disability and rehabilitation. 2007;29(24):1926-33.
73. Podsiadlo D, Richardson S. The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. Journal of the American Geriatrics Society. 1991;39(2):142-8.
74. van Hedel HJ, Wirz M, Dietz V. Assessing walking ability in subjects with spinal cord injury: validity and reliability of 3 walking tests. Arch Phys Med Rehabil. 2005;86(2):190-6.

75. Singh SJ, Puhan MA, Andrianopoulos V, Hernandez NA, Mitchell KE, Hill CJ, et al. An official systematic review of the European Respiratory Society/American Thoracic Society: measurement properties of field walking tests in chronic respiratory disease. *The European respiratory journal*. 2014;44(6):1447-78.
76. Hasselgren-Nyberg L, Omgren M, Nyberg L, Gustafson Y. S-COVS. The Swedish version of physical clinical outcome variables. *Nordisk Fysioterapi*. 1997;1(3):109-13.
77. Wade DT. Measurement in neurological rehabilitation. *Current opinion in neurology and neurosurgery*. 1992;5(5):682-6.
78. Marshall R. Predischage Planning. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries* New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 869-70.
79. Socialdepartementet. Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet; [cited 2020 Januari 20]. Available from: <https://lagen.nu/2001:453>.
80. Socialdepartementet. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade LSS (SFS 1993:387) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet; [cited 2020 Januari 20]. Available from: <https://lagen.nu/1993:387>.
81. Assistansersättning för vuxna [Internet]: Försäkringskassan; [cited 2020 Januari 21]. Available from: <https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/assistansersattning>.
82. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet; [cited 2020 Januari 20]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30.
83. Bostadsanpassning [Internet]: Stockholms stad; [cited 2020 Januari 22]. Available from: <https://boende.stockholm/bostadsanpassning/>.
84. WebCare [Internet] Stockholm: Stockholms läns landsting; [cited 2020 Januari 21]. Available from: <https://vardgivarguiden.se/webcare>.
85. Regionalt vårdprogram: Kroniskt invasivt andningsstöd hos vuxna [Internet] Stockholm: Vårdguiden Stockholms Läns Landsting; 2016 [cited 2020 Januari 21]. Available from: <https://vardgivarguiden.se/globalassets/kunskapsstod/vardprogram/kroniskt-invasivt-andningsstod-hos-vuxna-2016>.
86. Teasell RW, Mehta S, Aubut JL, Ashe MC, Sequeira K, Macaluso S, et al. A systematic review of the therapeutic interventions for heterotopic ossification after spinal cord injury. *Spinal cord*. 2010;48(7):512-21.
87. van Kuijk AA, Geurts AC, van Kuppevelt HJ. Neurogenic heterotopic ossification in spinal cord injury. *Spinal cord*. 2002;40(7):313-26.
88. Sakellariou VI, Grigoriou E, Mavrogenis AF, Soucacos PN, Papagelopoulos PJ. Heterotopic ossification following traumatic brain injury and spinal cord injury: insight into the etiology and pathophysiology. *Journal of musculoskeletal & neuronal interactions*. 2012;12(4):230-40.
89. Citak M, Grasmucke D, Salber J, Cruciger O, Meindl R, Schildhauer TA, et al. Heterotopic ossification mimicking infection in patients with traumatic spinal cord injury. *Technology and health care : official journal of the European Society for Engineering and Medicine*. 2016;24(1):87-91.
90. Citak M, Suero EM, Backhaus M, Aach M, Godry H, Meindl R, et al. Risk factors for heterotopic ossification in patients with spinal cord injury: a case-control study of 264 patients. *Spine*. 2012;37(23):1953-7.
91. Zakrasek EC, Yurkiewicz SM, Dirlikov B, Pence BT, Crew JD. Use of nonsteroidal anti-inflammatory drugs to prevent heterotopic ossification after spinal cord injury: a retrospective chart review. *Spinal cord*. 2019;57(3):214-20.
92. Banovac K, Williams JM, Patrick LD, Haniff YM. Prevention of heterotopic ossification after spinal cord injury with indomethacin. *Spinal cord*. 2001;39(7):370-4.
93. WHO. Cardiovascular diseases (CVDs): fact sheet [Internet] Geneva: WHO; 2015 [cited 2020 Januari 21]. Available from: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/.
94. Socialdepartementet. Patientlag (2014:821) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet; [cited 2020 Januari 23]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821.
95. Fraser C, Iruthayarajah J, McIntyre A, Serrato J, Benton B, Teasell R. Nutrition Issues Following Spinal Cord Injury [Internet]. Vancouver: SCIRE; 2016.
96. Bauman WA, Spungen AM. Metabolic changes in persons after spinal cord injury. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2000;11(1):109-40.

97. Wahman K. Cardiovascular disease prevention after spinal cord injury : a new challenge. Stockholm: Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet; 2010.
98. Regionalt vårdprogram Ohälsosamma levnadsvanor [Internet] Stockholm: Vårdguiden Stockholms Läns Landsting; 2019 [cited Oktober 3. 2019]. Available from: <https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/halsoframjande-arbete/regionalt-varldprogram-ohalsosamma-levnadsvanor/>.
99. Regionalt vårdprogram övervikt och fetma [Internet] Stockholm: Vårdguiden Stockholms Läns Landsting; 2016 [cited 2020 Januari 21]. Available from: <https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/halsoframjande-arbete/overvikt-och-fetma/hpo-och-rvp/om-rvp/>.
100. landsting Sl. Regionalt vårdprogram för hälsofrämjande levnadsvanor [Internet] Stockholm: Region Stockholm; 2015 [cited 2020 Januari 23]. Available from: <https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/halsoframjande-arbete/levnadsvanor/>.
101. Miller WR, Rollnick S. Motivational interviewing : preparing people for change. New York: Guilford Press; 2002.
102. (HFS) NHH-os. Goda levnadsvanor gör skillnad [Internet]: Nätverket Hälsofrämjande hälso- och sjukvård; 2014 [updated 2018; cited 2020 Januari 23]. Available from: <http://www.hfsnatverket.se/goda-levnadsvanor-gor-skillnad>.
103. FYSS 2017 [Elektronisk resurs] fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. Johanneshov: MTM; 2017.
104. Warburton DE, Krassioukov A, Sproule S, Eng JJ. Cardiovascular Health and Exercise Following Spinal Cord Injury [Internet]. Vancouver: SCIRE; 2018.
105. Noreau L, Shephard RJ, Simard C, Pare G, Pomerleau P. Relationship of impairment and functional ability to habitual activity and fitness following spinal cord injury. International journal of rehabilitation research Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung Revue internationale de recherches de readaptation. 1993;16(4):265-75.
106. Wolfe D, McIntyre A, Ravenek K, Martin Ginis KA, Latimer AE, Eng JJ, et al. Physical Activity and Spinal Cord Injury [Internet]. Vancouver: SCIRE; 2013.
107. Holmlund T, Ekblom-Bak E, Franzen E, Hultling C, Wahman K. Energy expenditure after spinal cord injury in people with motor-complete tetraplegia or motor-complete paraplegia. Spinal cord. 2018;56(3):274-83.
108. Holmlund T, Ekblom-Bak E, Franzen E, Hultling C, Wikmar LN, Wahman K. Energy expenditure in people with motor-complete paraplegia. Spinal cord. 2017;55(8):774-81.
109. Flank P, Wahman K, Levi R, Fahlstrom M. Prevalence of risk factors for cardiovascular disease stratified by body mass index categories in patients with wheelchair-dependent paraplegia after spinal cord injury. Journal of rehabilitation medicine. 2012;44(5):440-3.
110. Flank P, Fahlstrom M, Bostrom C, Lewis JE, Levi R, Wahman K. Self-reported physical activity and risk markers for cardiovascular disease after spinal cord injury. Journal of rehabilitation medicine. 2014;46(9):886-90.
111. Ginis KA, Latimer AE, Hicks AL, Craven BC. Development and evaluation of an activity measure for people with spinal cord injury. Medicine and science in sports and exercise. 2005;37(7):1099-111.
112. Regionalt vårdprogram hälsofrämjande levnadsvanor [Internet] Stockholm: Vårdguiden Stockholms Läns Landsting; 2015 [cited 2020 Januari 21]. Available from: <https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/halsoframjande-arbete/overvikt-och-fetma/hpo-och-rvp/om-rvp/>.
113. Arbour-Nicitopoulos KP, Martin Ginis KA, Latimer-Cheung AE, Bourne C, Campbell D, Cappe S, et al. Development of an evidence-informed leisure time physical activity resource for adults with spinal cord injury: the SCI Get Fit Toolkit. Spinal cord. 2013;51(6):491-500.
114. Martin Ginis KA, van der Scheer JW, Latimer-Cheung AE, Barrow A, Bourne C, Carruthers P, et al. Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline. Spinal cord. 2018;56(4):308-21.
115. Byrne DW, Salzberg CA. Major risk factors for pressure ulcers in the spinal cord disabled: a literature review. Spinal cord. 1996;34(5):255-63.
116. Cameron KJ, Nyulasi IB, Collier GR, Brown DJ. Assessment of the effect of increased dietary fibre intake on bowel function in patients with spinal cord injury. Spinal cord. 1996;34(5):277-83.
117. Bigford G, Nash MS. Nutritional Health Considerations for Persons with Spinal Cord Injury. Topics in spinal cord injury rehabilitation. 2017;23(3):188-206.
118. Gupta N, White KT, Sandford PR. Body mass index in spinal cord injury -- a retrospective study. Spinal cord. 2006;44(2):92-4.

119. Stenson KW, Deutsch A, Heinemann AW, Chen D. Obesity and inpatient rehabilitation outcomes for patients with a traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92(3):384-90.
120. Chen Y, Henson S, Jackson AB, Richards JS. Obesity intervention in persons with spinal cord injury. *Spinal cord.* 2006;44(2):82-91.
121. Cox SA, Weiss SM, Posuniak EA, Worthington P, Prioleau M, Heffley G. Energy expenditure after spinal cord injury: an evaluation of stable rehabilitating patients. *The Journal of trauma.* 1985;25(5):419-23.
122. Livsmedelsverket. Nordiska näringsrekommendationer 2012 [Internet]: Livsmedelsverket; [cited 2020 Januari 20]. Available from: <https://www.livsmedelsverket.se/globalassets/publikationsdatabas/broschyrer/nordiska-naringsrekommendationer-2012-svenska.pdf>.
123. Laughton GE, Buchholz AC, Martin Ginis KA, Goy RE. Lowering body mass index cutoffs better identifies obese persons with spinal cord injury. *Spinal cord.* 2009;47(10):757-62.
124. Peiffer SC, Blust P, Leyson JF. Nutritional assessment of the spinal cord injured patient. *Journal of the American Dietetic Association.* 1981;78(5):501-5.
125. Vårdguiden. Så bedömer du din vikt [Internet] Stockholm: Region Stockholm; [cited 2020 Januari 23]. Available from: <https://www.1177.se/Stockholm/liv--halsa/sunda-vanor/sa-bedomer-du-din-vikt/>.
126. Buchholz AC, Bugaresti JM. A review of body mass index and waist circumference as markers of obesity and coronary heart disease risk in persons with chronic spinal cord injury. *Spinal cord.* 2005;43(9):513-8.
127. Gorgey AS, Gater DR, Jr. Prevalence of Obesity After Spinal Cord Injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation.* 2007;12(4):1-7.
128. Rajan S, McNeely MJ, Warms C, Goldstein B. Clinical assessment and management of obesity in individuals with spinal cord injury: a review. *J Spinal Cord Med.* 2008;31(4):361-72.
129. Crane DA, Little JW, Burns SP. Weight gain following spinal cord injury: a pilot study. *J Spinal Cord Med.* 2011;34(2):227-32.
130. Bauman WA, Spungen AM, Morrison N, Zhang RL, Schwartz E. Effect of a vitamin D analog on leg bone mineral density in patients with chronic spinal cord injury. *Journal of rehabilitation research and development.* 2005;42(5):625-34.
131. Petchkrua W, Little JW, Burns SP, Stiens SA, James JJ. Vitamin B12 deficiency in spinal cord injury: a retrospective study. *J Spinal Cord Med.* 2003;26(2):116-21.
132. Wong S, Jamous A, O'Driscoll J, Sekhar R, Weldon M, Yau CY, et al. A Lactobacillus casei Shirota probiotic drink reduces antibiotic-associated diarrhoea in patients with spinal cord injuries: a randomised controlled trial. *The British journal of nutrition.* 2014;111(4):672-8.
133. Wyndaele JJ, Del Popolo G K, A, , Pannek J, Wöllner J. Management of Neurogenic Bladder. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries.* New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 433-52.
134. Medicine CfSC. Bladder Management for Adults with Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Providers [Internet]. Washington DC: Paralyzed Veterans of America; 2006.
135. Norman RW, Currow D. Supportive care for the urology patient [Elektronisk resurs]. Oxford: Oxford University Press; 2005.
136. Damber J-E, Peeker R. *Urologi.* Lund: Studentlitteratur; 2006.
137. Norlén L, Siltberg H. Hålla tätt : 18 ledande specialister om diagnostik, behandling och psykologi vid inkontinens och överaktiv blåsa. Stockholm: Pharmacia; 2002.
138. Aito S, D'Andrea M. Clinical Assessment in Spinal Cord Injury. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries.* New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 85-8.
139. Nadeau M, Street J. Acute Care in Spinal Cord Injury. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries.* New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 133-54.
140. Appell RA. Overactive bladder in special patient populations. *Reviews in urology.* 2003;5 Suppl 8:S37-41.
141. Ehren I, Volz D, Farrelly E, Berglund L, Brundin L, Hultling C, et al. Efficacy and impact of botulinum toxin A on quality of life in patients with neurogenic detrusor overactivity: a randomised, placebo-controlled, double-blind study. *Scandinavian journal of urology and nephrology.* 2007;41(4):335-40.

142. Holtz A, Levi R. Ryggmärgsskador : behandling och rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2006. p. 225-9.
143. Medicine CfSC. Neurogenic Bowel Management in Adults with Spinal Cord Injury [Internet]. Washington DC: Paralyzed Veterans of America; 1998.
144. Srikumar V. Management of Neurogenic Bowel. In: Chhabra HS, editor. ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries. New Dheli: Wolters Kluwer; 2015. p. 423-32.
145. Svensson G, Malmberg B. Hur står det till med magen ...? [Elektronisk resurs] : En kartläggning av förstoppningsproblematiken på några kommunala äldreboenden. Jönköping :: HHJ, Institutet för gerontologi; 2004.
146. Nursing RCo, Ness W, Hibberts F. Management of Lower Bowel Dysfunction, Including DRE and DRF: RCN Guidance for Nurses: RCN; 2012.
147. Krogh K, Christensen P, Sabroe S, Laurberg S. Neurogenic bowel dysfunction score. Spinal cord. 2006;44(10):625-31.
148. Emmanuel A, Kumar G, Christensen P, Mealing S, Storling ZM, Andersen F, et al. Long-Term Cost-Effectiveness of Transanal Irrigation in Patients with Neurogenic Bowel Dysfunction. PLoS One. 2016;11(8):e0159394.
149. Bauman WA, Cardozo CP. Osteoporosis in individuals with spinal cord injury. PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation. 2015;7(2):188-201; quiz
150. Cirnigliaro CM, Myslinski MJ, La Fountaine MF, Kirshblum SC, Forrest GF, Bauman WA. Bone loss at the distal femur and proximal tibia in persons with spinal cord injury: imaging approaches, risk of fracture, and potential treatment options. Osteoporosis international : a journal established as result of cooperation between the European Foundation for Osteoporosis and the National Osteoporosis Foundation of the USA. 2017;28(3):747-65.
151. Vestergaard P, Krogh K, Rejnmark L, Mosekilde L. Fracture rates and risk factors for fractures in patients with spinal cord injury. Spinal cord. 1998;36(11):790-6.
152. Zleik N, Weaver F, Harmon RL, Le B, Radhakrishnan R, Jirau-Rosaly WD, et al. Prevention and management of osteoporosis and osteoporotic fractures in persons with a spinal cord injury or disorder: A systematic scoping review. J Spinal Cord Med. 2019;42(6):735-59.
153. Regionalt vårdprogram Handläggning av patienter med misstänkt osteoporosfraktur och behandling av osteoporos [Internet] Stockholm: Vårdguiden Stockholms Läns Landsting; 2016 [Available from: <https://vardgivarguiden.se/globalassets/kunskapsstod/vardprogram/rvp-osteoporos.pdf>].
154. Karelis AD, Carvalho LP, Castillo MJ, Gagnon DH, Aubertin-Leheudre M. Effect on body composition and bone mineral density of walking with a robotic exoskeleton in adults with chronic spinal cord injury. Journal of rehabilitation medicine. 2017;49(1):84-7.
155. Holtz A, Azizi M. [Spinal cord injuries. Rehabilitative neurosurgery]. Lakartidningen. 2009;106(11):775-8.
156. Zhang J, Wang G. Subacute posttraumatic ascending myelopathy: a literature review. Spinal cord. 2017;55(7):644-50.
157. Krebs J, Koch HG, Hartmann K, Frotzler A. The characteristics of posttraumatic syringomyelia. Spinal cord. 2016;54(6):463-6.
158. Edgar R, Quail P. Progressive post-traumatic cystic and non-cystic myelopathy. British journal of neurosurgery. 1994;8(1):7-22.
159. Falci SP, Indeck C, Lammertse DP. Posttraumatic spinal cord tethering and syringomyelia: surgical treatment and long-term outcome. Journal of neurosurgery Spine. 2009;11(4):445-60.
160. Craig AR, Hancock KM, Dickson HG. A longitudinal investigation into anxiety and depression in the first 2 years following a spinal cord injury. Paraplegia. 1994;32(10):675-9.
161. Ducharme S, Parashar D. Psychosocial Adjustment to Spinal Cord Injury for Individuals and Families. In: Chhabra HS, editor. ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 682-703.
162. Kennedy P, Rogers BA. Anxiety and depression after spinal cord injury: a longitudinal analysis. Arch Phys Med Rehabil. 2000;81(7):932-7.
163. Schonenberg M, Reimtz M, Jusyte A, Maier D, Badke A, Hautzinger M. Depression, posttraumatic stress, and risk factors following spinal cord injury. International journal of behavioral medicine. 2014;21(1):169-76.
164. anhöriga NK. Barn som anhöriga [Internet] Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum anhöriga; [cited 2019 Oktober 19]. Available from: <http://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/>.
165. Socialstyrelsen. Suicid [Internet]: Socialstyrelsen; [cited 2019 Oktober 3]. Available from: <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/varnskadeomraden/suicid>.

166. Osteraker AL, Levi R. Indicators of psychological distress in postacute spinal cord injured individuals. *Spinal cord*. 2005;43(4):223-9.
167. Kumar SB. Role of Psychotropic Medications in Spinal Cord Injury. In: Chhabra HS, editor. *ISCOs Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 712.
168. Psykiatristöd. Regionala vårdprogram - Suicidnära patienter [Internet] Stockholm: Region Stockholm; 2012 [updated 2015; cited 2020 Januari 21]. Available from: <https://psykiatristod.se/regionala-varldprogram/suicidnara-patienter>.
169. Sheel AW, Welch JF, Townson A. Respiratory Management Following Spinal Cord Injury [Internet]. Vancouver: SCIRE; 2018.
170. Como JJ, Sutton ER, McCunn M, Dutton RP, Johnson SB, Aarabi B, et al. Characterizing the need for mechanical ventilation following cervical spinal cord injury with neurologic deficit. *The Journal of trauma*. 2005;59(4):912-6; discussion 6.
171. Linn WS, Adkins RH, Gong H, Jr., Waters RL. Pulmonary function in chronic spinal cord injury: a cross-sectional survey of 222 southern California adult outpatients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(6):757-63.
172. Lemons VR, Wagner FC, Jr. Respiratory complications after cervical spinal cord injury. *Spine*. 1994;19(20):2315-20.
173. Berlowitz DJ, Wadsworth B, Ross J. Respiratory problems and management in people with spinal cord injury. *Breathe (Sheffield, England)*. 2016;12(4):328-40.
174. van den Berg ME, Castellote JM, de Pedro-Cuesta J, Mahillo-Fernandez I. Survival after spinal cord injury: a systematic review. *J Neurotrauma*. 2010;27(8):1517-28.
175. Galeiras Vazquez R, Rascado Sedes P, Mourelo Farina M, Montoto Marques A, Ferreira Velasco ME. Respiratory management in the patient with spinal cord injury. *BioMed research international*. 2013;2013:168757.
176. Bhaskar KR, Brown R, O'Sullivan DD, Melia S, Duggan M, Reid L. Bronchial mucus hypersecretion in acute quadriplegia. Macromolecular yields and glycoconjugate composition. *The American review of respiratory disease*. 1991;143(3):640-8.
177. Spungen AM, Dicipinaitis PV, Almenoff PL, Bauman WA. Pulmonary obstruction in individuals with cervical spinal cord lesions unmasked by bronchodilator administration. *Paraplegia*. 1993;31(6):404-7.
178. Lanig IS, Peterson WP. The respiratory system in spinal cord injury. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2000;11(1):29-43, vii.
179. Forner JV, Llombart RL, Valledor MC. The flow-volume loop in tetraplegics. *Paraplegia*. 1977;15(3):245-51.
180. Short DJ, Stradling JR, Williams SJ. Prevalence of sleep apnoea in patients over 40 years of age with spinal cord lesions. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 1992;55(11):1032-6.
181. Stockhammer E, Tobon A, Michel F, Eser P, Scheuler W, Bauer W, et al. Characteristics of sleep apnea syndrome in tetraplegic patients. *Spinal cord*. 2002;40(6):286-94.
182. Berlowitz DJ, Brown DJ, Campbell DA, Pierce RJ. A longitudinal evaluation of sleep and breathing in the first year after cervical spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86(6):1193-9.
183. Medicine CFSC. Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. *J Spinal Cord Med*. 2005;28(3):259-93.
184. Gundogdu I, Ozturk EA, Umay E, Karaahmet OZ, Unlu E, Cakci A. Implementation of a respiratory rehabilitation protocol: weaning from the ventilator and tracheostomy in difficult-to-wean patients with spinal cord injury. *Disability and rehabilitation*. 2017;39(12):1162-70.
185. Wong SL, Shem K, Crew J. Specialized respiratory management for acute cervical spinal cord injury:: a retrospective analysis. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2012;18(4):283-90.
186. Garuti G, Lusuardi M, Bach J. Management of Cough ineffectiveness in neuromuscular disorders. *Shortness of Breath*. 2013;2(1):28-34.
187. Lee Y, Kim J, Jin Y. The Efficacy of Pulmonary Rehabilitation Using a Mechanical In-Exsufflator and Feedback Respiratory Training for Cervical Cord Injury Patients. 2012. p. 89-92.
188. Pillastrini P, Bordini S, Bazzocchi G, Belloni G, Menarini M. Study of the effectiveness of bronchial clearance in subjects with upper spinal cord injuries: examination of a rehabilitation programme involving mechanical insufflation and exsufflation. *Spinal cord*. 2006;44(10):614-6.

189. Gomez-Merino E, Sancho J, Marin J, Servera E, Blasco ML, Belda FJ, et al. Mechanical insufflation-exsufflation: pressure, volume, and flow relationships and the adequacy of the manufacturer's guidelines. *Am J Phys Med Rehabil.* 2002;81(8):579-83.
190. Barratt DJ, Harvey LA, Cistulli PA, Nier L, Denis S. The use of bronchodilators in people with recently acquired tetraplegia: a randomised cross-over trial. *Spinal cord.* 2012;50(11):836-9.
191. Grimm DR, Schilero GJ, Spungen AM, Bauman WA, Lesser M. Salmeterol improves pulmonary function in persons with tetraplegia. *Lung.* 2006;184(6):335-9.
192. WHO. Sexual health [Internet]: WHO; 2006 [cited 2019 September 22]. Available from: https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_1.
193. Biering-Sorensen F, Sipski ML, Elliott S, Del Popolo G, Previnaire JG, Rodriguez Velez A. Sexuality and Fertility Management. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 613-35.
194. Sipski ML, Arenas A. Female sexual function after spinal cord injury. *Progress in brain research.* 2006;152:441-7.
195. Westgren N. Att möta kvinnor med handikapp i sexologisk och gynekologisk rådgivning. Stockholm: RFSU; 1998.
196. Levi R, Hultling C. *Spinalishandboken : ny kraft för skadad ryggmärg*. Stockholm: Gothia ;; 2011.
197. Kreuter M, Taft C, Siosteen A, Biering-Sorensen F. Women's sexual functioning and sex life after spinal cord injury. *Spinal cord.* 2011;49(1):154-60.
198. Hultling C, Giuliano F, Quirk F, Pena B, Mishra A, Smith MD. Quality of life in patients with spinal cord injury receiving Viagra (sildenafil citrate) for the treatment of erectile dysfunction. *Spinal cord.* 2000;38(6):363-70.
199. Hultling C, Rosenlund B, Levi R, Fridstrom M, Sjoblom P, Hillensjo T. Assisted ejaculation and in-vitro fertilization in the treatment of infertile spinal cord-injured men: the role of intracytoplasmic sperm injection. *Human reproduction (Oxford, England).* 1997;12(3):499-502.
200. van Drongelen S, de Groot S, Veeger HE, Angenot EL, Dallmeijer AJ, Post MW, et al. Upper extremity musculoskeletal pain during and after rehabilitation in wheelchair-using persons with a spinal cord injury. *Spinal cord.* 2006;44(3):152-9.
201. Alm M, Saraste H, Norrbrink C. Shoulder pain in persons with thoracic spinal cord injury: prevalence and characteristics. *Journal of rehabilitation medicine.* 2008;40(4):277-83.
202. Bossuyt FM, Arnet U, Brinkhof MWG, Eriks-Hoogland I, Lay V, Muller R, et al. Shoulder pain in the Swiss spinal cord injury community: prevalence and associated factors. *Disability and rehabilitation.* 2018;40(7):798-805.
203. Jensen MP, Hoffman AJ, Cardenas DD. Chronic pain in individuals with spinal cord injury: a survey and longitudinal study. *Spinal cord.* 2005;43(12):704-12.
204. Sawatzky B, DiGiovine C, Berner T, Roesler T, Katte L. The need for updated clinical practice guidelines for preservation of upper extremities in manual wheelchair users: a position paper. *Am J Phys Med Rehabil.* 2015;94(4):313-24.
205. Kentar Y, Zastrow R, Bradley H, Brunner M, Pepke W, Bruckner T, et al. Prevalence of upper extremity pain in a population of people with paraplegia. *Spinal cord.* 2018;56(7):695-703.
206. Curtis KA, Roach KE, Applegate EB, Amar T, Benbow CS, Genecco TD, et al. Development of the Wheelchair User's Shoulder Pain Index (WUSPI). *Paraplegia.* 1995;33(5):290-3.
207. Luime JJ, Koes BW, Hendriksen IJ, Burdorf A, Verhagen AP, Miedema HS, et al. Prevalence and incidence of shoulder pain in the general population; a systematic review. *Scandinavian journal of rheumatology.* 2004;33(2):73-81.
208. Betz RB, Murray HH, Patel N, Nanda A. Musculoskeletal Complications. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 761-2.
209. Campbell CC, Koris MJ. Etiologies of shoulder pain in cervical spinal cord injury. *Clinical orthopaedics and related research.* 1996(322):140-5.
210. Dyson-Hudson TA, Kirshblum SC. Shoulder pain in chronic spinal cord injury, Part I: Epidemiology, etiology, and pathomechanics. *J Spinal Cord Med.* 2004;27(1):4-17.
211. Samuelsson KA, Tropp H, Gerdle B. Shoulder pain and its consequences in paraplegic spinal cord-injured, wheelchair users. *Spinal cord.* 2004;42(1):41-6.
212. Nowak J, Svensson B, Blondell C, Schröder-Winter H, Lind-Johansson C, Wänstrand B. Unbroken continuity of patient care in shoulder pain. Same initial care in primary health services as in hospitals. *Lakartidningen.* 2001;98(20):2452-5.

213. Skold C, Harms-Ringdahl K, Hultling C, Levi R, Seiger A. Simultaneous Ashworth measurements and electromyographic recordings in tetraplegic patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 1998;79(8):959-65.
214. Cardenas DD, Felix ER. Pain after spinal cord injury: a review of classification, treatment approaches, and treatment assessment. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation.* 2009;1(12):1077-90.
215. Saulino M. Spinal cord injury pain. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America.* 2014;25(2):397-410.
216. Bryce TN, Budh CN, Cardenas DD, Dijkers M, Felix ER, Finnerup NB, et al. Pain after spinal cord injury: an evidence-based review for clinical practice and research. Report of the National Institute on Disability and Rehabilitation Research Spinal Cord Injury Measures meeting. *J Spinal Cord Med.* 2007;30(5):421-40.
217. SBU. Metoder för behandling av långvarig smärta [Internet] Stockholm: SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2006 [cited 2019 Oktober 10]. Available from: <https://www.sbu.se/contentassets/81ea041f1bc2441aa09868a4f29d3fia/smarta>.
218. Wahman K, Nilsson Wikmar L, Chlaidze G, Joseph C. Secondary medical complications after traumatic spinal cord injury in Stockholm, Sweden: Towards developing prevention strategies. *Journal of rehabilitation medicine.* 2019;51(7):513-7.
219. Siddall PJ, McClelland JM, Rutkowski SB, Cousins MJ. A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. *Pain.* 2003;103(3):249-57.
220. Bryce TN, Biering-Sorensen F, Finnerup NB, Cardenas DD, Defrin R, Ivan E, et al. International Spinal Cord Injury Pain (ISCIP) Classification: Part 2. Initial validation using vignettes. *Spinal cord.* 2012;50(6):404-12.
221. Gallagher RM. Rational integration of pharmacologic, behavioral, and rehabilitation strategies in the treatment of chronic pain. *Am J Phys Med Rehabil.* 2005;84(3 Suppl):S64-76.
222. Nayak S, Shiflett SC, Schoenberger NE, Agostinelli S, Kirshblum S, Averill A, et al. Is acupuncture effective in treating chronic pain after spinal cord injury? *Arch Phys Med Rehabil.* 2001;82(11):1578-86.
223. Norrbrink C. Transcutaneous electrical nerve stimulation for treatment of spinal cord injury neuropathic pain. *Journal of rehabilitation research and development.* 2009;46(1):85-93.
224. Norrbrink C, Lindberg T, Wahman K, Bjerkefors A. Effects of an exercise programme on musculoskeletal and neuropathic pain after spinal cord injury--results from a seated double-pooling ergometer study. *Spinal cord.* 2012;50(6):457-61.
225. Heutink M, Post MW, Luthart P, Schuitemaker M, Slangen S, Sweers J, et al. Long-term outcomes of a multidisciplinary cognitive behavioural programme for coping with chronic neuropathic spinal cord injury pain. *Journal of rehabilitation medicine.* 2014;46(6):540-5.
226. Hughes LS, Clark J, Colclough JA, Dale E, McMillan D. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analyses. *The Clinical journal of pain.* 2017;33(6):552-68.
227. Landsting VSL. Neuropatisk smärta [Internet] Stockholm: Viss. nu; [cited 2019 Oktober 3]. Available from: <http://www.viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/Neuropatisk-smarta/>.
228. Vranken JH, Hollmann MW, van der Vegt MH, Kruis MR, Heesen M, Vos K, et al. Duloxetine in patients with central neuropathic pain caused by spinal cord injury or stroke: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Pain.* 2011;152(2):267-73.
229. Gilron I, Bailey JM, Tu D, Holden RR, Jackson AC, Houlden RL. Nortriptyline and gabapentin, alone and in combination for neuropathic pain: a double-blind, randomised controlled crossover trial. *Lancet (London, England).* 2009;374(9697):1252-61.
230. Guy S, Mehta S, Leff L, Teasell R, Loh E. Anticonvulsant medication use for the management of pain following spinal cord injury: systematic review and effectiveness analysis. *Spinal cord.* 2014;52(2):89-96.
231. Finnerup NB, Sindrup SH, Bach FW, Johannesen IL, Jensen TS. Lamotrigine in spinal cord injury pain: a randomized controlled trial. *Pain.* 2002;96(3):375-83.
232. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA, Aldington D, Cole P, Rice AS, et al. Antiepileptic drugs for neuropathic pain and fibromyalgia - an overview of Cochrane reviews. *The Cochrane database of systematic reviews.* 2013(11):Cdo10567.
233. Norrbrink C, Lundeborg T. Tramadol in neuropathic pain after spinal cord injury: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *The Clinical journal of pain.* 2009;25(3):177-84.

234. Falci S, Indeck C, Barnkow D. Spinal cord injury below-level neuropathic pain relief with dorsal root entry zone microcoagulation performed caudal to level of complete spinal cord transection. *Journal of neurosurgery Spine*. 2018;28(6):612-20.
235. Fagius J, Aquilonius S-M. Neurologisk symtomlära. In: Fagius J, Aquilonius S-M, editors. *Neurologi*. Stockholm: Liber; 2006. p. 18.
236. Lance JW. The control of muscle tone, reflexes, and movement: Robert Wartenberg Lecture. *Neurology*. 1980;30(12):1303-13.
237. Skold C, Levi R, Seiger A. Spasticity after traumatic spinal cord injury: nature, severity, and location. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80(12):1548-57.
238. Akyuz M, Yalcin. Spasticity Following Spinal Cord Injury. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015. p. 849-66.
239. Levi R, Hultling C. *Spinalis® handbook : a new front for injured backs*. [Stockholm]: [Stift. Spinalis]; 1999.
240. Nielsen JB, Crone C, Hultborn H. The spinal pathophysiology of spasticity--from a basic science point of view. *Acta physiologica (Oxford, England)*. 2007;189(2):171-80.
241. Priebe MM, Sherwood AM, Thornby JI, Kharas NF, Markowski J. Clinical assessment of spasticity in spinal cord injury: a multidimensional problem. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996;77(7):713-6.
242. Kalpakjian CZ, Scelza WM, Forchheimer MB, Toussaint LL. Preliminary reliability and validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale. *J Spinal Cord Med*. 2007;30(2):131-9.
243. SRALAB. Penn Spasm Frequency Scale [Internet] Chicago: Shirley Ryan AbilityLab; 2013 [cited 2019 Oktober 19]. Available from: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/penn-spasm-frequency-scale>.
244. Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Physical therapy*. 1987;67(2):206-7.
245. Skold C. Spasticity in spinal cord injury: self- and clinically rated intrinsic fluctuations and intervention-induced changes. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(2):144-9.
246. Lindholm C. Sår. Lund: Studentlitteratur; 2018.
247. Maschke RE, Scheel-Sailer A, Thumbikat P. Pressure Ulcer and Other Dermatological Complications. In: Chhabra HS, editor. *ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer. p. 733-60.
248. Chen Y, Devivo MJ, Jackson AB. Pressure ulcer prevalence in people with spinal cord injury: age-period-duration effects. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86(6):1208-13.
249. Adriaansen JJ, Ruijs LE, van Koppenhagen CF, van Asbeck FW, Snoek GJ, van Kuppevelt D, et al. Secondary health conditions and quality of life in persons living with spinal cord injury for at least ten years. *Journal of rehabilitation medicine*. 2016;48(10):853-60.
250. Vårdhandboken [Internet]: Sveriges Regioner och Kommuner; [updated 20-09-2019; cited 2020 Januari 22]. Available from: <https://www.vardhandboken.se/sok/?q=trycks%C3%A5r>.
251. Panel EPUA, Pane NPUA, Alliance PPPI. Prevention and Treatment of Pressure Ulcers: Quick Reference Guide [Internet]. Osborne Park: Cambridge Media; 2014.
252. DeVivo MJ, Farris V. Causes and Costs of Unplanned Hospitalizations Among Persons with Spinal Cord Injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2011;16(4):53-61.
253. Brinkhof MW, Al-Khodairy A, Eriks-Hoogland I, Fekete C, Hinrichs T, Hund-Georgiadis M, et al. Health conditions in people with spinal cord injury: Contemporary evidence from a population-based community survey in Switzerland. *Journal of rehabilitation medicine*. 2016;48(2):197-209.
254. Scheel-Sailer A, Wyss A, Boldt C, Post MW, Lay V. Prevalence, location, grade of pressure ulcers and association with specific patient characteristics in adult spinal cord injury patients during the hospital stay: a prospective cohort study. *Spinal cord*. 2013;51(11):828-33.
255. Kozier B, Erb GL, Berman A. Kozier & Erb's Fundamentals of nursing : concepts, process, and practice. Upper Saddle River, N.J.: Pearson Education; 2008.
256. Kvalitetsregistret RiksSår [Internet] 2019 [cited 2019 Oktober 3]. Available from: <https://www.rikssar.se/>.
257. Clements R, Churilov L, Wahab AL, Ng LC. Exploratory analysis of factors associated with venous thromboembolism in Victorian acute traumatic spinal cord-injured patients 2010-2013. *Spinal cord*. 2017;55(1):74-8.
258. Piran S, Schulman S. Incidence and risk factors for venous thromboembolism in patients with acute spinal cord injury: A retrospective study. *Thrombosis research*. 2016;147:97-101.
259. Teasell RW, Hsieh JT, Aubut JA, Eng JJ, Krassioukov A, Tu L. Venous thromboembolism after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90(2):232-45.

- 260. Chung WS, Lin CL, Chang SN, Chung HA, Sung FC, Kao CH. Increased risk of deep vein thrombosis and pulmonary thromboembolism in patients with spinal cord injury: a nationwide cohort prospective study. *Thrombosis research*. 2014;133(4):579-84.
- 261. Alabed S, Belci M, Van Middendorp JJ, Al Halabi A, Meagher TM. Thromboembolism in the Sub-Acute Phase of Spinal Cord Injury: A Systematic Review of the Literature. *Asian spine journal*. 2016;10(5):972-81.
- 262. Popa C, Popa F, Grigorean VT, Onose G, Sandu AM, Popescu M, et al. Vascular dysfunctions following spinal cord injury. *Journal of medicine and life*. 2010;3(3):275-85.
- 263. Furlan JC, Fehlings MG. Cardiovascular complications after acute spinal cord injury: pathophysiology, diagnosis, and management. *Neurosurgical focus*. 2008;25(5):E13.
- 264. Marciniak CM, Kaplan J, Welty L, Chen D. Enoxaparin versus tinzaparin for venous thromboembolic prophylaxis during rehabilitation after acute spinal cord injury: a retrospective cohort study comparing safety and efficacy. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*. 2012;4(1):11-7.
- 265. Zeeshan M, Khan M, O'Keeffe T, Pollack N, Hamidi M, Kulvatunyou N, et al. Optimal timing of initiation of thromboprophylaxis in spine trauma managed operatively: A nationwide propensity-matched analysis of trauma quality improvement program. *The journal of trauma and acute care surgery*. 2018;85(2):387-92.
- 266. Goldhaber SZ, Bounameaux H. Pulmonary embolism and deep vein thrombosis. *Lancet (London, England)*. 2012;379(9828):1835-46.
- 267. Wells PS, Anderson DR, Rodger M, Forgie M, Kearon C, Dreyer J, et al. Evaluation of D-dimer in the diagnosis of suspected deep-vein thrombosis. *The New England journal of medicine*. 2003;349(13):1227-35.
- 268. Arnold PM, Harrop JS, Merli G, Tetreault LG, Kwon BK, Casha S, et al. Efficacy, Safety, and Timing of Anticoagulant Thromboprophylaxis for the Prevention of Venous Thromboembolism in Patients With Acute Spinal Cord Injury: A Systematic Review. *Global spine journal*. 2017;7(3 Suppl):138s-50s.
- 269. Capoor J, Stein AB. Aging with spinal cord injury. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2005;16(1):129-61.
- 270. Hitzig SL, Eng JJ, Miller WC, Sakakibara BM. An evidence-based review of aging of the body systems following spinal cord injury. *Spinal cord*. 2011;49(6):684-701.
- 271. Kemp B, Thompson L. Aging and spinal cord injury: medical, functional, and psychosocial changes. *SCI nursing : a publication of the American Association of Spinal Cord Injury Nurses*. 2002;19(2):51-60.
- 272. Haisma JA, van der Woude LH, Stam HJ, Bergen MP, Sluis TA, Post MW, et al. Complications following spinal cord injury: occurrence and risk factors in a longitudinal study during and after inpatient rehabilitation. *Journal of rehabilitation medicine*. 2007;39(5):393-8.
- 273. Tate DG, Forchheimer MB, Krause JS, Meade MA, Bombardier CH. Patterns of alcohol and substance use and abuse in persons with spinal cord injury: risk factors and correlates. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85(11):1837-47.

Att leva och åldras med ryggmärgsskada

Ryggmärgsskadespecifika delvårdsprogram
åldersrelaterade förändringar och sårbarhet

Delvårdsprogrammen presenteras i alfabetisk ordning

Inledning

Bakgrund

Andelen personer som lever länge och åldras med en ryggmärgsskada ökar stadigt tack vare framsteg inom sjukvård och rehabilitering. Medellivslängden hos personer med ryggmärgsskada är dock fortfarande något kortare än hos den övriga befolkningen [1]. En kortare livslängd ses framförallt bland personer med höga halsryggmärgsskador, kompletta ryggmärgsskador och bland de som drabbas av en ryggmärgsskada i hög ålder [1, 2]. För personer som levt en längre tid med en ryggmärgsskada är dödsorsakerna i stort desamma som hos den övriga befolkningen [3], såsom hjärt-kärlsjukdom, lungsjukdomar och cancer [4].

Definition

I detta avsnitt behandlas olika aspekter av att leva länge med en ryggmärgsskada i kombination med åldrandet. Det är svårt att definiera vid vilken ålder och hur lång tid efter skada som åldersrelaterade komplikationer/förändringar tar sig uttryck. Forskning visar att åldersrelaterade funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar kan uppkomma redan i 50-årsåldern hos personer som levt ca 10–20 år med en ryggmärgsskada [5, 6]. Denna sårbarhet varierar med skadenivå och skadans omfattning och stora individuella skillnader finns.

Förekomst

Idag drabbas allt fler äldre av en ryggmärgsskada och enligt siffror från nationella kvalitetsregistret Webrehab är 78% 45 år och äldre vid skadetillfället [7]. Samtidigt lever allt fler länge och till hög ålder med skadan. Några exakta prevalenssiffror på hur stor denna grupp är finns inte men som jämförelse kan nämnas att 72% av individer inom sekundärrehabilitering är 45 år och äldre [7]. Dock finns inga uppgifter om tid efter skada i Sverige.

Orsak

Åldrandet innebär för alla individer en tidsberoende försämring av olika kropps-funktioner. En ryggmärgsskada gör ofta med sig funktionsnedsättningar som gör att personens fysiska reservkapacitet minskar och därmed följer en ökad sårbarhet för åldersrelaterade förändringar [8]. Med den ökade sårbarheten minskar också den ryggmärgsskadade personens marginaler att återhämta sig från en åldersrelaterad sjukdom/ryggmärgsskaderelaterad sekundärkomplikation.

Forskning visar att personer med ryggmärgsskada drabbas tidigare av olika åldersrelaterade sjukdomar än den övriga befolkningen och att denna risk ökar med tid efter skada [1, 9]. Stigande ålder har också ett starkt samband med ökat hjälpbehov i vardagliga aktiviteter och personer med ryggmärgsskada kan uppleva åldersrelaterade funktionsnedsättningar 15–20 år tidigare än den åldrande icke-skadade befolkningen [10]. Man talar ibland om ett accelererat eller förtida åldrande som framförallt verkar påverka hjärt-kärlsystemet, muskler, leder och luftvägarna [4, 9, 11]. Detta accelererande åldrande kan i sin tur leda till ytterligare funktionsnedsättning som läggs till konsekvenserna av ryggmärgsskadan.

Varningstecken/observandum

Det är viktigt att känna till att vissa åldersrelaterade förändringar och sjukdomar som beskrivs i detta avsnitt kan vara svårare att upptäcka hos en person med ryggmärgsskada. Detta beror på att typiska symptom på sjukdomen (till exempel bröstsmärta vid hjärtinfarkt, kraftig hosta och smärta vid lunginflammation, sveda vid urinvägsinfektion) inte alltid yttrar sig på samma sätt som hos en person utan skadan, symtomen kan därför vara svåra att känna igen för sjukvårdspersonal och personen själv. Det är därför viktigt att ta nytillkomna symptom/manifestationer av ryggmärgsskadan såsom ökad spasticitet, svettningar etc., på allvar och alltid utreda orsaken.

Förebyggande åtgärder

Genom god kunskap hos såväl sjukvårdspersonal som individen själv kan konsekvenserna av många åldersrelaterade förändringar och ryggmärgsskaderelaterade sekundärkomplikationer minskas eller senareläggas. Information och utbildning om långtidseffekter av att leva med ryggmärgsskada i samspel med åldrandet kan med fördel ges tidigt i rehabiliteringsförloppet och därefter i samband med uppföljningar.

Information om vikten av aktivitetsbalans bör ges. Det kan innebära exempelvis en lämplig fördelning av för individen viktiga aktiviteter/fysisk aktivitet och återhämtning. Svensk forskning visar att det finns en risk för obalans bland vardagliga aktiviteter hos personer som levt en längre tid med ryggmärgsskada. Detta kan innebära att fysisk aktivitet prioriteras bort till förmån för aktiviteter som till exempel rör familj och arbete, något som på sikt kan bidra till en ökning av sekundärkomplikationer och därmed ökad ohälsa och minskad livskvalité [12]. Stigande ålder i kombination med lång tid efter ryggmärgsskada bör vara ett observandum att ta i beaktande vid behovskontakter och vid uppföljning.

Detta gäller även personer med ryggmärgsskada som har haft ett tämligen okomplicerat förlopp vid primärrehabilitering.

Kardiovaskulära sjukdomar

Nedan följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av kardiovaskulär sjukdom vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Autonom dysfunktion och Hälsofrämjande levnadsvanor.

Det normala åldrandet innebär att risken för hjärt-kärlsjukdom (till exempel hjärtinfarkt och stroke) ökar. Till exempel blir blodkärlen stelare med ökande ålder och därmed ökar ofta blodtrycket. Hjärtat får mindre kapacitet att pumpa runt blod och risken för åderförfattning ökar. Även förekomsten av metabola syndromet (central fetma, förhöjt blodtryck och blodsocker, förhöjda blodfetter) som är en kraftigt bidragande orsak till hjärt-kärlsjukdom, ökar med stigande ålder.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Orsaker till den ökade förekomsten av riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom hos personer med ryggmärgsskada anses vara förändringar i kroppssammansättning (förlust av muskelmassa och relativt sett ökad fettmassa) och metabolism, autonom dysfunktion (tex oregelbundna variationer i blodtryck och puls) och fysisk inaktivitet [8, 13].

Förekomst

Precis som i den övriga befolkningen är hjärt-kärlsjukdom, såsom hjärtinfarkt, hjärtsvikt och stroke, en av de främsta orsakerna till sjukdom och död hos personer med ryggmärgsskada [4]. Förekomsten av dessa tillstånd ökar med stigande ålder och tid efter skada [14]. Hjärt-kärlsjukdomar och flera riskfaktorer för dessa sjukdomar, till exempel högt blodtryck, blodfettertrubbningar, diabetes och övervikt, är vanligare hos personer med ryggmärgsskada och verkar även uppkomma tidigare än hos icke ryggmärgsskadade personer [4, 15, 16]. Exempelvis visar en svensk studie hög förekomst av vissa riskfaktorer för hjärtkärlsjukdom (till exempel högt blodtryck hos 55%, dyslipidemi hos 76%, övervikt/fetma hos 93%, midjemått associerat med kardiovaskulär risk hos 60%, förhöjt blodsocker hos 27%) bland 123 personer över 50 år som levt minst 10 år med en ryggmärgsskada [17].

Förebyggande åtgärder

- Regelbundna kontroller av blodtryck, blodfetter, blodsocker, vikt, midjemått
- Levnadsvanor såsom kost, alkoholanvändning, tobaksbruk och motionsvanor bör utvärderas och vid behov bör stödinsatser sättas in.

Bedömning

Den förhöjda risken av hjärt-kärlsjukdom hos gruppen föranleder regelbundna kontroller av riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom enligt uppföljningsprogram. Se delvårdprogram Uppföljning vid ryggmärgsskada.

Anamnes

- Anamnes på typiska symtom på kardiovaskulär sjukdom, till exempel bröstsmärta och ansträngningsutlöst angina kan vara svårvärderade hos personer med ryggmärgsskada på grund av känselbortfall [18]. Utredning bör därför göras på vida indikationer.

Klinisk undersökning

- Auskultation av hjärta och lungor, perifera pulsar
- Kontroll av blodtryck, hjärtfrekvens, rytmrubbning, blåsljud med mera.

Bedömningsinstrument

- Screeninginstrument för kardiovaskulär sjukdomsrisk; [SCORE](#)

Behandling

Beteendemodifierande insatser

- Skapa förutsättningar för deltagande i anpassad fysisk aktivitet utifrån individens förutsättningar i form av fysisk kapacitet och livssituation, överväg till exempel fysisk aktivitet på recept (FaR) [19, 20].
- Särskilt stöd gällande aktivitetsbalans kan behövas för äldre personer som levt länge med ryggmärgsskada. Till följd av begränsad energi och ork tenderar många att välja bort fysisk aktivitet till fördel för exempelvis arbete och familjeliv [12].
- Rökavvänjning.
- Måttligt med alkohol.
- Kostråd för att bibehålla hälsosam vikt, bryta mönster av ogynnsam viktuppgång eller möjliggöra viktnedgång.

Farmakologisk behandling

- Försiktig dositering av blodtryckssänkande läkemedel med tanke på ökad risk för yrsel och fall hos äldre.

Uppföljning

Uppföljning av specifika insatser samt enligt delvårdprogram Uppföljning vid ryggmärgsskada.

Klimakteriet

I klimakteriet uppträder hos alla kvinnor en rad olika symptom till följd av minskad produktion av östrogen. Symtomen är individuella i såväl antal som omfattning. Exempel är; värmevallningar, svettningar, torra slemhinnor, viktuppgång, sömnstörningar och ökad risk för benskörhet (osteoporos) [21]. Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för klimakterierelaterade besvär hos kvinnor med ryggmärgsskada.

Definition

Den tid på cirka 10 år då produktionen av östrogen från äggstockarna gradvis minskar. Den sista menstruationen (menopaus) inträffar i genomsnitt vid 51 års ålder då nivåerna av östrogen blivit så låga att de inte längre kan stimulera slemhinnan i livmodern [21, 22].

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Det finns begränsad forskning kring klimakteriet vid ryggmärgsskada. Resultaten visar att det inte finns några rapporterade skillnader avseende ålder när menopausen inträder hos kvinnor med ryggmärgsskada jämför med kvinnor utan ryggmärgsskada. En studie visar dock att symtomen som redogjordes för var liknande, men upplevelsen skilde sig åt [23]. Kvinnor med ryggmärgsskada besvärades mindre av vasomotoriska symptom (värmevallningar) men däremot besvärades de mer av somatiska symptom samt urinvägsinfektion och minskad sexuell lust jämfört med friska kontroller [23].

Miljön i urinblåsan blir mindre sur under klimakteriet. Dessutom blir vävnaderna i urinblåsa och urinrör skörare när östrogennivåerna sjunker och bindvävens genomblödning blir sämre. Följden blir att många kvinnor får problem med täta trängningar, smärtor i samband med urinering och urinvägsinfektioner [21, 22]. Har man redan på grund av ryggmärgsskadan inkontinensproblem och recidiverande urinvägsinfektioner kan dessa besvär förvärras [23]. En annan följd av minskad östrogenbildning är ökad risk för benskörhet, försämrad sårhäkning och påverkad kardiovaskulär hälsa, tillstånd som personer med ryggmärgsskada redan löper större risk för [24].

Noteras bör att värmevallningar och svettningar både kan maskera och likna manifestationer av skadan, till exempel svårigheter med temperaturreglering och tecken på påverkan på det autonoma nervsystemet [24].

Förekomst av symptom

Klimakteriet förekommer hos alla kvinnor. Förekomst av symptom varierar men ungefär 75% av alla kvinnor upplever värmevallningar och svettningar under minst ett år och 20–50% får av torra slemhinnor i underlivet [21, 22]. Förekomst av symptom verkar inte skilja sig åt, däremot upplevelsen av dem, se ovan [23, 24].

Bedömning

Viktigt att tidigt identifiera symtom för symtomlindring. Grad och förekomst av besvär får leda val av utredning och bedömning, eventuellt remiss till specialist.

- Nyttillkomna besvär med värmevallningar, torra och sköra slemhinnor i underlivet och nyttillkomna urinvägsinfektioner hos kvinnor som närmar sig postmenopausal ålder bör föranleda bedömning av behov av menopausal hormonbehandling (MHT) [25]. Vid kombination av viktnedgång, nattliga svettningar och feber bör förekomst av malignitet uteslutas [22].

Det kan vara svårt men av yttersta vikt att avgöra om besvären är relaterade till klimakteriet eller ryggmärgsskadan.

- För personer med ryggmärgsskada kan hormonprover behövas eftersom ryggmärgsskaderelaterade symtom kan likna de vid klimakteriet och vise versa
- Eventuell bedömning av sköldkörtelfunktion [22].

Behandling

Beteendemodifierande behandling

- Regelbunden fysisk aktivitet enligt rekommendationer vid ryggmärgsskada, eventuellt fysisk aktivitet på recept (FaR)
- Viktkontroll – eftersom övervikt vid ryggmärgsskada kan bidra till minskad självständighet (se delvårdprogram Hälsosamma levnadsvanor)
- Kvinnor med ryggmärgsskada i menopaus rekommenderas regelbundna gynekologiska kontroller.

Farmakologisk behandling

- Lokal behandling med vagitorier eller vaginalkräm är förstahandsval vid urogenitala besvär [22]
- MHT vid klimakteriebesvär ges enligt Klockan och Råd för menopausal hormonbehandling utgivna av svenska föreningen för obstetrik och gynekologi [25, 26]. För personer med ryggmärgsskada bör man noggrant väga för- och nackdelar med substitutionsterapi med tanke på den förhöjda trombosrisken.

Uppföljning

Vid behandling med hormonsubstitution görs utsättningsförsök enligt rekommendationer i Läkemedelsboken och SFOG [22, 25].

Muskler och leder

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av muskel- och ledbesvär för äldre personer med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Smärta samt Skulderledsbesvär.

Det normala åldrandet innebär en förlust av muskelmassa och degenerativa förändringar i leder vilket på sikt kan påverka förmågan att utföra vardagliga aktiviteter och ge upphov till smärta.

Definition

Besvär från muskler och leder som uppkommer på grund av att muskeln/leden inte klarar av kraven som ställs på den vilket kan ge smärta, nedsatt muskelstyrka och/eller funktionsnedsättning.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Degenerativa förändringar i leder uppkommer tidigare hos personer med ryggmärgsskada till följd av exempelvis. överbelastning. Sådana förändringar och åldersrelaterad förlust av muskelmassa kan få stora konsekvenser i vardagen på grund av en redan begränsad reservkapacitet [27, 28]. Exempelvis kan artros i en axel leda till svårigheter för personen med ryggmärgsskada att självständigt utföra vardagliga aktiviteter om hen använder rullstol eller gånghjälpmedel.

Förekomst av symtom

Förekomsten av ovan nämnda symtom/tillstånd ökar med ökande ålder och tid efter skada men exakta siffror finns inte att tillgå.

Förebyggande åtgärder

- Fysisk aktivitet i form av styrketräning kan bromsa förlusten av muskelmassa i icke motoriskt påverkad muskulatur (gäller även äldre personer)
- Hälsosam vikt minskar risken för överbelastningsskador i samband med exempelvis förflyttningar
- Regelbunden översyn gällande val av och användande av förflyttningshjälpmedel och förflyttningstekniker
- Tidig avlastning av smärtande muskel/led genom att använda hjälpmedel eller om möjligt hjälp vid till exempel förflyttning
- Översyn av tillfälligt eller permanent ökat hjälpbehov.

För detaljerad information avseende skuldran se delvårdprogram Skulderledsbesvär.

Bedömning

Nyttillkomna besvär från muskler och leder bör uppmärksammas och utredas tidigt i syfte att fastställa orsak och påbörja lämplig behandling/åtgärder för att på så sätt bromsa senare lägga långtidseffekter samt konsekvenser av besvären i vardagliga aktiviteter.

Anamnes

- Lokalisation, symtom, tidsaspekt samt påverkan av dagliga aktiviteter.

Klinisk undersökning

- Riktad klinisk undersökning av leder och muskler beroende på lokalisation
- Observation av förflyttningsteknik, sittställning och rullstolsteknik samt i förekommande fall gångförmåga och eventuellt användande av hjälpmedel
- Observation av aktivitetsförmåga.

Bedömningsinstrument och övrig bedömning

För detaljerad information om skuldran se delvårdsprogram Skulderledsbesvär.

- Smärtskattning med hjälp av till exempel ICoS smärtskattningsformulär, Visuellt Analog Skala (VAS) eller Numeric rating scale (NRS).

- Vid behov riktad bilddiagnostik (slätröntgen och/eller MR) för att utesluta exempelvis frakturer och kartlägga degenerativa förändringar i form av exempelvis broskreduktion.

Behandling

Beteendemodifierande behandling

- Information om att tidigt vid besvär från muskler och leder försöka avlasta aktuell muskel och/eller led i så stor utsträckning som möjligt genom att använda hjälpmedel vid till exempel förflyttning eller om möjligt be om hjälp
- Information om vinster kring att börja använda hjälpmedel eller att förändra typ av hjälpmedel, till exempel manuell rullstol i stället för att gå med kryckkäpp/-ar eller elrullstol vid förflyttning utomhus
- Översyn av eventuellt ökat hjälpbehov
- Information om behov av vila och återhämtning (aktivitetsbalans).

Fysikalisk behandling

- Individanpassat träningsprogram för att öka rörelse och stabilitet i leder samt för ökad styrka och minskad obalans mellan muskler/muskelgrupper
- Smärtlindring (TENS, akupunktur)
- Manuell terapi som till exempel tvära friktioner, mobilisering, töjning
- Ultraljudsbehandling
- Justering av sittergonomi/hållning
- Optimera inställningen och underhåll av rullstol (eventuellt ny utprovning)
- Teknikträning för ADL, förflyttningar och rullstolskörning
- Utprovning av hjälpmedel för att minska belastning av aktuell muskel/led i påverkad aktivitet.

För detaljerad information rörande skulderleden se delvårdprogram Skulderledsbesvär.

Farmakologisk behandling

Läkemedelsbehandling sker enligt rekommendationer i Kloka listan [26].

Kirurgisk behandling

Vid behov remiss till ortoped för bedömning av eventuell kirurgisk behandling

Uppföljning

Teambaserad utvärdering och omprövning av utredning/behandling.

Nyttillkomna neurologiska symtom

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av överbelastningsrelaterade skador på perifera nerver och progressiv posttraumatisk myelopati (PPM) samt att information om att ökad risk för försämring av kognitiva funktioner vid åldrande med ryggmärgsskada kan förekomma.

För ytterligare information se delvårdprogram Progressiv posttraumatisk myelopati och Skulderledsbesvär.

Definition

Symtom från nervsystemet som inte är en direkt följd av den initiala ryggmärgsskadan och som uppträder en tid efter den initiala skadan/insjuknandet.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Nyttillkomna symtom från nervsystemet kan manifesteras på flera olika sätt centralt och perifert. Progressiv posttraumatisk myelopati ökar med åldern [29]. Detta innebär att ärrbildning i anslutning till skadeområdet i ryggmärgen har lett till uppkomst av en vätskefylld cysta. Denna cysta kan sedan växa och trycka på den omgivande ryggmärgen [30]. Personen med ryggmärgsskada får då nyttillkomna neurologiska symtom en tid efter det initiala traumat/sjukdomen som orsakat ryggmärgsskadan. Det kan röra sig om tilltagande muskelsvaghet, känselbortfall eller smärta.

Förekomsten av överbelastningsrelaterade skador på perifera nerver ökar med stigande ålder och långvarigt användande av rullstol eller kryckkäppar [8, 29]. Exempel på överbelastningsrelaterade skador är karpaltunnelsyndrom och tryck på ulnarisnerven, de är även vanligt förekommande i skulderpartiet.

Försämrade kognitiva funktioner återfinns naturligtvis även hos personer som åldras och levt länge med ryggmärgsskada. Det har föreslagits att lågt viloblodtryck, ortostatisk hypotension och autonom dysreflexi hos personer med ryggmärgsskada kan ha negativ effekt på kognitiva funktioner [31]. Forskning under de senaste åren har visat att personer med ryggmärgsskada har 13 gånger ökad risk för kognitiva nedsättningar jämfört med friska kontroller [32]. Aktuell forskning pekar på instabilitet i blodtrycket som en betydande faktor för kardiovaskulärt orsakad kognitiv nedsättning [33].

Förekomst

Förekomsten av ovan nämnda symtom/tillstånd ökar med ökande ålder och tid efter skada men exakta siffror finns inte att tillgå.

Förebyggande åtgärder

Överbelastningsrelaterade tryckskador:

- Behov av kontinuerlig översyn av sittställning, förflyttningsteknik, hjälpmedel, hjälpbehov för att minska risken för överbelastningsrelaterade problem. Görs vid uppföljningsbesök på Spinalismottagningen.
- Aktivitetsbalans.

Bedömning

Nyttillkomna neurologiska symptom ska alltid utredas.

Anamnes

- Viktigt att särskilja muskelsvaghet på grund av ålder och symtom på PPM. Symtom på PPM utvecklas ofta gradvis och innefattar nyttillkommen och tilltagande muskelsvaghet, känselbortfall, smärta, spasticitet, autonom dysreflexi, uttalad svettning [30].
- I anamnesen bör också efterfrågas påverkan på vardagliga aktiviteter och livskvalitet som underlag för beslut om utredning och behandling

- Typiska symtom på karpaltunnelsyndrom innefattar domningar i tumme, pek- och långfinger och ibland smärta i handen, ofta mest uttalat nattetid
- Symtom på ulnariskompression innefattar stickningar/domningar i lillfingret och halva ringfingret samt påverkan på fingrarnas ab- och adduktion [34].

Klinisk undersökning

- PPM: Neurologisk undersökning av motorisk, sensorisk och autonom funktion
- Medianuskompression: Tinels tecken: Parestesier i dig I-IV vid perkussion över karpaltunneln (kan även förekomma normalt) [34]. Phalens test: Symtomen framkallas vid volarflektion av handleden.
- Ulnariskompression: Perkussion över armbågen och fullt böjd armbåge framkallar symptom. Svaghet vid fingerspretning och böjning i handleden.

Övrig bedömning

- Radiologisk (MR) och neurofysiologisk utredning vid misstanke om PPM
- Neurofysiologisk utredning vid misstanke om perifer nervkompression.

Behandling

Fysikalisk behandling

- Nattlig immobilisering med skena kan hjälpa vid karpaltunnelsyndrom och ulnariskompression.

Beteendemodifierande behandling

- Översyn och eventuell förändring av sittställning, förflyttningsteknik, hjälpmedel, hjälpbehov. Görs vid uppföljningsbesök på Spinalismottagningen
- Aktivitetsbalans.

Farmakologisk behandling

- Eventuell smärtlindring enligt Kloka listan.

Kirurgisk behandling

- Vid behov remiss till kirurg för bedömning och eventuell behandling.

Uppföljning

Teambaserad utvärdering och omprövning av utredning/behandling.

Neurogen blåsdysfunktion

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av neurogen blåsdysfunktion vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Neurogen blåsdysfunktion samt Klimakteriet.

Det normala åldrandet innebär att det sker en rad förändringar i urinvägarna. Däribland kan nämnas försämrad njurfunktion, minskad kapacitet att lagra urin i blåsan, ökad risk för urinvägsinfektioner, prostataförstoring och ofrivilliga sammandragningar i blåsan som

kan ge urininkontinens [4]. En annan vanlig orsak till urininkontinens hos äldre är kognitiv påverkan.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Personens eventuella tidigare blåsrubbningar efter ryggmärgsskada kan förvärras på grund av ovan nämnda åldersrelaterade förändringar i urinvägarna och kan medföra förändring av blåsregim, inneliggande sjukvård och/eller tilläggsbehandling med läkemedel [35]. Exempelvis kan besvär med inkontinens förvärras då blåsans lagringskapacitet minskar. Vidare kan en man som använder ren intermittent kateterisering (RIK), blåskompression eller reflextömning ("bankning") få svårt att helt tömma blåsan på grund av prostataförstoring.

Kvarvarande urin i blåsan efter blåstömning kan i sin tur leda till infektioner och njurskador. Prostatacancer är ofta mer avancerad vid upptäckt hos män med ryggmärgsskada [36]. Postmenopausala besvär kan påverka urinvägarna (se avsnitt Klimakteriet). Upprepade urinvägsinfektioner, långvarig användning av inneliggande urinkateter (KAD) och blåstenar kan utgöra riskfaktorer för utveckling av blåscancer [37].

Förekomst

De flesta personer med ryggmärgsskada utvecklar någon form av blåsfunktionsstörning och kan uppleva det som ett av de största besvären [38, 39]. En svensk studie visar att problem relaterade till neurogen blåsrubbning (t ex inkontinens, täta trängningar, frekventa urinvägsinfektioner) rapporteras hos 44% av personer 50 år och äldre som levt mer än 10 år med en ryggmärgsskada [40].

Förebyggande åtgärder

- Kontroll av njurfunktion enligt uppföljningsprogram (se delvårdprogram Neurogen blåsdysfunktion och Uppföljningsprogram vid ryggmärgsskada)
- Information till personen med ryggmärgsskada om att vara uppmärksam på och söka sjukvård om problem uppstår med tidigare fungerande tömningsregim/rutiner och/eller andra nyuppkomna besvär som till exempel tidskrävande blåstömning
- Vid symtom på eller misstanke om urinvägsinfektion bör sjukvård kontaktas och urinodling vägleda val av terapi
- För kvinnor i klimakteriet rekommenderas lokal behandling med vagitorier eller vaginalkräm är förstahandsval vid urogenitala besvär [22].

Bedömning

Nyttillkomna besvär gällande neurogen blåsdysfunktion i kombination med åldersrelaterade förändringar.

Anamnes

Se delvårdprogram Neurogen blåsdysfunktion samt följande:

- Tidigare fungerande tömningsrutiner/-metoder inte längre fungerar eller har blivit mer tidskrävande
- Känsl av nyttillkomna trängningar
- Misstanke om att urinblåsan inte töms helt vid toalettbesök
- Förändring i spasticitet, urinläckage, känsla för kissnödighet, kateteriseringssvårigheter, smärta, hematuri, anemi

- Upprepade urinvägsinfektioner
- Nyttkomna mönster för urinvägsinfektioner och andra komplikationer [41].

Klinisk undersökning, bedömning och bedömningsinstrument

För detaljerad information se delvårdprogram Neurogen blåsdysfunktion.

Behandling

Sjuksköterska/uroterapeut och undersköterska i samråd med läkare ansvarar för information och träning av åldersrelaterade förändringar avseende blåsfunktion. Långtidsanvändning av ineliggande urinkateter (KAD) bör undvikas eftersom det är en riskfaktor för att utveckla cancer i urinblåsan, infektioner, skador i urinröret och stenbildning [29, 42, 43]. Även rökning är en riskfaktor för blåscancer.

Beteendemodifierande behandling

- Utbildning om åldersrelaterade förändringar i förhållande till blåsans funktion och dysfunktion, konsekvenser av ogynnsam blåstömningsregim, ökat vätskeintag
- Information, råd om hjälpmedel och regim i förhållande till åldersrelaterade besvär.

Val av blåstömningsmetoder

- Vid behov av ändrad blåstömningsmetod se delvårdprogram Neurogen blåsdysfunktion.

Farmakologisk behandling

För överaktiv blåsa:

- Utprovning av alternativ blåstömningsmetod.
- Vid antimuskulinbehandling bör kognitiva biverkningar hos äldre individer tas i beaktande [44].
- Botulinumtoxin i detrusormuskeln [44].
- Vid farmakologisk behandling med till exempel Mirabegron (Betmiga) bör biverkningar i form av ökat blodtryck och potentiell risk för hjärtrytmrubbningar bör beaktas hos äldre individer.

Kvinnor i menopaus behandlas med lågdos vaginal östrogenbehandling.

Kirurgisk behandling

- Remiss till neurourolog för bedömning och eventuell kirurgisk behandling.

Uppföljning

Fortsatt regelbunden uppföljning av blås- och njurfunktion är viktig avseende förebyggande av sekundära komplikationer [29, 45]. Se delvårdprogram Neurogenblåsdysfunktion och Uppföljningsprogram vid ryggmärgsskada.

Neurogen tarmdysfunktion

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av neurogen tarmdysfunktion vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se det andra delvårdprogram Neurogen tarmdysfunktion.

Det normala åldrandet innebär förändringar i magtarmkanalen vilket resulterar i förlängsammade tarmrörelser och ökad absorption av vatten vilket i sin tur kan leda till förstoppning.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Det finns inget som tyder på att magtarmkanalen åldras fortare hos personer med ryggmärgsskada än hos andra. Tvärtom har studier visat att avföringsinkontinens kan minska över tid [4]. Förstoppning och andra tarmrelaterade problem som till exempel falsk diarré till följd av impaktion av avföring i rektum, svullen buk och smärta samt rektala blödningar på grund av hemorroider är dock mer frekvent hos äldre personer med ryggmärgsskada och hos de som levt länge med ryggmärgsskada [46].

Förekomst

Svensk forskning visar att problem relaterade till neurogen tarmrubbning (till exempel inkontinens, förstoppning) förekommer hos drygt 30% av personer 50 år och äldre som levt mer än 10 år med en ryggmärgsskada [40]. Detta kan jämföras med en förekomst på 60–70% i andra studier inkluderande yngre personer [38, 39].

Förebyggande åtgärder

- Att bibehålla adekvata tarmrutiner är viktigt för att uppnå och upprätthålla kontinens och minska risk för komplikationer
- Viktigt att personen med ryggmärgsskada informeras om att vara uppmärksam på och söka sjukvård om problem uppstår med tidigare fungerande tömningsregim/rutiner och/eller andra nyuppkomna besvär som till exempel tidskrävande tarmtömningar.

Bedömning

Nyttillkomna besvär gällande neurogen tarmrubbning i kombination med åldersrelaterade förändringar bedöms utifrån anamnes, klinisk undersökning och följande bedömningsinstrument samt övrig diagnostik.

Utredning är indicerad vid försämrad/förändrad tarmfunktion. Blödning från magtarmkanalen skall alltid utredas för att utesluta malignitet.

Anamnes

- Tidigare fungerande tömningsrutiner/-metoder som inte längre fungerar eller har blivit mer tidskrävande [29, 47]
- Tidigare vanor, bruk av laxantia, gastrokolisk effekt [47]
- Vätskeintag, diet, mediciner [29]. Många läkemedel kan orsaka förstoppning t ex järn, kalcium, opioider, medel mot överaktiv blåsa (Vesicare, Tolterodin depot mfl) och verapamil [48]
- Viktigt att utesluta malignitet vilket kan manifesteras som förändrade avföringsvanor, buksmärter (kan vara svårtolkade hos personer med ryggmärgsskada), anemi (blodbrist),

blödning från tarmen [22]. Det finns dock inget som tyder på att personer med ryggmärgsskada har ökad risk att drabbas av tarmcancer [8].

Klinisk undersökning, bedömning och bedömningsinstrument

För detaljerad information se delvårdprogram Neurogen tarmdysfunktion.

Behandling

- Se över patientens läkemedelslista och om möjligt minska dosen eller byt ut/sätt ut preparat som ger förstoppning innan obstipationsprofylax sätts in. Vid behandling med opioider är obstipationsprofylax obligatoriskt [26].

Beteendemodifierande behandling

- Utbildning om åldersrelaterade förändringar i förhållande till tarmens funktion och dysfunktion, konsekvenser av ogynnsam tarmtömningsregim, ökat vätskeintag
- Information, råd om hjälpmedel och regim
- Fiberrik kost, adekvat vätskeintag och motion [26].

Farmakologisk behandling

- Laktulos (osmotiskt aktivt) är förstahandsval, sterkulagummi (bulkmedel) mindre lämpligt till äldre med lågt vätskeintag [22, 26].

Kirurgisk behandling

- Remiss angående bedömning av kirurgisk intervention.

När konservativa behandlingsformer har provats utan förbättrad tarmtömning bör exempelvis kolostomi beaktas som ett alternativ för ryggmärgsskadade personer med svår neurogen tarmdysfunktion i kombination med åldersrelaterade förändringar. Kolostomi har visat sig förkorta tiden för tarmtömning (från 10.3 till 1.9 timmar/vecka), ge ökad självständighet och förbättrad livskvalitet, där flertalet individer önskade att stomin hade erbjudits som ett tidigare behandlingsalternativ i stället för en sista utväg [49].

Uppföljning

Viktigt att följa upp eventuella förändring av tarmregim.

Osteoporos

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för osteoporos och dess effekter vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Osteoporos samt Hälsosamma levnadsvanor vid ryggmärgsskada.

Det normala åldrandet gör att benmassan börjar minska efter 30-årsåldern, risken för benskörhet är större hos äldre personer, kvinnor och rökare [4]. Osteoporosrelaterade frakturer är ett stort hälsoproblem som orsakar såväl lidande och ökad mortalitet för den enskilde individen liksom en avsevärd hälsoekonomisk belastning för samhället [22].

Definition

En mindre mängd normalt sammansatt ben med minskad hållfasthet vilket leder till en ökad risk för frakturer [57]. Definieras kliniskt med hjälp av bentäthetsmätning då bone mineral density (BMD) - värdet relateras till genomsnittet av BMD hos en referenspopulation av unga kvinnor som antas ha uppnått sitt livs bentäthetsmaximum.

Osteoporos förekommer när individen ligger 2,5 standardavvikelser eller mer under medelvärdet för referensen.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Benmassan nedanför skadenivån börjar minska tidigt efter en ryggmärgsskada och de nedre extremiteterna drabbas först och kraftigast [4]. Det finns studier som visar att benmassan kan fortsätta att minska med ålder och tid efter skada [4]. Detta innebär att personer med ryggmärgsskada har en mindre reserv av benmassa och kan därför drabbas hårdare av den benskörhet som följer med åldern. Att leva länge med ryggmärgsskada har också ett samband med utveckling av skolios och destruktion av kotpelaren och omgivande ligament vilket kan leda till instabilitet [4].

Förekomst

Osteoporosrelaterade frakturer är ett stort problem som ökar i takt med att befolkningen åldras. I Sverige inträffar varje år cirka 70 000 frakturer efter fall i samma plan där den avgörande riskfaktorn, förutom fallbenägenhet, är låg benmassa [22]. Det finns inga siffror avseende förekomst hos äldre personer som levt länge med ryggmärgsskada.

Förebyggande åtgärder

- Otillräcklig evidens för att säkert rekommendera icke-farmakologisk behandling (till exempel fysisk träning) [58, 59], passiv ståträning, funktionell elektrisk stimulering för att bevara/förbättra benmassan efter en ryggmärgsskada [58].
- Information och kunskapsöverföring vad gäller den ökade risken för fraktur vid mycket små trauman, till exempel påklädning, förflyttningar. Uppmärksamhet på riskeliminering, eventuellt se över risker i bostaden (behövs bostadsanpassning), kontakt med kommunen angående ökat LSS-, SOL-stöd.
- Träning av koordination och balans såväl i stående, gående som i rullstol kan motverka fallolyckor.
- Livsstilsråd (fysisk aktivitet, kostråd exempelvis intag av kalcium och D-vitamin vid brist, rökstopp och måttfullhet gällande alkohol).
- Ställningstagande till översyn av förflyttningsteknik, hjälpmedel och anpassningar i bostaden för att förhindra fallolyckor.
- Se över läkemedelsbehandling och värdera nytta jämfört fallrisk, till exempel sedativa, hypnotika, blodtryckssänkande, analgetika.

Bedömning

Negativa effekter vid osteoporos utreds vid:

- Tecken på fraktur vid känselnedsättning, såsom rodnad, svullnad, felställning, lokalt ökad svettning, ökad spasticitet.
- Återkommande ryggvärk och längdminskning vilket kan vara tecken på kotkompression.

Anamnes

Följande ryggmärgsskadespecifika riskvärderingar har föreslagits:

- Ålder vid skada <16 år
- Högt alkoholintag (5 standardglas/dag)
- Bone Mineral Index (BMI) <19
- Tid efter skada >10 år
- Kvinnligt kön
- Motoriskt komplett skada (AIS A och B) paraplegi (ökad frakturnrisk)
- Tidigare osteoporosrelaterad fraktur
- Hereditet
- Antiepileptisk medicinering
- Heparinbehandling
- Behandling med opioidanalgetika [58, 60].

Klinisk undersökning

- Tecken på fraktur
- Mätning av vikt och längd.

Övrig bedömning/diagnostik

- Slätröntgen vid misstanke om fraktur
- Fallriskbedömning med Downton fallriskindex (DFRI)
- Se vidare delvårdprogram Osteoporos.

Behandling

Vid behov se över:

- Farmakologiskbehandling se delvårdprogram Osteoporos
- Sittställning och hjälpmedel vid till exempel skolios
- Förflyttningsteknik och hjälpmedel
- Gånghjälpmedel
- ADL-teknik som kan bidra till eller minska risk för fall/fraktur
- Övrig fallriskeliminering.

Uppföljning

Osteoporos i sig följs inte upp regelbundet. Uppföljning sker dock utifrån generell riskeliminering vad gäller ökad risk för lågenergifrakturer exempelvis genom minskad fallrisk, uppmärksamhet vid vardagliga förflyttningar, hjälpmedelsanvändning med mera.

Psykisk ohälsa - depression och ångest

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av psykisk ohälsa vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Psykisk ohälsa.

Det normala åldrandet gör hjärnan mer känslig för all sorts påfrestning vilket ökar risken för psykisk ohälsa, depression och ångest är vanliga orsaker till psykisk ohälsa bland äldre [50]. Såväl åldersrelaterad försämring av den kroppsliga hälsan som minskad möjlighet till social interaktion och delaktighet i samhället kan negativt påverka psykiskt mående och livskvalité [12].

Definition

Begreppet innefattar en stor mängd symtom och tecken på påverkat psykiskt mående. Här behandlas främst depressiva symtom, generaliserat ångestsyndrom (GAD), i kombination med långtidsöverlevnad vid ryggmärgsskada.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Risken för depression ökar efter en ryggmärgsskada [51]. Kombinationen hög ålder och ryggmärgsskada innebär som tidigare nämnts en betydande reduktion av reservkapacitet vilket gör att psykisk ohälsa kan få stora konsekvenser för individen. Depression hos personer med ryggmärgsskada verkar ha ett samband med psykologiska faktorer och beteenden medan skadans nivå och omfattning spelar mindre roll [52]. Exempelvis kan fysisk aktivitet och starka psykologiska resurser (till exempel förmåga att acceptera följderna av skadan och förmåga att hantera och förstå motgångar) ha en positiv effekt på depressiva symtom, såväl bland äldre personer som levt länge med ryggmärgsskada som i den övriga befolkningen [53, 54].

Studier rapporterar ofta en lägre livskvalité hos personer med ryggmärgsskada jämfört med den övriga befolkningen [51]. Forskning har visat att initialt efter skadan är livskvalitén ofta låg, för att sedan förbättras och hållas stabil under en längre tid [51]. Vissa studier visar också att livskvalité kan förbättras ju längre tiden går efter skadan [55]. I enlighet med detta visar svensk forskning att personer över 50 år och som levt minst 10 år med en ryggmärgsskada rapporterar en relativt hög livstillfredsställelse och att detta hålls stabilt över tid, dock är man mindre nöjd med livet än en svensk icke-skadad befolkning [56].

Förekomst

Svensk forskning visar att bland personer 50 år och äldre som levt minst 10 år med en ryggmärgsskada är förekomsten av utvecklad egentlig depression jämförbar med förekomsten i normalbefolkningen (5 %) [53]. Samtidigt förekommer någon form av depressiva symptom hos cirka en tredjedel av dessa personer [53] vilket bör uppmärksammas i det kliniska omhändertagandet för att minska risken för utveckling av egentlig depression (se nedan).

Förebyggande åtgärder

Att hålla sig fysiskt aktiv, försöka delta i glädjefyllda aktiviteter och sociala sammanhang kan hjälpa till att bibehålla god mental hälsa.

Bedömning

- Tidigt identifiera tecken på depression och ångest (till exempel energilöshet, nedstämdhet, sömnsvårigheter, svårighet att känna glädje och intresse, stark oro/rädsla)
- Symtombilden vid depression hos äldre kan skilja sig jämfört med yngre. Hos äldre kan bilden domineras av smärta/värk (som i sig är vanligt förekommande i gruppen personer med ryggmärgsskada), kognitiv funktionsnedsättning, agitation och ångest [50]
- Hos äldre ser man ofta symtomtriaden Depression, Ångest och Sömnstörning [50]
- Vid GAD kan den äldre personen uppvisa oro och ältande, ofta med koppling till nuet eller framtiden [50]. Sådana tankar är heller inte ovanliga hos personer som åldras och lever länge med ryggmärgsskada [12], se delvårdprogram Stöd och hjälpinsatser från socialt nätverk och samhälle längre ner i detta delområde
- GAD hos äldre kan också domineras av sömnsvårigheter, smärta och värk [50] vilket även detta ofta förekommer hos personer med ryggmärgsskada
- Vanliga somatiska tillstånd som kan ge eller bidra till ångestsymtom är hjärt-kärlsjukdomar, lungsjukdomar, endokrina sjukdomar, beroendesjukdomar, neurologiska sjukdomar (tex demens) och läkemedelsbiverkningar [50]
- Depressiva symtom och ångest kan orsakas av ett flertal somatiska sjukdomar (till exempel rubbning i sköldkörtelfunktion, vitamin B12-brist, cerebrovaskulär sjukdom, neurodegenerativa hjärnsjukdomar t ex demens, Parkinsons sjukdom) [22, 50]

Bedömningsinstrument

- Screeninginstrument; till exempel Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Geriatric Depression Scale (GDS-15), The Older Adult Health and Mood Questionnaire (OAQM), Patient Health Questionnaire (PHQ).
- Diagnostik med hjälp av Diagnostic and Statistical Manual (DSM) 5 eller International classification of Diseases (ICD)-10. OBS! Äldre uppfyller ibland inte kriterierna för egentlig depression i DSM 5. Kliniskt talar man istället om minor depression som innebär att patienten uppvisar minst 2 symptom på depression under minst 2 sammanhängande veckor [50].

Klinisk undersökning

- Riktad undersökning/utredning för att utesluta somatisk sjukdom
- Genomgång av läkemedelslista.

Behandling

Beteendemodifierande behandling

- Kognitiv terapi [50]
- Undanröj om möjligt faktorer som utlöser ångest [50]
- Samtal, social aktivering, fysisk aktivitet [50]
- Aktivitetsbalans.

Farmakologisk behandling

- Läkemedelsbehandling sker utifrån symtom och baseras på Kloka listan [26].

Övrig behandling

- Vid svår egentlig depression med eller utan psykosymtom kan elektrokonvulsiv behandling (ECT) vara ett möjligt behandlingsalternativ [50].

Uppföljning

Uppföljning sker utifrån symtombild och behandlingsstrategi. Livstillfredsställelse och psykisk hälsa följs också upp vid regelbundna hälsokontroller.

Respiration

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av respiration vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Respiration.

Det normala åldrandet innebär förändringar i luftvägarna innefattande minskad elasticitet i lungvävnaden, försämrat immunförsvar och ökad förekomst av sömnapné [4]. Sömnapné innebär nattliga andningsuppehåll som medför försämrad syresättning och dålig nattsömn, och tillståndet är en riskfaktor för högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdom även vid ryggmärgsskada [29].

Definition

Luftvägsproblem efter cervikala och höga thorakala ryggmärgsskador är en följd av neurologisk påverkan på andningsmuskulaturen.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

När åldersrelaterade förändringarna tillkommer ökar risken för infektioner och ytterligare komplikationer från luftvägarna [9]. Även bålspasticitet, kronisk förstoppling, ryggdeformiteter och biverkan av olika farmaka bidrar till andningspåverkan efter ryggmärgsskada [29]. Personer som åldras och som levt länge med ryggmärgsskada löper därför ökad risk för lunginflammation, detta kan leda till snabb och kraftig försämring av andningsfunktionen och kräver därför snabbt omhändertagande [8].

Förekomst

Det finns få studier som undersökt förekomst av respiratoriska problem hos äldre personer som levt länge med ryggmärgsskada och resultaten är inte samstämmiga. Sänkning av vital kapacitet (VC) hos tetraplegiker ökar med tiden och då snabbast hos personer som har varit skadade i mer än 20 år [61]. Studier visar också att efter initial sänkning av forcerad vital kapacitet (FVC) sker ingen signifikant minskning av FVC på gruppnivå men personer med BMI >30 har kontinuerlig nedsättning av lungfunktion [62].

Förebyggande åtgärder

- Rökfrihet
- Hälsosam vikt
- Träning av andningsmuskulaturen
- Hostmaskin för att mobilisera sekret
- Vaccination mot lunginflammation och influensa
- Måttlig konsumtion av alkohol och minimera användning av sederande farmaka.

Varningstecken/observandum

- Försämrad förmåga att mobilisera slem, nytillkomna/tilltagande andningsbesvär.
- Tecken på luftvägsinfektion: till exempel dyspné, feber, trötthet, hosta, påverkat allmäntillstånd.
- Tecken på sömnapné: dagtrötthet, koncentrationssvårigheter, snarkningar, nattliga andningsuppehåll.

Bedömning

Klinisk undersökning

- Lungauskultation (vid pneumoni till exempel fokalt nedsatt andningsljud, rassel/ronki, dämpning vid perkussion)
- Mätning av syrgasmättnad, andningsfrekvens och PEF
- Infektionsprovtagning (CRP, LPK)
- BMI (ökad förekomst av sömnapné syndrom vid övervikt).

Övrig bedömning/diagnosticering

- Nattlig sömnregistrering (frikostig med undersökning)
- Bedöm kardiovaskulär risk då sömnapné syndrom ökar denna
- Lungröntgen
- Rökstopp.

Behandling

- Adekvat antibiotikabehandling vid lunginflammation; förstahandsval är Fenoximetylpenicillin [26]
- CPAP vid sömnapné syndrom
- Tillfälligt ventilationsstöd/hostmaskin.

Uppföljning

- Lungröntgenkontroll 6–8 veckor efter insjuknandet i lunginflammation rekommenderas för patienter med långdraget förlopp, reciderande lunginflammationer och för rökare [22].

Smärta

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av smärta vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Smärta, Skulderledsbesvär respektive Psykisk ohälsa.

Definition

Enligt *International Association for the Study of Pain* definieras smärta som ”en obehaglig sensorisk och/eller känslomässig upplevelse förenad med verklig eller hotande vävnadsskada, eller beskriven i termer av sådan” [63].

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Det normala åldrandet innebär förändringar i muskler, leder, skelett och nervsystem som alla kan ge ökad smärtproblematik.

Förekomst

Smärta är vanligt efter ryggmärgsskada och kan öka med tid efter skada [12]. En svensk studie visar att 85 % av äldre personer som levt länge med ryggmärgsskada har någon form av smärta och tvåtredjedelar av dessa upplever måttlig till svår smärta i sin vardag [40].

Förebyggande och behandlande åtgärder

- Anpassade hjälpmedel och förflyttningstekniker som utvärderas över tid
- Anpassad fysisk aktivitet efter behov och förutsättningar
- Aktivitetsbalans
- Regelbunden genomgång av läkemedelslista.

Klinisk undersökning, bedömning, bedömningsinstrument och behandling

För detaljerad information se avsnitt Smärta

Behandling

Överväg i första hand icke-farmakologisk behandling, till exempel TENS, fysisk aktivitet, akupunktur.

Farmakologisk behandling

Behandling sker enligt rekommendationer i Kloka listan [26]. Vid behandling av äldre är det viktigt att uppmärksamma följande:

- Observera risken för förstärkt warfarineffekt vid behandling med paracetamol
- NSAID ska ges med stor försiktighet. Hög ålder är associerat med en ökad risk för blödning, hjärtinfarkt, stroke, njursvikt, hjärtsvikt och försämrad hypertonikontroll. Kontraindikationer; hjärtsvikt, njursvikt och ulcusanamnes.
- Vid opioder; ge alltid laxantia förebyggande mot förstoppning. Plåster rekommenderas i princip endast till patienter med sväljsvårigheter
- Undvik behandling med kodein och tramadol, se Kloka listan
- Vid neuropatisk smärta ges i första hand amitryptilin (startdos 10 mg till natten, max 20 mg dagligen). Uppmärksamhet på antikolinerga biverkningar (risk för kognitiv nedsättning, konfusion, urinretention, muntorrhet, obstipation med mera).
- I andra hand; duloxetin eller gabapentin. Försiktighet vid nedsatt njurfunktion, se Kloka listan.

Kirurgisk behandling

Remiss för bedömning av eventuell neurokirurgisk intervention.

Uppföljning

Ompröva och utvärdera alltid behandlingseffekten enligt rekommendation.

Stöd och hjälpinsatser från socialt nätverk och samhälle

Stöd och hjälpinsatser från socialt nätverk och samhälle är för många personer med ryggmärgsskada avgörande för att befrämja ett liv med full delaktighet och hög grad av livstillfredsställelse. Behovet av insatserna kan se olika ut beroende på i vilken fas efter skadan och i vilken del av livsspannet som personen befinner sig i. Däremot kan samhällets stöd helt utgå från ålder. Här följer viktiga aspekter av samhälleligt stöd vid åldrande med ryggmärgsskada.

Definition

Stöd och hjälpinsatser från socialt nätverk definieras här som hjälp som ges av till exempel familjemedlem, annan närstående eller kontakt med förebild. Stöd och hjälpinsatser från samhälle definieras här som insatser i form av hjälpmedel, bilanpassningsstöd, personlig assistans och hemtjänst.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Det normala åldrandet innebär vanligtvis ett ökat hjälpbehov på sikt. Samtidigt är äldre personer många gånger självständiga i aktiviteter såsom personlig vård fram till att de är i 75–80 årsåldern [64, 65]. Forskning visar dock att personer med ryggmärgsskada kan behöva hjälp eller utökat behov av hjälp betydligt tidigare till följd av bland annat sekundära medicinska komplikationer; personer med tetraplegi vid ungefär 45 års ålder och personer med paraplegi ungefär 10 år senare [27, 66]. Ett utökat behov av användande av hjälpmedel kan också ses över tid hos personer med ryggmärgsskada [28].

Förekomst av behov

Klinisk erfarenhet visar att hög skadenivå och mer omfattande svårighetsgrad, ökande ålder och lång tid efter skada definitivt påverkar, behovet av stöd och hjälpinsatser var för sig och i kombination.

Förebyggande åtgärder och information

- Personen informeras i god tid om förändringar som infaller vid 65 års ålder avseende stöd och hjälpinsatser från samhället. Detta är särskilt viktigt att notera för den som vill fortsätta arbeta efter 65 års ålder och som behöver anpassad bil, parkeringstillstånd och personlig assistans för att kunna arbeta.
- Tätare uppföljningsintervall kan vara aktuell, förslagsvis från det år som personen fyller 65.
- Informera personen med ryggmärgsskada om att behov av att använda fler/andra typer av hjälpmedel samt att ta emot hjälp alternativt behov av utökad hjälp i aktiviteter kan ske över tid.
- Samtal för att uppmärksamma personen på förändrade hjälpbehov [12].

Stöd och hjälpinsatser från socialt nätverk

Tillfälligt hjälpbehov eller utökat sådant kan uppstå på grund av exempelvis nyttillkomna symtom till följd av sekundära medicinska komplikationer. Inledningsvis så kan det kännas självklart för personen med ryggmärgsskada att det ska vara en närstående som

ska bistå med hjälp och stöd. Det finns dock flera olika stödformer beroende av behov och ålder. Exempelvis ansvarar kommunen för stora delar av anhörigstödet med bland annat avlastning eller ekonomiskt bidrag. Personen med ryggmärgsskada och närstående bör därför informeras om att kontakta biståndshandläggare i den aktuella kommunen för mer information.

Stöd och hjälpinsatser från samhälle

Hjälpmedel

Behov av hjälpmedel kommer variera genom åren och det är viktigt att regelbundet informera personer som levt länge med ryggmärgsskada om vikten av att tidigt aktualisera behov av ett eventuellt nytt hjälpmedel för avlastning av exempelvis en smärtande skuldra. I Region Stockholm finns två möjligheter för den som får hjälpmedel förskrivet; låna hjälpmedel via regionen eller köpa hjälpmedel via rekvisition (så kallat Fritt val av hjälpmedel). Vissa hjälpmedel kan falla under att vara eget ansvar för att införskaffa/köpa. Läs mer på www.1177.se/Stockholm/Tema/Hjälpmedel

Bilstöd

Bilstöd är ett samlingsnamn för flera bidrag som är avsedda för att hjälpa personer med till exempel ryggmärgsskada till den frihet som ett motorfordon ger för utövande av arbete och fritid.

- Försäkringskassan är ansvarig för samtliga bidrag som kan ges för att bland annat köpa och anpassa en bil. Ansökan sker via Försäkringskassan av den enskilda patienten och läkarintyg måste bifogas. Läs mer på Försäkringskassan
- En viss summa pengar avsätts varje år för att användas till de olika formerna av bilstöd. Ibland händer det att pengarna tar slut före årsskiftet, i sådana fall stoppas utbetalningarna och inga nya medel tillförs förrän nästkommande år.
- Grundförutsättningarna för bilstöd är att:
 - patienten har en funktionsnedsättning som bedöms som varaktig och som leder till stora svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att nyttja allmänna kommunikationer.
 - patienten tillhör någon av bidragsgrupperna som antingen är 65 år eller yngre och är beroende av bilen för att arbeta, rehabilitering eller utbildning, vilken beräknas pågå i minst sex månader.
 - patienten är under 65 år och tidigare har fått bilstöd enligt punkten ovan och därefter fått sjukersättning eller aktivitetsersättning.
 - patienten ska köra bilen själv och är 18–49 år.

Ändringar vid 65 års ålder: En person som sedan tidigare beviljats bilstöd i någon form får exempelvis behålla anpassad bil efter att denne fyllt 65 år men har ingen möjlighet att därefter ansöka om nytt bilstöd utifrån nyttkomna behov. I sådana fall kan det bli aktuellt med färdtjänst, läs mer på www.1177.se/Stockholm/Färdtjänst

Personlig assistans

Ansökan om personlig assistans sker antingen via kommun eller via Försäkringskassan. Personer med ryggmärgsskada ingår i personkrets 3. Intyg från läkare och arbetsterapeut är nödvändigt för att intyga funktionsnedsättningens varaktighet.

Lägsta nivån för assistans är det som rubriceras *grundläggande behov* vilket innebär att tvätta sig, äta, klä på sig och gå på toaletten. Till grundläggande behov räknas också att kunna kommunicera med andra. Om behov av assistans föreligger när det gäller de grundläggande behoven kan även personen ha rätt till personlig assistans för andra

behov/aktiviteter i vardagen, till exempel att ta hand om sitt hem, förflytta sig och att delta i olika aktiviteter utanför hemmet.

Kommunerna är ansvariga när de grundläggande behoven beräknas till mindre än 20 timmar/vecka [67, 68].

Försäkringskassan är ansvarig när assistans för de grundläggande behoven uppgår till fler än 20 timmar/vecka [69].

Ansökan om personlig assistans måste göras senast dagen innan en person fyller 65 år.

Ändring vid 65 års ålder: En person med beviljad personlig assistans får behålla redan beviljad assistans efter att denne fyllt 65 år under förutsättning att denne inte bor i en gruppbostad, vårdas på sjukhus eller liknande. Däremot kan assistansen inte utökas.

Hemtjänst

Om en persons hjälpbehov uppstår eller utökas utöver tidigare beviljad personlig assistans efter 65 års ålder så måste detta tillgodoses via äldreomsorgen. För bedömning om hemtjänst kontaktar personen själv eller dennes närstående biståndshandläggare inom kommunens socialtjänst som gör en utredning kring aktuella behov av hjälp. Äldreomsorg innefattar olika typer av hjälp bland annat som hemtjänst och hemsjukvård.

Åtgärder

- Före 65-års ålder: Initiera översyn av hjälpbehov i god tid före patienten fyller 65 år.
- Informera patienten om att behov av att använda fler eller andra typer av hjälpmedel samt att ta emot hjälp alternativt behov av att utöka hjälp i aktiviteter kan ske över tid.
- Samtal för att uppmärksamma patienten på eventuellt förändrade hjälpbehov.
- Vid utlåtande från exempelvis läkare eller arbetsterapeut gällande funktionsnedsättningens omfattning, aktivitetsförmåga och hjälpbehov är det viktigt att styrka om det utökade hjälpbehovet är en följd av sekundära medicinska komplikationer efter ryggmärgsskada och inte åldersrelaterat.
- Frikostighet beträffande förskrivning av hjälpmedel samt att motivera tillfälliga behov av dubbelutrustning/-förskrivning rekommenderas för att tillgodose patientens varierande behov av att nyttja hjälpmedel. Det är viktigt med regelbunden uppföljning från förskrivaren för att kunna återta hjälpmedlet så snart behovet inte kvarstår.

Trycksår

Här följer de viktigaste aspekterna av ökad sårbarhet för och behandling av trycksår vid åldrande med ryggmärgsskada. För ytterligare information se delvårdprogram Trycksår.

Det normala åldrandet innebär att huden blir tunnare och mindre elastisk vilket ökar risken för trycksår, blåsor och andra hudskador. Även blodflödet i huden minskar, förnyelsen av hudceller går långsammare och immunförsvaret försvagas vilket försämrar sårhäkning och ökar risken för hudinfektioner [4].

Läs mer om trycksår i Region Stockholms vårdprogram Trycksår – förebyggande åtgärder och behandling på Vårdgivarguiden.

Kombination åldrande och långtidseffekter av ryggmärgsskada

Toleransen för långvarigt sittande utan avlastning minskar med ålder och tid efter skada, liksom toleransen för att sitta på hårda ytor. Ökad risk för hudskador kan också ha samband med försämrade förflyttningstekniker till följd av åldersrelaterad minskning av muskelstyrka.

Förekomst

Förekomst av trycksår tycks öka med stigande ålder och längre tid efter skada [11].

Förebyggande åtgärder

- Regelbunden daglig kontroll av hudkostymen, hålla huden ren och torr och avlasta områden utsatta för tryck.
- Rullstolsdynor, madrasser och övriga hjälpmedel bör ses över och anpassas efter förändrade förutsättningar.
- Förflyttnings- och avlastningstekniker bör ses över då dessa förändras med åldern till följd av minskad muskelmassa och styrka.
- Levnadsvanor, även levnadsvanor som har fungerat över lång tid bör kartläggas och diskuteras utifrån ett hud- och trycksårsperspektiv. Exempelvis proteinrik kost anses gynna sårhäkning. Tobaksanvändning minskar blodflödet till huden och kan därför öka risken för sår och försämra sårhäkning. Även alkohol försämrar hudens naturliga försvar och bidrar till försämrade sårhäkning.
- Information om risken att drabbas av trycksår vid till exempel sjukhusvistelser på avdelning med bristande kännedom om ryggmärgsskador
- Aktivitetsbalans.

Bedömning

Till följd av den försämrade sårhålningsförmågan och ökade risken för infektion som följer med åldern är det viktigt att uppmäna personer med ryggmärgsskada att tidigt ta kontakt med eller remittera till Spinalismottagningen, detta för att få en tidig bedömning och förslag på åtgärd.

Behandling

Trycksår kräver omedelbar tryckavlastning av det utsatta området och modern sårbehandling. För mer detaljerad behandlingsplan se delvårdprogram Trycksår.

Beteendemodifierande behandling

Viktigt att komma in tidigt i förloppet med:

- Levnadsvanoråd: till exempel tobaksavvänjning och individanpassade kostråd så som att proteinrik kost anses gynna sårhäkning (ev förskrivning av näringsdrycker) samt guidning om fysisk aktivitet utifrån förutsättningar.
- Förändrade förflyttnings- och avlastningstekniker.

Fysikalisk behandling

- Översyn av hjälpmedel och vid behov förskrivning av nya tryckavlastande hjälpmedel som sittdynor och madrasser.

Kirurgisk behandling

Spinalismottagningen bedömer behov av remiss till plastikkirurg för bedömning, eventuellt lambåplastik.

Uppföljning

Viktigt med tät uppföljning av sårläkningsprocesser och beteendemodifierande insatser.

Lästips

- Groah SL, Charlifue S, Tate D, Jensen MP, Molton IR, Forchheimer M, et al. Spinal cord injury and aging: challenges and recommendations for future research. *Am J Phys Med Rehabil.* 2012; 91: 80-93.
- Jørgensen S. Older adults with long-term spinal cord injury [dissertation]. Lund: Lund University; 2017.
- Lundström U. Everyday life while aging with a traumatic spinal cord injury [dissertation]. Luleå: Luleå University of Technology; 2015.
- Mortenson WB SB, Miller WC, Willms R, Hitzig SL, Eng JJ. Aging. Vancouver: Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE); 2014. Hämtad nov 2019 från <https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-evidence/aging>
- Savic G, Charlifue S. Aging with spinal cord injury. I: Chhabra HS, red. ISCoS Textbook on comprehensive management of spinal cord injuries. Haryana, India: Lippincott Williams & Wilkins; 2015. p. 906-917.
- Warburton D ER, Krassioukov A, Sproule S, et al. Cardiovascular Health and Exercise. Vancouver: Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE); 2018. Hämtad nov 2019 från <https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-evidence/cardiovascular-health-and-exercise/>

Referenser - Att leva och åldras med ryggmärgsskada

1. Groah SL, Charlifue S, Tate D, et al. Spinal cord injury and aging: challenges and recommendations for future research. *Am J Phys Med Rehabil.* 2012;91(1):80-93.
2. Cao Y, Selassie AW, Krause JS. Risk of death after hospital discharge with traumatic spinal cord injury: a population-based analysis, 1998-2009. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(6):1054-61.
3. Capoor J, Stein AB. Aging with spinal cord injury. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2005;16(1):129-61.
4. Mortenson WB SB, Miller WC, Willms R, Hitzig SL, Eng JJ. Aging. Vancouver: Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE); 2014. Hämtad nov 2019 från <https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-evidence/aging/>.
5. Krause JS, Clark JM, Saunders LL. SCI Longitudinal Aging Study: 40 Years of Research. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2015;21(3):189-200.
6. Whiteneck GG, Charlifue SW, Frankel HL, et al. Mortality, morbidity, and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. *Paraplegia.* 1992;30(9):617-30.
7. WebRehab Sweden. Årsrapporter 2018. Hämtad nov 2019 från <http://www.ucr.uu.se/webrehab/arsrapporter/arsrapport-2017-spinaldel>.
8. Savic G CS. Aging with spinal cord injury. I: Chhabra H, red. ISCoS Textbook on comprehensive management of spinal cord injuries. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015.

9. Jensen MP, Truitt AR, Schomer KG, et al. Frequency and age effects of secondary health conditions in individuals with spinal cord injury: a scoping review. *Spinal Cord*. 2013;51(12):882-92.
10. Kemp B, Adkins R, Thompson L. Aging with a spinal cord injury: what recent research shows. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2004;10(2):175-97.
11. Hitzig SL, Eng JJ, Miller WC, et al. An evidence-based review of aging of the body systems following spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2011;49(6):684-701.
12. Lundström U. Everyday life while aging with a traumatic spinal cord injury [dissertation]. Luleå: Luleå University of Technology; 2015.
13. Warburton D ER, Krassioukov A, Sproule S, et al. Cardiovascular Health and Exercise. Vancouver: Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE); 2018. Hämtad nov 2019 från <https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-evidence/cardiovascular-health-and-exercise/>.
14. Myers J, Lee M, Kiratli J. Cardiovascular disease in spinal cord injury: an overview of prevalence, risk, evaluation, and management. *Am J Phys Med Rehabil*. 2007;86(2):142-52.
15. Cragg JJ, Noonan VK, Krassioukov A, et al. Cardiovascular disease and spinal cord injury: results from a national population health survey. *Neurology*. 2013;81(8):723-8.
16. Wahman K, Nash MS, Lewis JE, et al. Increased cardiovascular disease risk in Swedish persons with paraplegia: The Stockholm spinal cord injury study. *J Rehabil Med*. 2010;42(5):489-92.
17. Jörgensen S, Hill M, Lexell J. Cardiovascular Risk Factors Among Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury. *PM R*. 2019;11(1):8-16.
18. Groah SL, Weitzenkamp D, Sett P, et al. The relationship between neurological level of injury and symptomatic cardiovascular disease risk in the aging spinal injured. *Spinal Cord*. 2001;39(6):310-7.
19. SCI guidelines Sweden. National Centre for Sports & Exercise - East Midlands (NCSEM-EM); 2018. Hämtad nov 2019 från <http://www.ncsem-em.org.uk/sciguidelinesse/>.
20. Lexell J, Jörgensen S, Törhaug T. Ryggmärgsskada. I: Yrkesföreningar för fysisk aktivitet (YFA), red. FYSS 2017: fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. 3 uppl. Stockholm: Läkartidningen förlag AB; 2016.
21. von Schoultz B. Östrogenbehandling vid klimakteriella besvär. I: Gottlieb C, von Schoultz B, red. Öppenvårdsgynekologi. 2 uppl. Stockholm: Liber; 2004.
22. Läkemedelsboken. Läkemedelsverket; 2019. Hämtad nov 2019 från <https://lakemedelsboken.se/>.
23. Kalpakjian CZ, Quint EH, Bushnik T, et al. Menopause characteristics and subjective symptoms in women with and without spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010;91(4):562-9.
24. Kiekens C JG, Roels E. Issues specific to women with spinal cord injury. I: Chhabra H, red. ISCoS Textbook on comprehensive management of spinal cord injuries. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015.
25. SFOG-råd för menopausal Hormonbehandling 2019. Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG); 2019. Hämtad nov 2019 från <https://www.sfog.se/media/336474/mht-sfog-raad-preliminar-hemsida.pdf>.
26. Klokka listan 2019. Stockholm: Janusinfo, Region Stockholm; 2019. Hämtad nov 2019 från <http://klokalistan2.janusinfo.se/20191/>.
27. Liem NR, McColl MA, King W, et al. Aging with a spinal cord injury: factors associated with the need for more help with activities of daily living. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85(10):1567-77.
28. Lundström U, Wahman K, Seiger A, et al. Participation in activities and secondary health complications among persons aging with traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2017;55(4):367-72.
29. Holtz A, Levi R, Lyons L. Ryggmärgsskador: behandling och rehabilitering. Lund: Studentlitteratur; 2006.
30. Holtz A, Azizi M. Spinalskador. Rehabilitativ neurokirurgi. *Lakartidningen*. 2009;106(11):775-8.
31. Wecht JM, Bauman WA. Decentralized cardiovascular autonomic control and cognitive deficits in persons with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2013;36(2):74-81.

32. Craig A, Guest R, Tran Y, et al. Cognitive Impairment and Mood States after Spinal Cord Injury. *J Neurotrauma*. 2017;34(6):1156-63.
33. Sachdeva R, Nightingale TE, Krassioukov AV. The Blood Pressure Pendulum following Spinal Cord Injury: Implications for Vascular Cognitive Impairment. *Int J Mol Sci*. 2019;20(10).
34. Fagius J, Nyholm D. *Neurologi*. 5 uppl. Stockholm: Liber; 2013.
35. El-Masri WS, Chong T, Kyriakides AE, et al. Long-term follow-up study of outcomes of bladder management in spinal cord injury patients under the care of the Midlands Centre for Spinal Injuries in Oswestry. *Spinal Cord*. 2012;50(1):14-21.
36. Scott PA, Sr., Perikash I, Mode D, et al. Prostate cancer diagnosed in spinal cord-injured patients is more commonly advanced stage than in able-bodied patients. *Urology*. 2004;63(3):509-12.
37. Welk B, McIntyre A, Teasell R, et al. Bladder cancer in individuals with spinal cord injuries. *Spinal Cord*. 2013;51(7):516-21.
38. Bloemen-Vrencken JH, Post MW, Hendriks JM, et al. Health problems of persons with spinal cord injury living in the Netherlands. *Disabil Rehabil*. 2005;27(22):1381-9.
39. Brinkhof MW, Al-Khodairy A, Eriks-Hoogland I, et al. Health conditions in people with spinal cord injury: Contemporary evidence from a population-based community survey in Switzerland. *J Rehabil Med*. 2016;48(2):197-209.
40. Jörgensen S, Iwarsson S, Lexell J. Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury. *PM R*. 2017;9(4):356-66.
41. Norlén L, Siltberg H, red. Hålla tätt: 18 ledande specialister om diagnostik, behandling och psykologi vid inkontinens och överaktiv blåsa. s. 68-71. Stockholm: Pharmacia; 2002.
42. Groah SL, Weitzenkamp DA, Lammertse DP, et al. Excess risk of bladder cancer in spinal cord injury: evidence for an association between indwelling catheter use and bladder cancer. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83(3):346-51.
43. Levi R, Ahuja S. Spinalskador. Allmänna följdillstånd och komplikationer. *Lakartidningen*. 2009;106(11):763-7.
44. Wyndaele JJ DPG, Kovindha A, Pannek J, Wöllner J. Management of neurogenic bladder. I: Chhabra H, red. *ISCoS Textbook on comprehensive management of spinal cord injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015.
45. Urinvägsinfektioner i öppenvård. Stockholm: Janusinfo, Region Stockholm; Hämtad nov 2019 från <https://janusinfo.se/behandling/stramastockholm/primarvardbehandlingsrekommendationer/urinvagsinfektionerioppenvard.4.710ed317161746d80522805d.html>.
46. Withers H, Higgins K, Ramakrishnan K, et al., red. *Ageing with Spinal Cord Injury: Agency for Clinical Innovation*; 2014.
47. Kumar S. Management of neurogenic bowel. I: Chhabra H, red. *ISCoS Textbook on comprehensive management of spinal cord injuries*. New Delhi: Wolters Kluwer; 2015.
48. Simrén M. Förstoppning, kronisk. *Internetmedicin*; 2018. Hämtad nov 2019 från <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=884>.
49. Bølling Hansen R, Staun M, Kalhauge A, et al. Bowel function and quality of life after colostomy in individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2016;39(3):281-9.
50. Tham A. Behandling av depression och ångestsyndrom hos äldre: [bakgrundsdokument]. Information från Läkemedelsverket. 2016;27(6):40-3.
51. Post MW, van Leeuwen CM. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*. 2012;50(5):382-9.
52. Kraft R, Dorstyn D. Psychosocial correlates of depression following spinal injury: A systematic review. *J Spinal Cord Med*. 2015;38(5):571-83.
53. Jörgensen S, Ginis KA, Iwarsson S, et al. Depressive symptoms among older adults with long-term spinal cord injury: Associations with secondary health conditions, sense of coherence, coping strategies and physical activity. *J Rehabil Med*. 2017;49(8):644-51.
54. Lox C, Martin Ginis KA, Petruzzello SJ. Depression and exercise. The psychology of exercise: integrating theory and practice. Scottsdale, Ariz.: Holcomb Hathaway; 2010.
55. DeVivo MJ, Chen Y. Trends in new injuries, prevalent cases, and aging with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011;92(3):332-8.
56. Jörgensen S, Hedgren L, Sundelin A, et al. Global and domain-specific life satisfaction among older adults with long-term spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2019;1-9.

57. Törning O MD, Ljunggren Ö. Kalcium och skelettm metabola sjukdomar. I: Werner S, red. Endokrinologi. 3 uppl. Stockholm: Liber; 2015.
58. Craven C, Lynch CL, Eng JJ. Bone Health. Vancouver: Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE); 2014. Hämtad nov 2019 från <https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-evidence/bone-health/>.
59. van der Scheer JW, Martin Ginis KA, Ditor DS, et al. Effects of exercise on fitness and health of adults with spinal cord injury: A systematic review. *Neurology*. 2017;89(7):736-45.
60. Craven B, Giangregorio L, Robertson L, et al. Sublesional Osteoporosis Prevention, Detection, and Treatment: A Decision Guide for Rehabilitation Clinicians Treating Patients with Spinal Cord Injury. *Crit Rev Phys Rehabil Med*. 2008;20(4):277-321.
61. Tow AM, Graves DE, Carter RE. Vital capacity in tetraplegics twenty years and beyond. *Spinal Cord*. 2001;39(3):139-44.
62. van Silfhout L, Peters AE, Berlowitz DJ, et al. Long-term change in respiratory function following spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2016;54(9):714-9.
63. IASP Terminology. Washington DC: International Association for the Study of Pain (IASP); 2017. Hämtad nov 2019 från <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>.
64. Moore EG, Rosenberg MW, Fitzgibbon SH. Activity limitation and chronic conditions in Canada's elderly, 1986-2011. *Disabil Rehabil*. 1999;21(5-6):196-210.
65. von Heideken Wagert P, Gustavsson JM, Lundin-Olsson L, et al. Health status in the oldest old. Age and sex differences in the Umea 85+ Study. *Aging Clin Exp Res*. 2006;18(2):116-26.
66. McColl MA. Expectations of health, independence, and quality of life among aging spinal cord-injured adults. *Assistive Technology*. 1999;11(2):130-6.
67. SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Stockholm: Socialdepartementet.
68. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade - LSS. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007. Hämtad nov 2019 från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2007-114-49_200711429.pdf.
69. SFS 2010:110. Socialförsäkringsbalk. Stockholm: Socialdepartementet.

Traumatisk hjärnskada vid samtidig traumatisk ryggmärgsskada

Delvårdsprogrammen presenteras i alfabetisk ordning

Inledning

Bakgrund

Traumatisk hjärnskada inträffar när yttre mekaniskt våld, såsom fall- eller trafikolyckor, leder till påverkan på hjärnans struktur och/eller funktion.

Våld som är tillräckligt för att leda till att personen får en ryggmärgsskada kan även leda till traumatisk hjärnskada. Vid traumatisk hjärnskada, framförallt av medelsvår eller svår grad, förekommer vanligtvis hjärnskaderelaterade funktionsnedsättningar som kan kräva riktade rehabiliteringsinsatser men även påverka patientens förutsättningar att delta i ryggmärgskaderehabilitering samt rehabiliteringens utfall [1, 2]. Återhämtning efter mild traumatisk hjärnskada är för de flesta patienter god.

I detta avsnitt berörs ryggmärgsskada i samband med traumatisk hjärnskada, med fokus på aspekter som bör beaktas hos patienter som vårdas på ryggmärgsskadeenhet. Personer med samtidig traumatisk ryggmärgsskada och svår hjärnskada bör bedömas gemensamt av hjärnskade- och ryggmärgsskadespecialist för att erhålla lämpligast initial rehabilitering. Ett nära samarbete mellan specialister inom både ryggmärgsskade- och hjärnskaderehabilitering är en förutsättning för en framgångsrik vårdkedja.

Förekomst

Mellan 2015 och 2018 hade 16 % av patienterna med traumatisk ryggmärgsskada i Region Stockholm även diagnos traumatisk hjärnskada (Gunnar Ljunggren, Enheten för Vårdanalys och Statistik, HSF, 2019). Detta motsvarar 36 individer. Betydligt högre siffror har rapporterats från andra delar av världen [3-5]. Att få en ryggmärgsskada på grund av trafikolycka eller fall och att få en tetraplegi ökar risken för samtidig hjärnskada [5].

Svårighetsgrad av traumatisk hjärnskada

Svårighetsgraden av traumatisk hjärnskada varierar markant; från en minimal, snabbt övergående påverkan på hjärnfunktion utan strukturell skada, till omfattande strukturell och funktionell påverkan med bestående funktionsnedsättningar.

I akut skede

Svårighetsgrad definieras här framför allt utifrån akut Glasgow Coma Scale (GCS)

- **GCS 15** utan riskfaktorer minimal hjärnskada [6]
- **GCS 14–15** mild hjärnskada
- **GCS 9–13** medelsvår hjärnskada
- **GCS 3–8** svår hjärnskada

Posttraumatisk amnesi (PTA)

- Under patientens initiala återhämtningsfas förekommer vanligtvis en period då hen har posttraumatisk förvirring, minnessvårigheter, uppmärksamhetsproblem, nedsatt sjukdomsinsikt och agitation. Detta har traditionellt betecknats som posttraumatisk amnesi, PTA, trots att det omfattar mer än minnessvårigheter
- Varaktighet av PTA korrelerar med svårighetsgraden av personens hjärnskada och varierar från minuter till veckor. Den långsiktiga återhämtningen kan vara mycket bra (arbetsåtergång) även efter initialt svårhanterad PTA.
- Längre fas av PTA är associerad med sämre återhämtningsgrad.

I senare skede

För att bedöma konsekvenser av en persons hjärnskada i ett senare skede har [Glasgow Outome Scale Extended](#) (GOSE) utvecklats enligt nedan:

- **GOSE 1** är avlidna
- **GOSE 2** motsvarar vegetativt tillstånd
- **GOSE 3** svår funktionsnedsättning (lägre): personen kan inte lämnas ensam i åtta timmar
- **GOSE 4** svår funktionsnedsättning (högre):
personen klarar sig i åtta timmar men behöver extern hjälp i sin vardag
- **GOSE 5** måttlig funktionsnedsättning (lägre):
personen kan inte arbeta men klarar sin vardag
- **GOSE 6** måttlig funktionsnedsättning (högre):
personen har minskad arbetskapacitet: deltidarbete eller enklare arbetsuppgifter
- **GOSE 7** god återhämtning (lägre): personen har oförändrad arbetskapacitet men vissa symtom
- **GOSE 8** god återhämtning (högre).

Instruktioner finns även för GOSE-skattning för barn, äldre personer och personer med tidigare funktionsnedsättningar.

Tidsramar för återhämtning efter traumatisk hjärnskada

Mild hjärnskada

Vanligast är att personer med hjärnskada har snabb återhämtning från timmar till några veckor. Majoriteten av personerna är återställda vid 3 månader, ofta tidigare. Vissa riskfaktorer för långvariga besvär har identifierats (till exempel psykisk co-morbiditet).

Kognitiv funktionspåverkan är vanligt i det tidiga skedet vid mild traumatisk hjärnskada och klingar vanligen av med tiden.

Medelsvår till svår hjärnskada

Efter att PTA har gått över fortsätter vanligtvis personens återhämningsperiod i veckor till månader och vid de svåraste hjärnskadorna upp till cirka två år. Förbättringstakten vanligtvis avtar med tid.

Konsekvenser av traumatisk hjärnskada

Mild traumatisk hjärnskada

Ett fåtal personer med mild traumatisk hjärnskada utvecklar långvariga besvär, där huvudvärk och trötthet är mest rapporterade men subjektiva kognitiva svårigheter kan förekomma. Det är oftast påverkan på uppmärksamhetsfunktioner och koncentration som kan leda till att personen upplever problem med minnet. Detta kan kvarstå längre tid, särskilt hos personer som har stora besvär av hjärntrötthet. Stimulikänslighet är också vanligt. Känslighet för ljud och ljus förstärker uttrötthet och försvårar ofta personens möjlighet till att arbeta och återta aktiviteter.

Medelsvår och svår traumatisk hjärnskada

Hos personer med medelsvår och svår traumatisk hjärnskada är kognitiva, motoriska, kommunikativa, beteendemässiga och emotionella funktionsnedsättningar vanliga och beskrivs nedan. Detta förekommer i olika kombinationer och olika svårighetsgrader och kan leda till aktivitetsbegränsningar med påverkan på personens vardag, fritid och/eller arbetsliv. Personens funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar behöver bedömas för att adekvat kunna anpassa rehabilitering. Samtidiga syn- eller hörselnedsättningar kan förekomma och smak- och luktsinnet kan påverkas. Har personen fokala skador kan specifika problem uppstå, så som nedsatt språklig funktion (eventuellt afasi), problem med synfält, ögonmotorik, pareser, känselnedsättning, ataxi, apraxi, dysartri, påverkan på lukt och smak samt sväljningssvårigheter.

Tabellen nedan visar exempel på vanliga svårigheter personen kan ha som man behöver vara uppmärksam på, men även andra svårigheter kan förekomma

Kroppsfunktioner	→	Möjlig påverkan på ryggmärgsskaderehabilitering
KOGNITION		
Minne och uppmärksamhet	→ →	- Nedsatt förmåga att ta till sig och komma ihåg instruktioner - Svårighet eller oförmåga att hålla fokus under träning
Exekutiv funktion	→ →	- Nedsatt förmåga att planera, efterkontrollera, lösa problem [2], nedsatt initiativförmåga - Behov av extra tid
Nedsatt mentalt tempo	→	Behov av extra tid
MOTORIK		
Hemiplegi (med/utan spasticitet), Ataxi	→	Behov av anpassning av rehabiliteringen (utöver ryggmärgsskade-relaterad motorisk påverkan)
SINNESMÄSSIGA FUNKTIONER		
Visuell funktion	→	Svårigheter att uppfatta och att läsa
KOMMUNIKATION		
Afasi	→	Svårigheter att förstå, uttrycka sig, läsa, skriva, i olika kombinationer
BETEENDE		
Beteende reglering	→	Problemskapande beteende kan omöjliggöra deltagande i ffa gruppträning
Nedsatt sjukdomsinsikt	→	Svårigheter i skapandet av en realistisk rehabiliteringsplan som även uppfattas som relevant av patienten
EMOTIONELLA FUNKTIONER		
Ångest och/eller depression	→	Svårigheter att delta i rehabilitering
Affektlabilitet	→	Svårigheter i grupp- och sociala situationer
FATIGUE		
Fatigue	→	Påverkad uthållighet

Säkerhetsrisker att bedöma och beakta

Säkerhetsrisker att bedöma och beakta hos personer med hjärnskada (framför allt relaterade till kognitiva nedsättningar):

- Risk att avvika, ofta kopplad till nedsatt sjukdomsinsikt och kognitiva nedsättningar
- Fallrisk
- Nya skador, till följd av exempelvis oförmåga att förstå behovet av halskrage.

Bedömning

Vid mild traumatisk hjärnskada

Har personen en initialt mild hjärnskada (GCS14-15) och god återhämtning är inte någon rutinmässig uppföljande bedömning nödvändig.

Om symtomen inte har gått över efter cirka en månad och patientens deltagande i ryggmärgsskaderehabilitering eller livskvalité är påverkad kan vidare utredning vara aktuell:

- Strukturell MRT med hemosiderin-känsliga sekvenser för att undersöka om det finns tecken på diffus axonal skada (DAI). Detta är indikerat vid långvariga besvär och oklarhet angående hjärnskadans initiala svårighetsgrad.
- Vid långvarig hjärntrötthet och/eller kognitiva symtom kan kartläggning av personens kognitiva funktioner bidra till förståelse för symtom och funktioner. Den stora nyttan är oftast kunskap om personens bevarade/fungerande kognitiva funktioner. Vid hjärnskakning leder sällan resultaten av en kognitiv utredning till någon särskild kognitiv träning.
- Vid tinnitus, nedsatt hörsel eller bullerkänslighet kan remiss till hörselklinik övervägas.
- Vid problem med ljus och/eller syn kan synutredning vara aktuellt.

Vid medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

Hjärnskadans lokalisation bör beaktas då den ger vägledning gällande sannolik funktionsnedsättning hos personen. Vanlig klinisk bedömning av patienten räcker för att upptäcka de flesta medelsvåra och svåra funktionsnedsättningar och bör guida fördjupad kartläggning.

Personens funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och behov av stödinsatser bör bedömas interprofessionellt utifrån individens behov. Bedömning av arbetsterapeut och fysioterapeut är oftast aktuellt, medan läkare, logoped, neuropsykolog och kurator kan vara aktuella vid svårare och/eller mer komplexa hjärnskaderelaterade nedsättningar. Inom varje profession finns ett flertal etablerade bedömningsskalor som kan användas när fördjupad bedömning är aktuell.

Personens motoriska förutsättningar (relaterade till både ryggmärgsskadan och hjärnskadans) måste beaktas under kognitiv testning, där anpassad testning kan behövas. Även aktivitetsbedömning med fokus på kognitiva aspekter bör anpassas till personens ryggmärgsskaderelaterade förutsättningar. Screening av personens kognitiva svårigheter (minne, beteendereglering, exekutiv funktion med mera) görs oftast av arbetsterapeut (i vissa verksamheter även andra yrkeskategorier). Om fördjupad bedömning är aktuellt, rekommenderas kontakt med neuropsykolog.

Svårigheter kan finnas vid bedömning av personens ryggmärgsskada på grund av nedsättningar relaterade till en traumatisk hjärnskada.

Anamnes

Personens kognitiva och språkliga eventuella svårigheter beaktas under anamnestagning. Extra tid och anpassning kan behövas för detta.

Nedsatt sjukdomsinsikt är relativt vanligt; personen upplever eller rapporterar inte alltid de eventuella svårigheter som finns. För att kunna göra en adekvat kartläggning behövs därför ofta, efter inhämtning av personens samtycke, en separat diskussion med eventuella närstående samt vård- och omsorgspersonal.

Har personen svårare exekutiva svårigheter (till exempel vid frontala skador), kan perseveration påverka förmågan att ge adekvata svar. Personen kan fastna på ett visst svar, till exempel ett "ja" utan att det är relevant för den aktuella frågan. Undersökare bör vara observant på detta för att undvika feltolkningar.

Anpassad klinisk undersökning

Vissa personer med kognitiva eller kommunikativa nedsättningar kan ha svårigheter att följa instruktioner eller medverka vid klinisk undersökning (till exempel neurostatus, ASIA). En anpassad undersökning kan trots det ge relevant om än något begränsad information.

Observera patientens spontana rörelser och dess karaktär, bedöm muskelatrofimonster och senreflexer och, om nödvändigt, motorisk respons till smärtstimulering. Försök bedöma om patienten har svår allodyni via observation av icke-verbala responser (till exempel grimasering) i samband med undersökning av beröringskänsl.

Bedömningsinstrument

- Glasgow Coma Scale (GCS)
- ICF-baserad kartläggning
- Mayo Portland Accessibility Index-4 (MPAI-4)
- Återhämtningsgrad skattas med Glasgow outcome scale extended (GOSE).
- Professionsspecifika bedömningsinstrument utifrån den enskildas behov.

Behandling

Behandling med fokus på aspekter att beakta vid ryggmärgsskaderehabilitering samt uppföljning vid samtidig hjärnskada.

Mild traumatisk hjärnskada

Behandling och egenvård är inriktad på de symtom som personen har, till exempel trötthet, huvudvärk, nedstämdhet, ångest, sömnstörning och yrsel.

Minskad ork/uthållighet/hjärntrötthet är ofta personens överskuggande problem. Insatser som kan underlätta för personen är god information, stöd med att skapa aktivitetsbalans, regelbundna pauser för återhämtning och regelbunden fysisk aktivitet. Arbetsterapeuter kan här ge stöd till patienten.

Lästips

- Göteborgs Universitet: <https://mf.gu.se/>
- Patientinformation finns på:
https://www.mf.gu.se/digitalAssets/1449/1449844_strategier-mental-tr--tthet.pdf

Vid planering av arbetsåtergång bör eventuella orsaker till nedsatt arbetsförmåga på grund av hjärnskadan beaktas, ofta är initialt deltidsarbete och långsam upptrappning av arbetstid att rekommendera för personen.

Andra faktorer såsom depression/ångest kan vidmakthålla besvär och behöver även behandlas.

Medelsvår till svår traumatisk hjärnskada

För person i tidigt skede med pågående PTA:

- Återkommande bedömning av personens orienteringsgrad för att kunna identifiera när hen har kommit ur PTA och är redo för mer aktiv rehabilitering. Personen följs kliniskt, till exempel med skalor såsom The Orientation Log, [O-log](#)
- Personen bör undvika okontrollerad sensorisk stimulering såsom TV/radio samt minimera besöken. Ta bort möbler/föremål som kan utgöra säkerhetsrisker för personen.
- Personen ges skriftlig information för att kompensera för minnessvårigheter.
- Anpassat bemötandet. Man kan inte förvänta att personen minns tidigare information utan informationen kan behövas upprepas.
- Använd "felfri inläring", det innebär att man inte låter personen gissa fel utan talar istället om vad som gäller och uppmuntrar hen till att upprepa/göra själv.
- Minimera användning av sederande mediciner såsom benzodiazepiner och Haldol (risk för fördröjd återhämtning).

För personer med kvarstående hjärnskaderelaterade symtom (efter PTA):

- Kan hjärnskadeverksamhet för samplanering vid behov.

Vid kognitiva svårigheter

- Personen erbjuds förmågehöjande (till exempel uppmärksamhetsträning) eller kompensatoriska strategier (till exempel minneshjälpmedel) utifrån fynd vid bedömning.
- Enklare åtgärder såsom skriftlig information och påminnelser i mobilen på ryggmärgsskadeenheten kan räcka långt för personen.
- Evidensbaserade kognitiva rehabiliteringsmetoder finns om personen till exempel har svårigheter med minne, uppmärksamhet och exekutiv funktion.

Vid kommunikationssvårigheter

- Personen erbjuds logopedkontakt för att:
 - personen ska kunna etablera fungerande kommunikation, till exempel genom metoder som SCA ("Supported communication for adults with aphasia").
 - planera för eventuellt riktad språklig träning.
- I ett senare skede finns Regions Stockholms "taltjänst" vars personal kan följa med personen på sjukvårdsbesök, om behovet av stöd med kommunikation kvarstår.

Vid sväljningssvårigheter

- Personen erbjuds remiss till logoped för bedömning och åtgärder om personen misstänks ha dysfagi (hosta vid matintag, långsam äthastighet trots adekvat hjälp att föra maten till munnen, återkommande lunginflammation, viktnedgång utöver det som förväntas utifrån ryggmärgsskadan).

Vid fatigue

- Efter bedömning och behandling av bidragande faktorer kan åtgärder mot personens "hjärntrötthet" vara aktuellt.

Vid nedsatt sjukdomsinsikt

- Insiktshöjande åtgärder bör riktas utifrån orsaken till personens nedsatta sjukdomsinsikt. Orsaker kan omfatta personens strukturella hjärnskada, psykologiska reaktion till situationen och omgivningsfaktorer.

Vid spasticitet

- För icke farmakologisk behandling hänvisas till delvårdprogram Spasticitet
- Baklofen är ofta mindre effektiv om personens spasticitet uppstått på grund av hjärnskada jämfört med ryggmärgsskada och har en sederande effekt vilket kan ge utökade kognitiva svårigheter.
- Botulinum toxin är effektiv om personen har fokal spasticitet
- Baklofenpump kan övervägas om personen har svår generaliserad spasticitet på grund av hjärnskada eller ryggmärgsskada.

Inför utskrivning från inneliggande ryggmärgsskade-rehabilitering

Vid ryggmärgsskada med samtidig medelsvår till svår hjärnskada behöver man göra en bedömning och planering gällande personens självständighet utifrån kognitivt perspektiv. Som underlag för behövliga stödinsatser personen är i behov av efter utskrivning från inneliggande rehabilitering bör personens följande förmågor bedömas:

- hantera läkemedel (kommer ihåg att ta, ej ta dubbelt)
- ansvara för mat- och vätskeintag
- tillkalla hjälp vid akut- och nödsituation (kognitiva aspekter oavsett motorisk förmåga)
- hantera inköp
- hitta i närmiljön
- ansvara för sjukvårdskontakter och bokade tider
- ansvara för egenvård.

En riskbedömning i personens hemmiljö kan även vara befogad (kognitiva aspekter som påverkar fallrisk och hjälpbehov, till exempel behov av spårvakt).

Vanlig samsjuklighet vid traumatisk hjärnskada

Vanlig samsjuklighet vid traumatisk hjärnskada som kan behöva beaktas vid rehabiliteringsplanering:

- Substansbruk hos personer med traumatisk hjärnskada. Omkring 25 % av de som drabbas av medelsvår eller svår traumatisk hjärnskada har en bakgrund med skadlig användning av alkohol. Även substansmissbruk är vanligt vilket påverkar personens möjlighet att tillgodogöra sig rehabilitering.
- Psykiatrisk samsjuklighet hos personer med traumatisk hjärnskada
- Traumatisk hjärnskada kan förekomma som konsekvens av självmordsförsök eller psykotisk sjukdom som kan försvåra rehabiliteringsinsatser för personen.

Remissvägar

Personen kan efter utskrivning från inläggande vård behöva fortsatt hjärnskadeinriktad rehabilitering under en period; från månader (Neuroteam) till år (öppenvårdsrehabilitering). Neuroteamen erbjuder insatser i personens hem i direkt anslutning till utskrivning från sjukhus. Öppenvårdsrehabilitering följer vanligtvis neuroteamens insatser. Remiss till neuroteam bör skickas i god tid innan personen skrivs ut.

Efter utskrivning från inläggande ryggmärgsskade-rehabilitering

Personens hjärnskaderelaterade funktionsnedsättningar kan kvarstå även efter hemgång och kan då, på grund av förändrade krav och förväntningar, leda till nya konsekvenser. Fortsatt förbättring av personens funktionsnedsättningar sker ofta gradvis, framförallt under första året men även upp till cirka 2 år efter skadan. Parallellt kan personen lära sig hantera sina hjärnskaderelaterade svårigheter bättre. Under denna fas är förnyad kartläggning av personens funktionsnedsättning och rehabiliteringsbehov ofta relevant, detta görs av rehabiliteringsteamet som personen har kontakt med för sin hjärnskada.

En komplicerande faktor är nedsatt sjukdomsinsikt och att personen inte alltid upplever eller rapporterar svårigheter som finns. För att kunna göra en adekvat kartläggning behövs därför ofta, efter inhämtning av personens samtycke, en separat diskussion med närstående.

Om personens långsiktiga mål är arbetsåtergång, och om detta bedöms realistiskt, möjligen realistisk eller oklart, kan remiss till Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken Danderyds Sjukhus för arbetsförberedande rehabilitering med eller utan initial förmågehöjande rehabilitering vara aktuellt. För personer boende i södra regionsdelen finns enhet med motsvarande öppenvårdsrehabilitering i Huddinge. Remiss skickas till DS Rehmed ÖV. Även vissa neuroteam erbjuder personer med hjärnskada stöd i arbetsåtergång.

Rehabiliteringsmöjligheter

Rehabiliteringsmöjligheter för personer med hjärnskada i tidigt skede efter utskrivnings från sjukhus, Region Stockholm:

- **Neuroteam i hemmet** vid utskrivning från akutsjukhus efter ny skada
- **Specialiserad neurologisk rehabilitering** (inläggande rehabilitering efter vård på akutsjukhus), via vårdvalskatörer som har avtal med Region Stockholm (för närvarande Rehab Station Stockholm, Stockholms Sjukhem, Stora Sköndal)
- **Högspecialiserad hjärnskaderehabilitering:** Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken Danderyds Sjukhus erbjuder högspecialiserade rehabiliteringsinsatser i team för patienter i tidigt skede efter hjärnskada och med komplexa behov, omfattar slutenvård, dagrehabilitering (förmågehöjande och arbetsförberedande) och mottagning.
- **Stroke- och hjärnskadevägledare:** hjälp för patienter och närstående att hitta rätt hjälp inom sjukvården. Nås via Danderyds sjukhusväxel.

Rehabiliteringsmöjligheter för personer med hjärnskade-relaterat besvär i kroniskt skede:

- Planerad specialiserad neurologisk rehabilitering, via vårdvalsaktörer som har avtal med Region Stockholm. Rehabiliteringen bedrivs av multiprofessionella team i dagrehabilitering eller inläggande rehabilitering i veckovård utifrån patientens behov. Remiss kan skickas direkt till önskad rehabiliteringsenhet via Take Care. Se vidare information på vårdgivarguiden.
- Unga vuxna (18–24 år) med kognitiva problem efter förvärvad hjärnskada kan remitteras till Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken team för unga vuxna, Danderyds sjukhus, som erbjuder stödsatser fram till att patienten fyller 25 år. Remiss till DS Rehmed ÖV med önskemål om ”unga vuxna teamet” under ”önskad undersökning”
- För patienter i åldern 18–65 år med svår hjärnskada, av en grad där insatser enligt LSS är aktuella, erbjuder Hjärnskadecenter (tillhör Habilitering och hälsa) stöd och insatser. Målgrupp är personer där hjärnskadan är förvärvad efter 13 års ålder. Vid svår hjärnskada med bestående begåvningsmässiga funktionsnedsättning kan bedömning avseende tillhörighet till LSS personkrets 2 vara aktuellt – detta ger till exempel rättighet till sysselsättning i form av daglig verksamhet. Hjärnskadecenter har uppdraget för bedömning (remiss eller egen anmälan), vilken görs tidigast 1 år efter skadan. Remiss till HAB–hjärnskadecenter UV.
- Regions Stockholms ”taltjänst”. Personal härifrån kan i senare skede följa med patienten på sjukvårdsbesök (max 20 gånger/år) för att underlätta kommunikation.
- Stroke- och hjärnskadevägledare; hjälp för patienter och närstående att hitta rätt hjälp inom sjukvården. Nås via Danderyds sjukhusväxel.

Uppföljning

Ryggmärgsskadeuppföljning sker regelbundet på Spinalismottagningen enligt rutin. Rutinmässig uppföljning för personer med kronisk hjärnskada finns i nuläget inte. Dock finns stöd via hjärnskadecenter (tillhör Habilitering och hälsa) för personer som tillhör LSS personkrets 2 eller är under utredning för det.

Referenser - Traumatisk hjärnskada vid samtidig traumatisk ryggmärgsskada

1. Garlanger KL, Beck LA, Cheville AL. Functional outcomes in patients with co-occurring traumatic brain injury and spinal cord injury from an inpatient rehabilitation facility's perspective. *J Spinal Cord Med.* 2018;41(6):718-30.
2. Macciocchi S, Seel RT, Warshowsky A, et al. Co-occurring traumatic brain injury and acute spinal cord injury rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012;93(10):1788-94.
3. Budisin B, Bradbury CC, Sharma B, et al. Traumatic Brain Injury in Spinal Cord Injury: Frequency and Risk Factors. *J Head Trauma Rehabil.* 2016;31(4):E33-42.
4. Creasey GH, Lateva ZC, Schussler-Fiorenza Rose SM, et al. Traumatic brain injury in U.S. Veterans with traumatic spinal cord injury. 2015;52(6):669-7.
5. Macciocchi S, Seel RT, Thompson N, et al. Spinal cord injury and co-occurring traumatic brain injury: assessment and incidence. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008;89(7):1350-7.
6. Undén J, Ingebrigtsen T, Romner B, et al. Scandinavian guidelines for initial management of minimal, mild and moderate head injuries in adults: an evidence and consensus-based update. *BMC Med.* 2013;11:50.

Barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada

Ryggmärgsspecifika delvårdsprogram

Delvårdsprogrammen presenteras i alfabetisk ordning

En ryggmärgsskada leder till komplexa konsekvenser för barnet/ungdomen och medför hög risk för sekundära komplikationer. Fokus för rehabilitering, uppföljning och egenvård ligger därför på att kompensera för kroniska konsekvenser samt på att förhindra/tidigt upptäcka och behandla komplikationer.

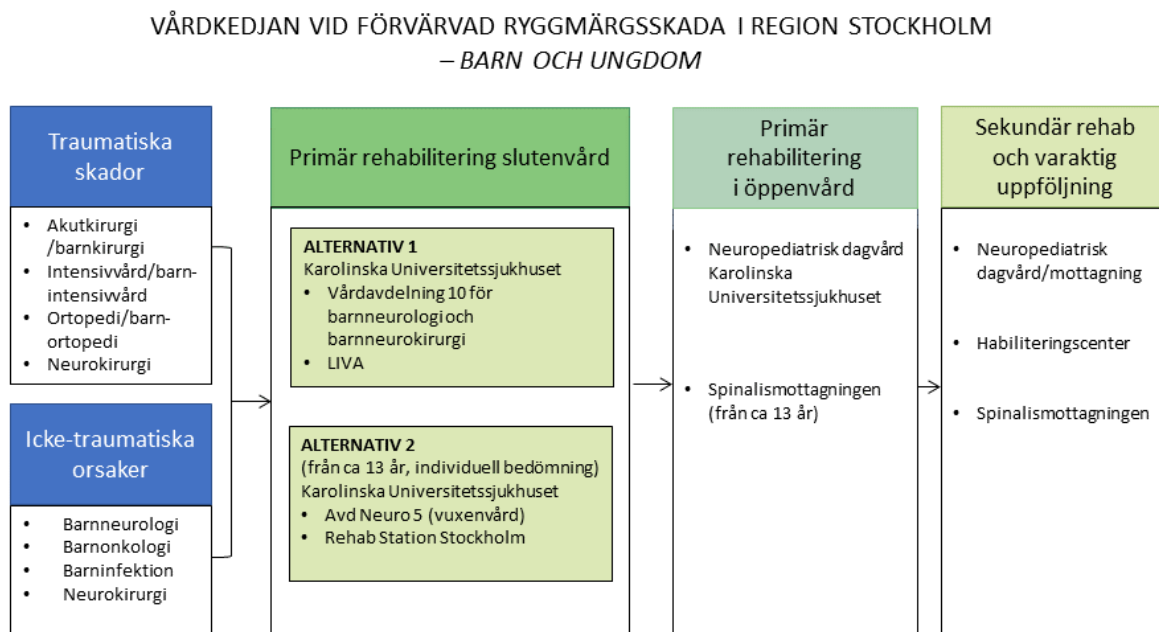
Nedan följer delvårdprogram med beskrivning av ryggmärgsskaderelaterade konsekvenser och komplikationer samt förebyggande insatser och behandlingsförslag för barn och ungdomar med ryggmärgsskada. Vissa medicinska och fysiologiska följdtilstånd kan uppstå både som en konsekvens och som en komplikation till ryggmärgsskadan.

Inledning

Bakgrund

En pediatrik förvärvad ryggmärgsskada är en skada på ryggmärgen som skett efter födseln upp till och med 17 års ålder. Fokus i detta avsnitt ligger på områden man bör ha särskild uppmärksamhet på hos barn och ungdomar. Avsnittet innehåller också en flödesalgorithm för omhändertagande av barn och ungdomar med förvärvade ryggmärgsskador inom sjukvården i Region Stockholm.

Figur 1. Förslag till vårdflöde i Region Stockholm för barn och ungdomar <18 år med förvärvad ryggmärgsskada



1. Akut förvärvad ryggmärgsskada: Vid behov av kirurgisk behandling/operation får patienter ≥ 15 år akut behandling inom vuxensjukvården (neurokirurgi, eventuellt ortopedi). Patienter <18 år får akut behandling inom barnsjukvården.
2. Vid behov av neurokirurgisk eller ortopedisk/ryggortopedisk konsultation och/eller kirurgi senare i förloppet gäller samma åldersgränser: Barnsjukvård för de <15 år, vuxensjukvård för de ≥ 15 år.

Förslag till vidare rehabilitering och behandling

Förslag till vidare rehabilitering och behandling i subakut skede samt vid primär rehabilitering och uppföljning:

- Barn och ungdom >12 år vid skadetillfälle/sjukdomsdebut: Utifrån individuell bedömning överförs patienter med förvärvad ryggmärgsskada efter det akuta omhändertagande och medicinsk stabilisering till högspecialiserad ryggmärgsskadevård på N5 Karolinska Universitetssjukhuset (vuxensjukvården) för rehabilitering i slutenvård. Överföring till vidare rehabilitering och uppföljning vid fristående specialiserad ryggmärgsskadevård (Rehab Station Stockholm/Spinalismottagningen) enligt rutiner.
- För att säkra barn och ungdomsperspektiv i vården rekommenderas att kontakt med vårdnadshavare, skola och rehabilitering sker i samarbete med barnsjukvården/neuropediatriken för alla patienter <18 år.
- Uroterapi erhålls inom barnsjukvården så länge det bedöms lämpligt, som längst till 18 års ålder.

- Barn <12 år vid skadetillfälle/sjukdomsdebut: Erhåller ryggmärgsskadevård och rehabilitering, uroterapi samt kontakt med vårdnadshavare, skola och habilitering i sin helhet inom barnsjukvården/neuropediatriken minst till och med 12 års ålder. Individuell diskussion och bedömning efter 12 års ålder gällande lämplig tidpunkt för personen med ryggmärgsskada att överföras till vuxensjukvården.

Orsak

Liksom hos vuxna kan en ryggmärgsskada hos barn och ungdom antingen vara traumatisk eller icke-traumatisk (det vill säga orsakad av medicinska sjukdomstillstånd). I den sistnämnda gruppen brukar man skilja mellan progredierande (exempelvis vissa tumörer) och icke-progredierande (exempelvis myelit). I gruppen icke-traumatiska ryggmärgsskador finns ett flertal sjukdomstillstånd som kan leda fram till skada.

En undergrupp till traumatisk ryggmärgsskada är Spinal Cord Injury without neuroimaging abnormality (SCIWORA), vilket definieras som ryggmärgsskada utan patologiska radiologiska fynd. SCIWORA är mer vanligt bland barn på grund av deras rörliga kotpelare. SCIWORA kan ha bättre prognos än de som har vanlig traumatisk ryggmärgsskada. Ryggmärgsskadesymptomen vid SCIWORA kan vara fördröjda med upp till fyra dagar efter skadetillfället [1, 2]. Se vidare under rubriken Inledning.

Förekomst

Förekomst (incidens) av *traumatisk* ryggmärgsskada hos barn och ungdom i åldern 0–15 år kunde år 2003 bestämmas till 2.4 barn/1 000 000 barn och år i Sverige via populationsregister. Om barn som avled inom första året efter skadan (ofta till följd av multitrauma) inkluderades var incidensen 4.6 barn/1 000 000 barn och år [3]. Statistik från populationsregister i Stockholm under perioden 2015–2018 visar en incidens motsvarande 4 barn/1 000 000 barn och år i åldern 0 till och med 17 år. Detta skulle då motsvara att 9–10 barn och ungdomar under 18 år drabbas av en traumatisk ryggmärgsskada per år i Sverige.

För närvarande finns inga säkra uppgifter om hur många barn och ungdomar som får en *icke-traumatisk* ryggmärgsskada i Sverige. Internationellt finns få studier som beskriver förekomst av icke-traumatisk skada och uppgifterna är osäkra då de ofta härrör från enstaka sjukhus [5]. Ett barnsjukhus i Melbourne rapporterade dubbelt så många icke-traumatiska skador jämfört med traumatiska skador [4]. Tumörsjukdom och inflammation/infektion (myelit) är beskrivet som de vanligaste orsakerna till icke-traumatisk ryggmärgsskada. Flera andra orsaker finns beskrivna som t ex blödning och trombos [5].

Bedömning av skadans nivå och omfattning

Det är viktigt att så snart det är möjligt bedöma skadenivå och omfattning av skadan, detta görs av barnneurolog eller annan läkare med ryggmärgsskadekompetens.

Bedömningsinstrument

International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI) är ett standardiserat bedömningsinstrument som används för att bedöma den neurologiska skadan vad gäller motorisk och sensorisk funktion samt känsel och motorik kring ändtarmen [6]. Utifrån detta bedöms neurologisk skadenivå (motorisk och sensorisk) och om skadan är komplett eller inkomplett. Detta är ett tillförlitligt mätinstrument för barn från sex års ålder [7, 8].

För barn yngre än sex år måste observation av muskelstyrka och aktivitetsförmåga bedömas individuellt. Omfattningen av skadan (komplett/inkomplett) är svårbedömd före 6-års ålder, inte minst för barn som inte tidigare haft fullt utvecklad tarmkontroll [7, 8].

Bedömningen görs av läkare och fysioterapeuter tränade i att utföra standardiserade bedömningar enligt ISNCSCI. Bedömning enligt ISNCSCI ska göras återkommande under det akuta/subakuta skedet samt därefter vid årliga återbesök.

Kvalitetsregister

WebRehab är ett kvalitetsregister för förvärvade CNS skador [9]. Registret har inte använts systematiskt inom barnsjukvården men möjlighet att rapportera finns vilket uppmuntras.

Lästips

- Utbildningsmaterial och instruktioner om ISNCSCI samt hur det ska användas för vuxna och barn (WeeSTep) finns via <https://asia-spinalinjury.org/learning/>

Mål för rehabilitering

- Kortsiktigt mål är att barnet/ungdomen så snabbt som möjligt efter skadan ska uppnå en så god funktion att hen kan återgå till hem, skola och sociala aktiviteter. För detta krävs målinriktad träning samt adekvat anpassning varför ett interdisciplinärt team behövs kring barnet/ungdomen och dennes familj.
- Långsiktigt mål är att barnet/ungdomen ska kunna utvecklas i takt med sina jämnåriga och uppleva en harmonisk och normal mognadsprocess in i vuxenlivet som självständig och aktiv individ.
 - Rehabilitering ska vara åldersanpassad
 - Rehabiliteringsmålen behöver ständigt modifieras i samband med att barnet/ungdomen utvecklas.
 - Rehabiliteringen bör ske i samverkan med barnets/ungdomens nätverk så som familj, vänner och klasskompisar etc.
 - Barn och ungdomar behöver tydliga, för barnet/ungdomen betydelsefulla, realistiska och konkreta mål
 - Träningen bör vara koncentrerad, intensiv och tidsbegränsad, dels för bättre träningseffekt men även för att i så liten utsträckning som möjligt störa individens dagliga liv.
 - För att barnet/ungdomen ska uppnå en aktiv fritid med till exempel skidåkning, ridning och olika bollsporter eller för att kunna utföra för hen meningsfulla aktiviteter så kan anpassad utrustning och hjälpmedel behövas.

Träning och åtgärder

Beroende på skadenivå:

- Förflyttning i säng och på matta till exempel vändning, liggande-sittande
- Träna handfunktion och ta ut rörlighet i händer – gäller vid cervikala skador
- Hostteknik och andningsövningar – gäller vid cervikala skador
- Åldersadekvat självständighet i ADL

- Aktivitetsträning inkluderat träning av förflyttningar, exempelvis vändningar i säng, säng till rullstol, ner och upp från golv, toalett, bil, soffa, stol
- Rullstolsträning; basal rullstolsmanövreringsteknik, bakhjulsbalansering, hindertagning (till exempel upp och ner i backe, trottoarkant, balans på bakhjul)
- Träna balans
- Träna styrka
- Stående med eller utan ståhjälpmedel
- Träna gångförmåga
- Åtgärder för återgång till hem, förskola/skola, inkl. bostadsanpassning, anpassning i skola.

Utredning och uppföljning av barn och ungdomar

Nedan följer utredning och uppföljning av barn och ungdom 0 till 17 år avseende kliniska kontroller samt urinvägar och tarm.

Utredning och uppföljning vid subakut fas

Klinisk kontroll

- Motorik/sensorik; nivåbestämning enligt ISNSCI hos barn över 6 år och motorisk bedömning för barn under 6 år, se under rubrik Bedömningsinstrument
- Luftvägar
- Rygg/höft
- Bedöm samt ge information om autonom dysreflexi
- Smärta
- Hjälpmedel
- Kontroll s-kalcium
- Bedömning av eventuell spasticitet

Urinvägar

- Anamnes och status

Uppföljning

- Miktionslistor
- Flödesmätning +resurin Urinprov (ev. odling)
- Blodprover njurfunktion: Cystatin C + kreatinin
- Ultraljud urinvägar

Behandling

- KAD
- RIK alt. spontan miktions
- Antikolinergika

Tarm

- Anamnes och status

Uppföljning

- Tarmlistor

Behandling

- Macrogol
- Klyx alternativt Resulax
- Vätskeintag och varierad kost.

Utredning och uppföljning 3 och 6 månader efter skada

Klinisk kontroll

- Motorik/sensorik; nivåbestämning enligt ISNSCI hos barn över 6 år och motorisk bedömning för barn under 6 år, se under rubrik Bedömningsinstrument.
- Luftvägar
- Rygg/höft
- Kontrakturer/spasticitet
- Smärta
- Hjälpmedel
- Kontroll S-Kalcium. D-vitaminstatus vid 6 månader

Urinvägar

- Miktionslistor
- Flödesmätning + resurin
- Cystometri
- Självständighet/aktivitetsperspektiv
- Information
- Utvärdering av behandling

Tarm

- Tarmdagbok
- Utvärdering av behandling
- Självständighet
- Information.

Årliga kontroller

Klinisk kontroll

- Motorik/sensorik; nivåbestämning enligt ISNSCI hos barn över 6 år och motorisk bedömning för barn under 6 år, se under rubrik Bedömningsinstrument

- Luftvägar
- Rygg/höft
- Kontrakturer/spasticitet
- Smärta
- Hjälpmedel
- Tillväxt
- Kontroll D-vitaminstatus

Urinvägar

- Samma utredning och uppföljning som vid 3–6 månader
- Blodprover
- Ultraljud urinvägar
- Scint, njurscintigrafi (DMSA) eller MAG3-renografi
- Botulinumtoxin A

Eventuell behandling

- Kirurgi
- Antikolinergika

Tarm

- Samma utredning och uppföljning som vid 3–6 månader

Eventuell behandling

- TAI, transanalirrigation
- ACE, appendektostomi
- Avlastande colostomi

Eventuella åtgärder

- Röntgen av buk
- Colonkontrast
- Rektal manometri
- Transitid eller defekografi

Autonom dysfunktion

Autonom dysreflexi (AD)

Korrekt neurologisk skadenivå är svår att säkerställa hos mindre barn, speciellt på thorakal nivå, varför man bör vara observant på AD hos samtliga barn med thorakal och cervikal skada. Symptom på AD kan inträffa hela livet efter förvärvad ryggmärgsskada. Tillståndet AD kan vara livshotande och kräver omedelbar åtgärd.

Vid en ryggmärgsskada ovan nivå Th6 (med störning i/eller bortfall av sensoriskt smärtsystem) kan det sympatiska nervsystemet aktiveras av nociception nedom skadenivån utan att personen upplever smärta eller obehag. Detta leder till att blodtrycket stiger och på grund av centrala nervsystemets bristande innervation till områden nedom

skadenivå dämpas inte det sympatiska påslaget och blodtrycksreaktionen. Symtomen på AD representerar kompensatoriska mekanismer där omfördelning av blodet sker i det systemiska kretsloppet i delar där innervation finns, det vill säga ovanför skadenivån.

Symtom

- Högt blodtryck
- Pulserande huvudvärk
- Blossande rodnad i huden ovan skadenivå
- Täppt näsa
- Kall hud (gåshud) nedanför skadenivån
- Beroende på skadenivå kan såväl takykardi som bradykardi förekomma. Vid uttalad bradykardi finns hos vuxna risk för asystoli med behov av pacemakerimplantation för kontroll av hjärtfrekvensen. Evidensläget för barn och ungdomar avseende behov av pacemaker är oklart.

Bedömning

- Registrera baslinjevärde för blodtryck och puls och därefter 1 gång/år för att ha något att jämföra med vid uppkomst av symtom.
- Vid misstänkta symtom på AD; uteslut att barnet/ungdomen har överfylld urinblåsa, förstoppning, sår, blöjeksem eller annat potentiellt obehagligt/smärtsamt nedom skadenivån. Även sexuell aktivitet kan vara en utlösande orsak till AD.

Behandling

Åtgärder mot blodtryckshöjning:

- Höj huvudändan och sänk benen för att utnyttja det hydrostatiska trycket.
- Töm urinblåsan.
- Vid utvecklad AD kan i enstaka fall farmakologisk sänkning av blodtrycket behövas, inte minst inför eventuell hantering av förstoppning för att inte ytterligare förvärra symptomen. Inför rektal manipulation kan även lokalbedövande salva ges för att minska risken för förvärring av symptomen.
- Genomsök andra triggande faktorer såsom nytillkommen fraktur nedom skadenivån (patienterna har alltid en osteoporos, se nedan), trycksår eller andra sår, nageltrång med mera.

Det är viktigt att försöka förekomma allvarligare AD symtom genom regelbunden blås- och tarmtömningsregim och trycksårsförebyggande avlastning. Informera tidigt barnet/ungdomen, vårdnadshavare, övriga nätverk och skola om AD och dess behandling

Ortostatisk hypotension

Ortostatisk hypotension är vanligt förekommande hos vuxna men uppgifter saknas om förekomst bland barn och ungdom.

- Registrera barnets/ungdomens blodtryck och puls i stabil fas. Kontrollera blodtryck och puls minst en gång per år, tätare vid behov.

Temperaturreglering

Onormal temperaturreglering hos barnet/ungdomen förekommer ofta i samband med den akuta skadan, men kan även kvarstå som ett livslångt besvär. De med cervikala och höga thorakala skador är predisponerade. Eftersom barn och ungdom med ryggmärgsskada har svårt att reglera sin kroppstemperatur, både att höja den (frossa) och att sänka den (svettning), är de känsligare för omgivningens temperatur.

Behandling

Behandling och åtgärder avseende temperaturreglering, svettningssmåråga och feber:

- Klimatanpassa barnets/ungdomens kläder och intag av vätska.
- Kontrollerad inomhustemperatur, ofta ett par grader varmare än vad som vanligtvis rekommenderas.
- Vid hypertermi/feber uteslut; infektion, ventrombos, heterotop bennybildning (se nedan), frakturer och trycksår. Ha även omgivningstemperaturen i åtanke.

Lästips

- Krassioukov A. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter 13. Autonomic Dysfunction after Spinal Cord Injury; 182- 193.

Fjättrad ryggmärg med eller utan progressiv posttraumatisk myelopati (PPM)

Fjättrad ryggmärg förekommer hos ca 50% av barn och ungdomar med traumatisk ryggmärgsskada [10]. De flesta fall är stationära och ger inga symtom men emellanåt ser man ett progredierande förlopp med neurologisk försämring, vilket benämns progressiv posttraumatisk myelopati. Vid detta tillstånd finns så gott som alltid en fjättring av ryggmärgen, vilken kan utvecklas till en syringohydromyeli. Om barnet/ungdomen får försämrade arm och handfunktion är det nödvändigt att utesluta symptomgivande fjättrad ryggmärg med eventuell syringohydromyeli [11].

Symtom

- Ökad spasticitet
- Nyttillkommen neuropatisk smärta, inte sällan lokaliserad vid skulderbladen
- Nyttillkomna bortfall av motorik och/eller sensorik
- Ändringar i blåstömningssmönster (till exempel ökat urinläckage).

Bedömning

Förnyad ryggmärgsskadestatus av barnet/ungdomen med ISNCSCI [6]. Bedömningen bör matcha symtom; spasticitet, smärta, försämrade blåsfunktion, motoriska och sensoriska bortfall. Ofta aktuellt med MR inför ställningstagande till åtgärd.

Behandling

- Bedömning av neurokirurg.
- Kirurgisk lösning av den fjättrade ryggmärgen (och eventuell åtgärd av syringohydromyelin) kan bli aktuellt efter en sammanvägning av klinik och MR fynd.

Lästips

- Betz RR, Murray HH. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter:18, Orthopedic complications; 266–267.

Heterotopisk bennybildning

Heterotop bennybildning (heterotop ossifikation, HO) är en process där ben nybildas utanför skelettet. Orsaken till tillståndet hos patienter med förvärvad ryggmärgsskada är okänd. Tillståndet ses hos ca 3% av alla barn och ungdomar med ryggmärgsskada jämfört med 20% i den vuxna populationen med ryggmärgsskada [12].

Heterotop bennybildning debuterar i genomsnitt 14 månader efter skadan hos barn och ungdomar, medan vuxna får symptom tidigare (vanligen 1–4 månader efter skadan). Tillståndet kan dock uppkomma betydligt senare [13].

Symtomen visar sig som nyttillkommen oväntad inskränkning av barnets/ungdomens rörlighet, speciellt över större leder. Man kan även ha symptom som ömhet, värmeökning och svullnad av muskel som påverkas av bennybildningen.

Bedömning

Utredning består av ultraljud, skelettscintigrafi eller MR. Vanlig skelettröntgen fångar förändringar först i sent skede när förkalkning av förändringarna skett och ses då som skyiga förtätningar. Viktigt att barnet/ungdomen får tidig diagnos för att påbörja behandling. Diskutera vid behov med ortoped.

Behandling

Heterotop bennybildning handläggs av ortoped.

- NSAID – kan bromsa processen i tidigt skede.
- Bisfosfonatbehandling rekommenderas som profylax till vuxna personer med ryggmärgsskada – överväg hos äldre tonåringar.
- Strålbehandling övervägs vid svår och återkommande heterotop bennybildning.
- Kirurgisk behandling kan bli aktuellt i senare skede när förändringarna ”mognat” och där funktionen är kraftigt påverkad.

Lästips

- Betz RR, Murray HH. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter:18, Orthopedic complications; 264–265.

Hud

Trycksår

Trycksår är en vanlig komplikation till ryggmärgsskada hos barn och ungdomar även om risken är mindre än för vuxna på grund av lägre kroppsvikt och bättre hudgenomblödning. Det är viktigt att hela teamet samt barnet/ungdomen och dess vårdnadshavare har kunskap om hur man förebygger trycksår. Att barnet/ungdomen växer är i sig en risk då hjälpmedel såsom ortoser, korsetter och rullstolar blir för små och därför ger nya tryckpunkter på hudkostymen. Detta gäller även kläder och skor. Viktigt med inspektion av barnet/ungdomens hudkostym och tryckavlastning.

Andra typer av sår

Hos barn och ungdomar med ryggmärgsskada finns ökad risk för alla typer av sår, även skrapår och brännsår i områden med känselnedsättning. Det är lätt att få skador på fötter, ben och stjärt vid lek och aktiviteter på golv eller på underlag utomhus. Beakta också att nedsatt temperaturkänslighet ökar risken för brännskador.

Förebyggande behandling

Föräldrar och äldre barn och ungdomar skall få tydlig information om risken med sårutveckling och behovet av tryckavlastning samt rutin för daglig inspektion av hudkostymen.

Latexallergi

Risk finns för allergi och kontakt med latex bör undvikas [14]. Vid en latexallergi förekommer också en rad korsallergier. Vid påvisad latexallergi bör varning registreras i journalen.

Lästips

- Johnson, KM, Kauffman-Lawson, Lavan KA. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter:15, Skin Integrity; 209–225.

Hyperkalcemi

Akut immobilisering kan ge hyperkalcemi. Vid ryggmärgsskada är detta vanligast bland ungdomar och yngre män de första 3 månaderna efter skadan [15, 16].

Symtom

- Illamående
- Matvägran/nedsatt aptit
- Buksmärtor
- Polyuri
- Trötthet och allmän sjukdomskänsla
- Psykiska symptom inklusive psykos

Bedömning

S-Kalcium ska kontrolleras i tidigt skede. Frikostig provtagning vid misstanke om symptom där hyperkalcemi kan bidra.

Behandling

- Extra vätsketillförsel
- Mobilisering
- Eventuellt bifosfanatbehandling.

Höftluxation

Höftluxation och sublaxation av höften är vanligt förekommande särskilt bland barn som förvärvat sin skada vid yngre åldrar. Det kan uppstå både hos barn med såväl hög som låg ryggmärgsskada och oberoende av kön eller tonus. Hos ungdom som har passerat puberteten och får problem med höften kan orsaken vara infektion, vilket måste utredas vidare.

Förebyggande åtgärder

- Töjning
- Kontroll av spasticitet
- Förebyggande behandling med skenor (abduktion)
- Ligga på mage och töjning av höftextensorer

Konsensus saknas kring indikation för kirurgisk behandling.

Behandling

Fysioterapi. Remiss till ortoped som bedömer och utreder barnet/ungdomen med röntgen och ultraljud höfter.

Lästips

- Betz RR, Murray HH. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter:18, Orthopedic complications; 259–269.

Kontraktur

Spasticitet och muskelsvagheter tillsammans med minskat rörelseuttag ökar risken för att barnet/ungdomen utvecklar kontraktur vid denna typ av skada. Alla leder nedom skadenivån kan drabbas. Likaså ökar risken för kontrakturutveckling vid perioder av snabbare tillväxt. Ju yngre barnet är vid skadetillfället och ju mer asymmetrisk skadan är desto större är risken att barnet utvecklar aktivitetsbegränsande kontrakturer och felställningar.

Tänk särskilt på att:

- Vid skada där gående förflyttning är möjlig är det viktigt med bibehållande av fullgod fot-, knä- och höftrörlighet för att kunna balansera stående och gående.
- Vid tetrapares är fullgod armbågsextension och dorsalextension i handleder nödvändig för all förflyttning.

Förebyggande åtgärder

Det är viktigt att förebygga uppkomst av kontrakturer genom regelbunden töjning och kontroll av spasticiteten. Målet är alltid att barnet/ungdomen ska ha ett normalt rörelseomfång i alla leder. Regelbunden fysioterapi och instruktion om egen träning för att bibehålla rörelseomfång och funktion. Ortoser vid behov.

Kunskap om hur vuxna personer med ryggmärgsskada använder sin kropp är viktigt att ha kännedom om för de som rehabiliterar barn och ungdomar, detta för att förstå vilka leder som kräver god ledrörlighet men också för att förstå hur träning ska riktas för en optimal funktion som vuxen.

Neurogen blåsdysfunktion

Så gott som alla barn och ungdomar med ryggmärgsskada får någon form av neurogen blåsdysfunktion som orsakas av en störd innervation av blåsa och/eller sfinktrar. Detta kan leda till varierande grad av urininkontinens. Blåsfunktionen måste alltid värderas och behandlas som om neurogen blåspåverkan finns tills det motsatta kan bekräftas. Neurogen blåsdysfunktion kan leda till urinvägsinfektioner och höga tryck i urinblåsan, som i sin tur kan orsaka barnet/ungdomen njurskador och inkontinens.

Orsak

- Ryggmärgsskada ovanför L1 ger oftast spastisk urinblåsa. Denna kännetecknas av att barnet/ungdomen har en överaktiv blåsmuskel med bristande koordination mellan urinblåsa och sfinkter, detrusorsfinkterdyssynergi. Sammantaget ses en minskad blåskapacitet, höga detrusortryck, ofullständig tömning av urinblåsan samt inkontinens.
- Ryggmärgsskada nedom L1 samt skada på konus och cauda equina, ger oftast en underaktiv blåsa (slapp eller hypoton) på grund av avbruten reflexbåge i SII-SIV segmenten. En underaktiv neurogen blåsa har en stor blåskapacitet med risk för blåsdistention. Inkontinens är vanligt, inte minst som droppinkontinens. Till detta bidrar förlust av känseln för blåsfyllnad, svaghet i detrusormuskeln och låg tonus i sfinktrarna.
- Vid samtidig hjärnskada bör man vara observant på att detta kan ge cerebralt ohämmad miktions, nedsatt viljemässig kontroll och nedsatt känsel för blåsfyllnad.

Bedömning

Vid ryggmärgsskada görs alltid den första bedömningen av barnets/ungdomens urinblåsefunktion i det akuta skedet, varefter uppföljning sker efter 3–6 månader och därefter med årliga kontroller.

Behandling

Målen med behandlingen är att förebygga att barnet/ungdomen får njurskador och uppnår kontinens. Barnet/ungdomen ska successivt lära känna sin urinblåsa, kunna identifiera riskfaktorer och utveckla sin självständighet. Detta är en långvarig process som

kräver upprepade insatser från olika yrkeskategorier såsom läkare, sjuksköterska/uroterapeut, barnsköterska och arbetsterapeut. Viktigt med god information och stöd till familjen då behandlingen kräver betydande insatser från närstående innan barnet med ryggmärgsskada själv kan ansvara för sin behandling.

Neurogen tarmdysfunktion

Ryggmärgsskador leder ofta till neurogen tarmdysfunktion vilket hos barn/ungdom med ryggmärgsskada leder till påtaglig påverkan på dagligt liv och oftast hjälpberoende av andra och/eller olika hjälpmedel. Detta påverkar livskvalitén hos barnet/ungdomen och dess familj.

Neurogen tarmpåverkan kan orsaka förstoppning, avföringsinkontinens, långsam tarmmotilitet (framförallt i kolon), nedsatt perception för tarmfyllnad, täta defekationsbehov (urgency) samt svårigheter för barnet/ungdomen att tömma tarmen. Ofullständig tarmtömning kan också påverka blåsfunktionen negativt med ökad risk för urinvägsinfektioner och inkontinens.

Påverkan på sfinkterfunktionen i sig kan också enskilt leda till inkontinens.

Orsak

- Ryggmärgsskada ovanför L1 ger ofta en reflexstyrd/spastisk tarm. Detta gör att barnet/ungdomen inte längre kan känna när tarmen är full med stor risk för förstoppning. Den anala ringmuskeln är normalt stängd och spastisk men öppnas reflexmässigt när det är fullt i rektum vilket ger okontrollerat avföringsläckage.
- Ryggmärgsskada nedan L1 ger ofta underaktiv tarm. Den anala slutmuskeln har låg tonus och kan i perioder stå öppen, med stor risk för oavsiktlig tarmtömning. Ofta ses nedsatt eller frånvaro av knipförmåga och svag bäckenbottenmuskulatur.

Bedömning

Vid ryggmärgsskada görs alltid en bedömning av barnets/ungdomens tarmfunktion i det akuta skedet, varefter uppföljning sker efter 3–6 månader och därefter med årliga kontroller (se nedan).

Behandling

Målsättningen är att det ryggmärgsskadade barnet/ungdomen ska ha en tarmtömningsmetod som ger tillräcklig tömning för att må bra, frånvaro av avföringsläckage och maximal delaktighet och självständighet i toalettsituationen. Det är viktigt att barnet/ungdomen och dess familj är delaktiga i valet av behandling.

Neuromuskulär skolios

Utveckling av skolios är mycket vanligt särskilt hos barn som förvärvat sin ryggmärgsskada tidigt i livet, även kyfos kan förekomma. Skolios kan leda till problem med hållning, sittande, risk för trycksår, nedsatt andningsfunktion, påverka matsmältning och förhindra aktivitet. Likaså ökar risken för sublaxation och luxation av höftleden vid skolios. Här

gäller även det omvända, det vill säga asymmetrisk höft Rörlighet (kontrakturer, subluxation och luxation i höften) ökar i sig risken för skoliosutveckling.

Cirka 2/3 (67%) barn/ungdomar beskrivs behöva kirurgisk korrigering av skoliosen om ryggmärgsskadan inträffat innan barnet är färdigväxt [17].

Bedömning

- Årliga kliniska kontroller av ryggen
- Vid behov skoliosröntgen av ryggen
- Vid misstanke om eller påvisad skolios behöver ryggortoped konsulteras

Förebyggande åtgärder

- Uttag av rörlighet och töjning i nedre extremitet vid parapares och övre och nedre extremitet vid tetrapares
- Töjningsortoser vid behov
- Spasticitetsuppföljning och vid behov behandling
- Vidmakthålla god rörlighet i höfter, knän och fötter
- Översyn av sittergonomi. Förhindra asymmetriskt sittande i rullstol och annat sittande
- Ståträning
- För att töja i höftled; försök att sova på mage, alternativt ligga på mage vid aktiviteter dagtid

Behandling

Skolios handläggs i samråd med ryggortoped.

- Ställningstagande till korsett, beakta risk för trycksår
- Kirurgisk behandling (skolioskirurgi)

Lästips

- Pahys JM, Bets RR, Samdani AF. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press.2014. Chapter: 19, Neuromuscular scoliosis; 269–281.

Osteoporos

Urkalkning av skelettet sker direkt vid ryggmärgsskada och planar ut 6–12 månader efter skadan. Barn och ungdomar med ryggmärgsskada har en bentäthet som motsvarar ca 60% av den hos icke-skadade barn [18]. Frakturer kan uppstå efter ett tillsynes obetydligt eller minimalt trauma och bör därför beaktas vid oklara smärtor från extremitet.

Förebyggande åtgärder

- Kontrollera D-vitaminnivå och behandla vid behov. Om lågt D-vitamin kontrollera även parathyroideahormon (PTH).
- Begränsat stöd finns för att fysisk aktivitet kan vara positivt, det är ofta svårt att åstadkomma tillräcklig belastning för att bevara bentätheten.

Behandling

Frakturer skall bedömas och handläggas av ortoped.

Cirkulärgips kan innebära risk för trycksår, därför bör om möjligt avtagbara ortoser av plast användas vid behandling av frakturer vid samtidig ryggmärgsskada.

Lästips

- Betz RR, Murray HH. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter:18, Orthopedic complications; 265–266.

Respiration

Risken för problem som beror på nedsatt andningsfunktion ökar med högre skadenivå. Det är viktigt att hos alla barn och ungdomar med ryggmärgsskada göra en bedömning av lungfunktion, inklusive förmågan att hosta. Hos yngre barn där vare sig PEF-mätning eller spirometri kan göras får man använda kliniska tester som att blåsa på/genom föremål eller att undersöka röstens styrka och tonlängd i samtal, sång eller skrik.

Nedsatt andningsfunktion

På grund av små barns anatomi med ökad funktionell residualvolym, lägre vitalkapacitet och smalare luftrör försvåras möjligheten till sekretmobilisering varför risken för infektioner i luftvägarna är större i yngre åldrar. Detta gäller därför även risken för atelektaser.

Nedsatt hostförmåga

Hostförmåga är beroende av skadenivå. Inspiratorisk andningsmuskulatur, framför allt diafragma och accessorisk muskulatur, är i stor utsträckning cervikalt innerverad men också delvis thorakalt innerverad (interkostal muskulatur). Expiratorisk andningsmuskulatur utgörs i första hand av bukmuskulaturen och delvis interkostal muskulatur vilka båda är thorakalt innerverade (bukmuskulaturen T7-T12). Detta innebär att högre skadenivå ger en sämre hostfunktion hos barnet/ungdomen.

Sömnapné

Sömnapné kan förekomma och är vanligare hos barn och ungdomar med cervikala skador. Om barnet/ungdomen även har baklofenpump mot spasticitet kan risken öka ytterligare.

Bedömning

- Säkerställ att barnet/ungdomen har tillräcklig ventilation dagtid och nattetid.
- Andningsmätning nattetid och eventuell blodgasmätning.
- Observera att saturationsmätning är en dålig metod för hypoventilation då detta främst ger koldioxidretention. En nedsatt saturation talar snarast för atelektasbildning eller lunginflammation, det vill säga en diffusions- eller shuntningproblematik.

Remittera till andningsregistrering, lungläkare, fysioterapeut med expertis inom respiration, ev. logoped, under inläggande vård för alla med cervikala och höga thorakala skador.

Behandling

- Sekretmobilisering; motståndsandning, manuella tekniker eller hostmaskin.
- Hostmaskin kan förutom för sekretmobilisering användas för att motverka stelhet i thorax genom regelbundna inblåsningar. Detta görs för att upprätthålla vitalkapacitet och om möjligt förbättra andningskapaciteten. Motståndsandning via PEP motverkar också atelektaser
- Om barnet/ungdomen har svårighet att upprätthålla en adekvat andning med tendens till koldioxidretention, vilket är vanligt vid skador över C5, kan hemventilator behöva användas. Behovet kan sträcka sig från nattligt ventilationsstöd på mask till tracheostomi med heldygnsventilation.

Lästips

- Nelson, V. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter: 9, Management of high tetraplegia; 127–137.

Sexuell hälsa och reproduktivitet

I yngre åldrar ska information ges till föräldrar kring barnets sexuella hälsa och reproduktivitet. I senare skede ska en lyhördhet finnas för att ge åldersadekvat information till barnet/ungdomen. Se separat avsnitt för vuxna om Sexuell hälsa och reproduktivitet.

Smärta

Smärta är vanligt efter en ryggmärgsskada vilket kan innebära stora konsekvenser för barnet/ungdomen i det dagliga livet. Ungefär 65% av barn och ungdomar med ryggmärgsskada rapporterar smärta där majoriteten klassificeras som nociceptiv följd av neuropatisk smärta [19]. Barn har särskilda behov då hänsyn måste tas till vilken utvecklingsnivå barnet befinner sig i och hur de kan kommunicera sin smärta.

Nociceptiv smärta

Nociceptiv smärta kan uppstå från hud, leder, muskler, senor, ledband och inre organ. Smärtan utgår ifrån specifika smärtreceptorer (nociceptorer). Vanligast vid ryggmärgsskador är muskuloskeletala smärttillstånd som ofta beror på överbelastning av rörelseapparaten. Nociceptiv smärta är oftast vällokaliserad, kraftig och initialt distinkt för att senare vara molande. För barn och ungdomar som använder rullstol är handleds-, armbågs- och/eller skuldersmärta vanligt.

Det är viktigt att informera barnet/ungdomen om och förebygga överbelastning genom god förflyttningsteknik och individanpassade hjälpmedel samt att stärka muskulatur i övre extremiteten genom träning.

Vid visceralt förlagd smärta bör neurogen blås- och tarmrubbning beaktas. Den visceral smärtan är delvis nociceptiv men smärtan har en stor neuropatisk komponent.

Neuropatisk smärta

Neuropatisk smärta debuterar oftast tidigt i vårdförloppet. Den kan ha varierande intensitet och beskrivs ofta i termer av brännande, skärande, tryckande eller stickande, men kan även vara molande, sockerdricksliknande med mera. Det viktigaste kriteriet på neuropatisk smärta är att den ska vara lokaliserad i område med nedsatt sensibilitet. Smärtan kan vara både kontinuerlig och intermittent.

Smärta som uppträder i samma nivå eller strax under barnets/ungdomens skadenivå anses bero på förändrad känsel.

Bedömning

Generellt ska smärta behandlas när den påverkar barnets/ungdomens livskvalité och/eller är socialt eller fysiskt funktionsnedsättande. Beroende på smärtans genes krävs olika strategier för såväl farmakologisk som fysikalisk och beteendemodulerande behandling. För optimal smärtbehandling måste underliggande smärtmekanism vara känd. Observera här att en blandad smärta med såväl neuropatiska som nociceptiva komponenter inte är ovanlig.

- Noggrann anamnes och status.
- Bidragande faktorer till smärta såsom sittande, hållning, förflyttningsteknik, hjälpmedelsbehov och psykiskt mående ska kartläggas och åtgärdas.
- En numerisk skala och VAS är tillförlitlig och användbar för barn som är åtta år och äldre för att mäta smärtintensitet. För yngre barn och för de som inte i ord kan beskriva smärta kan skalor med ansiktsuttryck, Faces eller beteendeobservationer användas [20, 21]. Smärtteckningar är vidare användbart där smärtlokalisering och typ av smärtsensation kan beskrivas.
- Bedömningsinstrumentet International Spinal Cord Injury Pain (ISCIP) differentierar mellan olika typer av smärta och kan fungera för ungdomar, men är inte anpassad till yngre barn [22].
- Röntgen eller andra fysikaliska undersökningar vara av värde för att fastställa bakomliggande orsaker till smärta.

Behandling

Det är viktigt att involvera smärtteam för att kartlägga smärtmekanismer och för att upprätta adekvata smärtbehandlingsregimer. I Region Stockholm finns också en beteendemedicinsk enhet inriktad på smärtbehandling.

Farmakologisk behandling

Farmakologisk behandling i akut fas med hänsyn till smärtmekanism och orsak till skadan:

- Nociceptiv smärta och smärtor utgående från ortopediska skador/ingrepp:
 - Paracetamol
 - Cox-hämmare/NSAID bör beaktas vid smärtor av inflammatoriskt ursprung
 - Klonidin (har även viss effekt på neuropatisk smärta)
 - Opioider (framför allt i akut skede)

- Neuropatisk smärta:
 - Gabapentin (förstahandsval vid central neuropatisk smärta) eller pregabalin
 - Amitriptylin (förstahandsval vid perifer neuropatisk smärta)
 - Gabapentin och amitriptylin kan ibland användas i kombination (både vid central och perifer neuropatisk smärta)
 - Eventuellt lamictal eller oxkarbazepin (kan vara effektivt vid inkompleta skador med uttalad allodyni)

Observandum

- Opioider ska undvikas hos barn/ungdom efter akutskedet. Om det trots allt bedöms indicerat på grund av en okontrollerad smärtsituation så måste det ske under mycket noggrann uppföljning av en smärtkompetent fast vårdkontakt.
- Det kan vara svårt att ställa diagnos på var smärta utgår ifrån, exempelvis perifer skada med central smärtnodulering/sensitisering.
- Neuropatisk smärta är svårbehandlad. Målsättningen är att förbättra smärtsituationen, inte i första hand att ge smärtfrihet. Det är viktigt att informera barnet/ungdomen om detta.

Icke farmakologisk behandling

Beroende på smärtans genes:

- Fysisk träning
- TENS och akupunktur (evidensen är begränsad)
- Överväg KBT vid besvärlig smärtsituation
- Eventuellt avslappningsövningar och meditativa övningar
- Hjälpmedel – översyn och justeringar
- Förflyttningstekniker – översyn och justeringar.

Lästips

- Bryce, NT och Palermo MT. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press. 2014. Chapter: 17, Pain; 242–255.

Spasticitet

Liksom hos vuxna är spasticitet ett vanligt förekommande symtom hos barn och ungdomar med ryggmärgsskada. Spasticitet till följd av ryggmärgsskada utvecklas efter den så kallade spinala chocken, inom dagar till veckor efter skadetillfället. Den ökar successivt de första månaderna och planar sedan ut på en konstant nivå.

Spasticitet kan vara funktionsbegränsande och därmed påverka barnets/ungdomens ADL, omvårdnad, gång, grepp samt sittande i rullstol. Vanligast är att spasticiteten försvårar viljemässiga rörelser eller orsakar flexionsspasmer och klonus. Barnet/ungdomen kan även få svårigheter med balans, sömn och sittställning. Spasticiteten kan vara smärtsam och över tid ge rörelseinskränkning och eventuell utveckling av kontraktur. Det finns dock funktionella fördelar av spasticitet exempelvis vid förflyttningar.

En utmaning vid behandling är att hitta balans i hur mycket spasticiteten ska reduceras eftersom det enbart är de funktionsbegränsande effekterna av spasticitet man vill minska.

Om graden av spasticitet förändras under kronisk eller stabil fas behöver möjlig bakomliggande orsak utredas. Infektioner, trycksår, tysta frakturer samt höggradig förstoppning är vanliga skäl till ökad spasticitet hos barnet/ungdomen.

Bedömning

Barnet/ungdomens spasticitet bör regelbundet bedömas och kontrolleras av vårdpersonal med fördjupad kunskap om spasticitet och ryggmärgsskada.

Behandling

- Fysioterapeutisk behandling ska väljas först, inkluderande långvarig töjning till exempel med hand- och ståortoser. Var lyhörd för att en del barn och ungdomar uppfattar töjning som smärtsamt. Diskussion med spasticitetsteam vid behov.
- Farmakologisk behandling utgörs huvudsakligen av peroralt baklofen, lokala botulinumtoxininjektioner och/eller baklofenpump.
- Remiss vid behov till barnortoped/barnneurolog för bedömning av lokala botulintoxininjektioner.

Lästips

- Davidson, LT, Middleton, JW, Oleszek, J. In: Spinal Cord Injury in the child and the young adult. London: Mac Keith Press.2014. Chapter: 12, Sasticity; 167–179.

Traumatisk hjärnskada

Traumatisk ryggmärgsskada är nästan alltid orsakat av högenergivåld. Detta innebär att risken för samtidiga andra skador inklusive hjärnskador är hög. Samtidig traumatisk hjärnskada kan ibland överses i den akuta handläggningen av barnets/ungdomens ryggmärgsskada och andra eventuella buk- och skelettskador. Om barnets/ungdomens kognitiva utveckling på något sätt avviker från det förväntade ska alltid en samtidig hjärnskada misstänkas och utredas av hjärnskadeteam. Se separat avsnitt Samsjuklighet - ryggmärgsskada och traumatisk hjärnskada.

Venös tromboembolism

Frekvensen av lungemboli hos barn/ungdom efter akut ryggmärgsskada är okänd. Djup ventrombos (DVT) är ovanligt hos barn yngre än 5 år men incidensen stiger med ökande ålder. Bland barn och ungdomar som vid skadetillfället var mellan 2–12 år förekom DVT i 2%, 13–15 år 8% och 16–21 år 9% [14]. Risken för lungemboli och DVT är högst de första månaderna efter ryggmärgsskada och sjunker därefter.

Förebyggande åtgärder

- I samråd med koagulationskonsult skall sammanvägd bedömning göras avseende nytta av

trombosprofylax. Faktorer som är av betydelse är förutom ålder även eventuellt trauma i nedre extremiteter, bäckentrauma eller frakturer.

- Tidig mobilisering och rörelseuttag.
- Kompressionsstrumpor kan användas i alla åldrar. Pneumatisk kompression kan användas till äldre barn och ungdomar.

Behandling

Trombosprofylax. DVT eller lungemboli behandlas i samråd med koagulationskonsult.

Vikt och nutrition

I samband med barnets/ungdomens ryggmärgsskada förändras metabolismen med minskat kaloribehov efter den akuta fasen. Ändringarna beror bland annat på minskad mängd metabolt aktiv muskelmassa och ändringar i autonom funktion [23]. På grund av detta ändras främst energibehovet. Överviktsproblematik är vanligt vilket i sig försvårar ADL samt ökar risken för belastningsskador och trycksår hos barnet/ungdomen. Minskad muskelmassa innebär att förväntad vikt bör ligga under den som barnet/ungdomen hade innan skadan. Det är viktigt att följa vikt och längdutveckling årligen, där trenden i viktkurvan måste bedömas. Vid relativ övervikt eller om trenden på viktkurvan börjar avvika från förväntat bör kontroller av vikt och längd ske tätare. Barnet/ungdomen bör ges dietråd och information tidigt, vilka upprepas vid avvikelser [24].

Förebyggande åtgärder

- Vikt och längd minst årligen. Bedömning utifrån ryggmärgsskaderelaterad hälsosam vikt.
- Adekvat ryggmärgsskaderelaterad information och kostråd.
- Dietistkontakt.

Behandling

Vid snabb ofrivillig viktuppgång hos barnet/ungdomen skall kvalificerat rådgivande samtal med inriktning kost och fysisk aktivitet vid ryggmärgsskada ges. Överväg kontakt med dietist eller överviktsenhet vid behov.

Aspekter kring rehabilitering av barn och ungdomar

Förväntad funktion vid olika skadenivåer

Det finns risk med att ange vilka mål som kan förväntas vid olika skadenivåer men samtidigt kan en guide vägleda vid upprättande av långsiktiga rehabiliteringsmål (tabell 7) [25]. Läs mer i delvårdprogram för ADL-mål för vuxna.

Tabell 7. Förväntad funktion vid olika skadenivåer, modifierad och översatt [25]

Nivå	Andningsfunktio	ALD/egenvård	Rörlighet/förflyttning
C1-3	Ventilator	Behöver assistans vid all ADL	Självständig med elektrisk rullstol
C4	Ventilator (initialt)	Behöver assistans vid all ADL	Självständig med elektrisk rullstol
C5	Sällan, men yngre barn kan behöva non-invasiv ventilation	Kan behöva hjälpmedel vid ätande och assistans för påklädning och bad/dusch.	Manuell rullstol inomhus och slätt underlag. Elektrisk rullstol vid längre sträckor, backar och ojämn terräng. Kan köra bil med anpassning
C6		Självständig eller viss assistans vid ADL	Manuell rullstol Elektrisk rullstol vid längre sträckor Förflyttning med glidbräda
C7		Klarar det mesta av ADL och matlagning	Manuell rullstol och självständiga förflyttningar
C8		Självständig	Manuell rullstol och självständiga förflyttningar
Th1- Th 12		Självständig	Manuell rullstol, kan stå med ortoser. Viss möjlighet till gång med gånghjälpmedel
L1- L2		Självständig	Manuell rullstol, klarar att gå med ortoser
L3-5		Självständig	Manuell rullstol, klarar att gå med ortoser ute i samhället
S1-5		Självständig	Gångare

Hjälpmedel

Hjälpmedel behöver kontinuerligt ses över och ändras i förhållande till barnets/ungdomens utveckling och växande. Om barnet/ungdomen behöver rullstol ska utprovning ske i samarbete med vårdpersonal som har erfarenhet av ryggmärgsskador. Det är viktigt att då även få avlastande sittdyna förskrivna.

För att barnet/ungdomen ska uppnå en aktiv fritid med till exempel skidåkning, ridning och olika bollsporter krävs anpassad utrustning/hjälpmedel.

Adolescens utveckling

Adolescensen är en belastande fas för ungdomar, i högre grad vid samtidigt funktionsnedsättning [26, 27]. Särskilt riktat stöd kan behövas gällande strategier för självständighet avseende boende, utbildning/arbete, körkort, relationer/samliv med mera.

Transition - överföring från barn- till vuxensjukvård

Samarbete och samverkan mellan barnsjukvård och vuxenvård är nödvändig och viktig för alla barn och ungdomar med kroniska sjukdomar/skador, för att på så sätt säkra och underlätta överföring. Initiativet bör komma från barnsjukvården. Barnsjukvården har ansvar för att successivt lära barn och ungdomar ta kontroll över sin egen hälsa och för att initiera kontakt med den vuxna vården. Vuxenvårdens ansvar är att bland annat, genom kunskap och eventuell anpassning av vården, möta ungdomarnas behov [28]. Om möjligt kan en successiv, glidande övergång ske där barnet under tonåren möter vuxna förebilder som inspiration i sitt eget vuxenblivande.

Peer Support

Det är ofta värdefullt och av stor betydelse att en person med ryggmärgsskada får möjlighet att träffa barn/ungdomar/vuxna med liknande skada för att få inspiration och för att se vilka möjligheter som finns.

Referenser - Barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada

1. Copley PC, Tilliridou V, Kirby A, et al. Management of cervical spine trauma in children. *Eur J Trauma Emerg Surg.* 2019;45(5):777-89.
2. Farrell CA, Hannon M, Lee LK. Pediatric spinal cord injury without radiographic abnormality in the era of advanced imaging. *Curr Opin Pediatr.* 2017;29(3):286-90.
3. Augutis M, Levi R. Pediatric spinal cord injury in Sweden: incidence, etiology and outcome. *Spinal Cord.* 2003;41(6):328-36.
4. Galvin J, Scheinberg A, New PW. A retrospective case series of pediatric spinal cord injury and disease in Victoria, Australia. *Spine (Phila Pa 1976).* 2013;38(14):E878-82.
5. New PW, Lee BB, Cripps R, et al. Global mapping for the epidemiology of paediatric spinal cord damage: towards a living data repository. *Spinal Cord.* 2019;57(3):183-97.
6. Kirshblum S, Waring W, 3rd. Updates for the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2014;25(3):505-17, vii.
7. Mulcahey MJ, Gaughan J, Betz RR, et al. The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury: reliability of data when applied to children and youths. *Spinal Cord.* 2007;45(6):452-9.
8. Mulcahey MJ, Gaughan JP, Chafetz RS, et al. Interrater reliability of the international standards for neurological classification of spinal cord injury in youths with chronic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92(8):1264-9.
9. WebRehab Sweden: nationellt kvalitetsregister inom rehabilitering. 2019. Hämtad nov 2019 från <https://www.ucr.uu.se/webrehab>
10. Backe HA, Betz RR, Mesgarzadeh M, et al. Post-traumatic spinal cord cysts evaluated by magnetic resonance imaging. *Paraplegia.* 1991;29(9):607-12.
11. Betz RR, Murray HH. Orthopedic complications. I: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, et al., red. *Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult.* London: Mac Keith Press; 2014.
12. Garland DE. A clinical perspective on common forms of acquired heterotopic ossification. *Clin Orthop Relat Res.* 1991(263):13-29.
13. Garland DE, Orwin JF. Resection of heterotopic ossification in patients with spinal cord injuries. *Clin Orthop Relat Res.* 1989(242):169-76.
14. Schottler J, Vogel LC, Sturm P. Spinal cord injuries in young children: a review of children injured at 5 years of age and younger. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(12):1138-43.
15. Maynard FM. Immobilization hypercalcemia following spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 1986;67(1):41-4.
16. Tori JA, Hill LL. Hypercalcemia in children with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 1978;59(10):443-6.
17. Dearolf WW, 3rd, Betz RR, Vogel LC, et al. Scoliosis in pediatric spinal cord-injured patients. *J Pediatr Orthop.* 1990;10(2):214-8.
18. Moynahan M, Betz RR, Triolo RJ, et al. Characterization of the bone mineral density of children with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 1996;19(4):249-54.
19. Jan FK, Wilson PE. A survey of chronic pain in the pediatric spinal cord injury population. *J Spinal Cord Med.* 2004;27 Suppl 1:S50-3.

20. Valkenburg AJ, van Dijk M, de Klein A, et al. Pain management in intellectually disabled children: Assessment, treatment, and translational research. *Dev Disabil Res Rev*. 2010;16(3):248-57.
21. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford PA, et al. The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*. 2001;93(2):173-83.
22. Widerström-Noga E, Pattany PM, Cruz-Almeida Y, et al. Metabolite concentrations in the anterior cingulate cortex predict high neuropathic pain impact after spinal cord injury. *Pain*. 2013;154(2):204-12.
23. Bigford G, Nash MS. Nutritional Health Considerations for Persons with Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2017;23(3):188-206.
24. McDonald C, Johnston T. Metabolic complications in pediatric spinal cord injury. I: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, et al., red. *Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult*. London: Mac Keith Press; 2014.
25. Wilson P, Dichiaro M, Matthews D. Rehabilitation. I: Vogel L, Zebracki K, Betz RR, et al., red. *Spinal Cord Injury in the Child and Young Adult*. London: Mac Keith Press; 2014.
26. Suris JC. Chronic conditions and adolescence. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2003;16 Suppl 2:247-51.
27. Suris JC, Michaud PA, Akre C, et al. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics*. 2008;122(5):e1113-8.
28. Berg-Kelly K. Transition: bridge over troubled water? *Acta Paediatr*. 2010;99(12):1782-4.

Information om ryggmärgsskada i Sverige

Länkar till stödresurser inom Sverige

RG Aktiv rehabilitering

RG aktiv rehabilitering är en ideell förening som arbetar med att inspirera personer med ryggmärgsskada och de med liknande förutsättningar till ett självständigt och aktivt liv. Föreningen erbjuder uppsökande verksamhet samt läger för barn och ungdomar med RMS.

<http://rgaktivrehab.se/>

Ryggmärgsskada.se

Webbplatsen är skapad för att ge bästa möjliga livsförutsättningar för personer med ryggmärgsskada. På webbplatsen hittar man tillförlitlig medicinsk och praktisk information om ryggmärgsskador. Målet är att höja kunskapsnivån hos personer med ryggmärgsskada, anhöriga och allmänheten om vad en ryggmärgsskada innebär och hur man minskar riskerna för sekundära komplikationer.

Här finns information om barn och ungdomar med RMS:

<https://spinalis.se/ryggmargsskada/barn-och-ungdom/>

<https://spinalis.se/ryggmargsskada-s/>

Spinalis

Spinalis är en allmännyttig stiftelse, vars huvudmål är att främja forskning och behandlingsutveckling inom ryggmärgsskadeområdet. På hemsidan finns information om barn och ungdomar med RMS <https://spinalis.se/ryggmargsskada/barn-och-ungdom/>

<http://www.spinalis.se/>

Kompetenscentrum för ryggmärgsskador

En ny stiftelse som ska verka för bästa möjliga vårdkvalitet och livsförutsättningar för personer med ryggmärgsskada i Sverige.

<https://kcrs.se/>

Slutna Facebookgrupper

- **Anhöriga till barn som har en ryggmärgsskada** Facebookgrupp där anhöriga och närstående kan få kontakt med andra i Sverige som har barn eller ungdom med ryggmärgsskada
<https://www.facebook.com/groups/1285293108197123/>
- **Vi som har en ryggmärgsskada** Facebookgrupp där alla med en ryggmärgsskada (oavsett ålder) kan diskutera och utbyta erfarenhet med andra i

liknande situation

<https://www.facebook.com/groups/229074000592524/?fref=ts>

- **Anhöriga och ryggmärgsskadade** Facebookgrupp med information kring barn med förvärvad ryggmärgsskada till anhöriga och närstående. Tanken är att anhöriga och närstående till ryggmärgsskadade ska få möjlighet att utbyta tankar och idéer, att ställa frågor och få svar.

<https://www.facebook.com/groups/narstaendegruppryggmargsskada/>

Tabell 8

Vårdsnivåer och remissvägar, sekundär-rehabilitering vid ryggmärgsskada

Tabell 8. Vårdnivåer och remissvägar, sekundärrehabilitering vid ryggmärgsskada

Ryggmärgsskade-relaterade konsekvenser och komplikationer	Egenvård	Specialiserad ryggmärgsskade-öppenvård Spinalismottagningen	Specialiserad slutenvård med ryggmärgsskade-kompetens
Aktiviteter i dagliga livet (ADL)	Enligt individuellt erhållet program. Sök Spinalismottagningen vid nytillkomna problem ex; - Försämring av ADL förmåga - Förflyttningar fungerar sämre än tidigare - Kompensatoriska strategier och/eller hjälpmedel fungerar sämre.	ADL-utredning enligt vårdprogram och målnivåer. Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning; Specialiserad öppenvård - Hjälpmedelsutprovning - Ortopedtekniskt center - Ortopedmottagning - Neurokirurgmottagning - Smärtmottagning Re-rehabilitering inom öppenvård.	Re-rehabilitering kan förekomma efter bedömning.
Autonom och Kardiovaskulär dysfunktion	Enligt individuellt erhållet program. Vid symtom på <i>autonom dysreflexi (AD)</i>; ex yrseln, huvudvärk, dimsyn, suddig syn, sjukdomskänsla, illamående, ansiktsrodnad, svettningar och gåshud, åtgärda enligt AD-program: - Sitt upp - Lossa åtsittande kläder, - Identifiera utlösande faktorer och om möjligt eliminera dessa; ex överfylld blåsa, förstopning, trycksår, frakturer. - Om symtom kvarstår trots åtgärder kontakta akutsjukvård. Vid <i>bröstmärta</i>, ansträngningsutlöst krampkänning, tryck över bröstet <i>kontakta akutsjukvård</i>. Sök Spinalismottagningen vid nytillkomna problem ex med: - yrsel, trötthet, svimning. - oförklarlig feber - frossa som inte går att självreglera <i>Autonom dysreflexi</i> vid upprepade episoder - oförklarlig extrem trötthet.	Utredning och behandling enligt vårdprogram. Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare diagnostisering till ex: - akutsjukvården - om symtomen ej kräver akutsjukvårdremiss till annan specialistmottagning.	Konsultation med Neuro 5 Karolinska Universitetssjukhuset.

Neurogen blåsdysfunktion	Enligt individuellt erhållt program. Sök Spinalismottagningen/ specialiserad klinik vid: • Upprepade UVI • Förändrad/försämrade blåsfunktion • Otillfredsställande blåstömningsmetod.	Utredning och behandling enligt vårdprogram. Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning och eventuell behandling till extern vårdgivare ex: • Neuro-urolog Karolinska Universitetssjukhuset.	Ev. Kirurgisk intervention vid Urologisk avdelning NKS Postoperativ remiss för eftervård till: • specialiserad ryggmärgs-skadeslutenvård.
Neurogen tarmdysfunktion	Enligt individuellt erhållt program. Sök Spinalismottagningen vid nytillkomna problem ex: • Förändrad/försämrade tarmfunktion • AD, yrsel el svimning vid tarmtömning • Hemorrojder • Oro och försvårat socialt umgänge.	Utredning och behandling enligt vårdprogram. Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning och eventuell behandling till extern vårdgivare ex; • Gastroenterologmottagning • Kirurgmottagning • Dietist • Primärvård (vid misstanke om icke ryggmärgsskade-relaterad problematik).	Ev. kirurgisk intervention vid specialiserad slutenvård Ev. introduktion transanal irrigation (TAI) vid specialiserad ryggmärgs-skadeslutenvård.
Osteoporos	Individuellt utvecklade strategier inklusive hjälpmedelsutprovning för att minska risker för fraktur vid fall eller annan händelse Sök Spinalismottagningen vid nytillkomna problem som bedöms medför ökad frakturrisk ex: • Försämrade ADL förmåga • Försämrade förflyttningsförmåga • Kompensatoriska strategier och/eller hjälpmedel fungerar sämre • Upprepade fall Sök akutsjukvård vid misstanke om fraktur. Symtom på fraktur i områden med nedsatt känsel: • Rodnad/missfärgning/svullnad • Lokal temperaturökning • Synlig felställning av skelettet • Minskad eller ökad ledrörlighet • Eventuellt ökad spasticitet • Eventuellt autonom dysreflexi.	Utredning och behandling enligt vårdprogram Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning: • Specialiserad öppenvård • Hjälpmedelsutprovning • Ortopedtekniskt center • Ortopedmottagning • Livsstilsmottagning Re-rehabilitering inom öppenvård med bl a: • Riskeliminering • Livsstilsrådgivning • Hjälpmedels • Fallprevention.	Vid fraktur ev. kirurgisk intervention vid specialiserad slutenvård Post – op remiss för eftervård och re- rehabilitering till: • specialiserad ryggmärgs-skadeslutenvård.

Psykisk ohälsa	Sök Spinalismottagningen vid nytillkomna ryggmärgsskaderelaterade problem med ex: • Nedstämdhet • Ångest • Depressionsrelaterade symtom • Försämrade psykologiskt mående Vid självmordstankar; "prata med någon du har förtroende för, ring en stödlinje eller sök vård" (1177).	Utredning och behandling enligt vårdprogram Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning ex till: Specialiserad öppenvård • Öppenpsykiatri • Primärvård.	Slutenpsykiatrisk vård
Respiration	Enligt individuellt erhållit program med eventuellt erhållna hjälpmedel. Personer med tetraplgi/påverkad andning rekommenderas att ta influensavaccinering. Vid andnöd sök akutsjukvård Sök Spinalismottagningen vid nytillkomna problem ex; • Mycket slem i luftvägarna • Försvagad eller ingen hoststöt • Oförklarlig trötthet • Sömnproblem • Huvudvärk • Svårigheter att hålla sig vaken • Luftvägsinfektion som försvårar andning.	Utredning och behandling enligt vårdprogram Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare diagnostisering och ev behandling till ex; Specialiserad öppenvård • Personer med ventilator och tracheostomi följs via Nationellt respirationscenter på Danderyds sjukhus • Sömnapné utredning samt NIV uppföljning på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.	
Skulderledsbesvär	Träning enligt individuellt erhållit program Sök Spinalismottagningen vid nytillkomna problem ex: • Smärta • Försämrade funktion • Inskränkt rörlighet • Kompensatoriska strategier som ej fungerar.	Utredning och behandling enligt vårdprogram Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning ex till: Specialiserad öppenvård • Fysioterapeut axelspecialist • Ortopedimottagning • Neurokirurgmottagning • Smärtmottagning Specialiserad ryggmärgsskade-slutenvård för • Re-rehabilitering.	Ev. kirurgisk intervention Postoperativ remiss för eftervård och re-rehabilitering efter skulderkirurgi till: • specialiserad ryggmärgs-skadeslutenvård.

Sexuell hälsa och reproduktivitet	Med ev. individuellt erhållna hjälpmedel och kompensatoriska strategier <i>Sexualitet</i> Sök Spinalismottagningen vid frågor kring sexualitet och nytillkomna problem ex: • Erektion • Lubrikation • Bristande sexuell Lust • Hjälpmedel <i>Fertilitet</i> Enligt individuellt erhållt program med ev erhållna hjälpmedel och kompensatoriska strategier. Sök Spinalismottagningen vid: • frågor om fertilitet • vid utebliven önskvärd graviditet.	Utredning och behandling enligt vårdprogram med sexualrådgivning vid ryggmärgsskada <i>Sexualitet</i> Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning ex till: Specialiserad öppenvård • ANOVA Karolinska Universitetssjukhuset <i>Fertilitet</i> Utredning och ev behandling enligt vårdprogram. Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning och behandling ex till: Specialiserad öppenvård: • Reproduktionsmedicin Karolinska För ex: - konsultation för elektriskt stimulerad ejakulation för män med skador nedom th 9 - Kirurgisk intervention med reproduktionsmedicin och ICSI-teknik.	
Smärta	• Identifiera och åtgärda utlösande faktorer • Sök Spinalismottagningen; vid nytillkommen, outredd och/eller obehandlad smärta, eller när kompensatoriska strategier ej fungerar.	Utredning och behandling enligt vårdprogram Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare diagnostisering och ev behandling till ex: Specialiserad öppenvård • Smärtmottagning • Neurokirurgmottagning • Ortopedmottagning.	Ev kirurgisk intervention ex neuro-, ortopedkirurgi Pre- och postoperativ - remiss för eftervård och re-rehabilitering till: • specialiserad ryggmärgs-skadeslutenvård.
Spasticitet	Enligt individuellt erhållt program Vid otillfredsställande resultat eller nytillkomna symtom kontrollera först eventuella utlösande faktorer ex: • blåsa, tarm • hud Om förändringen kvarstår sök Spinalismottagningen.	Utredning och behandling enligt vårdprogram Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning ex till: • Specialiserad öppenvård • Neurokirurgmottagning • Ortopedmottagning • Kirurgmottaning • Neurologmottagning (ang baklofenpump) • Urologmottagning Specialiserad ryggmärgsskadeöppen/-slutenvård • Re-rehabilitering.	Postoperativ - remiss för eftervård och re-rehabilitering till: • specialicerad ryggmärgsskade-slutenvård.

Progressiv Posttraumatisk myelopati (PPM)	Sök Spinalismottagningen vid nyttillkomna problem ex: • Smärta • Försämrade funktion (motorisk och sensorisk) • Stigande neurologiskskadenivå • Ökad spasticitet • Autonom dysreflexi.	Utredning och behandling enligt vårdprogram. Efter radiologisk utredning eventuell remiss till gemensam ryggrond neuroradiologiska kliniken NKS Vid behov av behandling för PPM remiss till Neurokirurg vid NKS För symtomatiskbehandling ev remiss till: Specialiserad ryggmärgsskadeöppen/-slutenvård för: • Re-rehabilitering • Hjälpmedelsutprovning • Ortopedtekniskt center.	Ev. Neurokirurgiskintervention vid NKS Postoperativ remiss för eftervård, re-rehabilitering och uppföljning till: • specialiserad ryggmärgsskade-slutenvård med särskilt post-op vårdprogram • Spinalismottagningen för uppföljning.
Trycksår	Kontrollera hudkostymen varje dag • Vid rodnad som inte bleknar vid avlastning (kategori 1). Avlasta tills märket inte återkommer. • Avlasta och kontakta Spinalismottagningen vid öppna ytliga (kategori 2) eller djupa sår (kategori 3 och 4) Identifiera och åtgärda utlösande faktorer.	Utredning och behandling enligt vårdprogram Vid otillfredsställande resultat, remiss för vidare utredning och eventuell behandling ex till: • Plastikkirurgmottagning vid specialiserad ryggmärgsskadevård Vid behov remiss till; • Primärvården för sårbehandling • Specialiserad ryggmärgsskadeslutenvård för sårläggning Uppföljning enligt vårdprogram av kirurgiska insatser.	Ev. kirurgiskintervention Postoperativ remiss för eftervård, re-rehabilitering och uppföljning till: • specialicerad ryggmärgsskade-slutenvård • med särskilt post-op vårdprogram • Spinalismottagningen (uppföljning) • Inneliggande sårläggning.

Tabell 9

Målsättningar inom aktiviteter i dagligt liv (ADL)

Målsättningar inom aktiviteter i dagligt liv för personer med komplett ryggmärgsskada - utifrån ADL-taxonomin.

Flödesschemat är baserat på dokument utfärdat av verksamma arbetsterapeuter och fysioterapeuter i vårdkedjan i Region Stockholm 2017 respektive 2014 och baseras på klinisk erfarenhet och målnivåer från Consortium for Spinal Cord Medicine (1), uppbyggt enligt ADL-taxonomin (2).

Efter ryggmärgsskada varierar aktivitetsförmågan från självständig utan hjälpmedel till behov av assistans från 1–2 personer. Utöver personens ryggmärgsskada varierar förmågan beroende på personliga faktorer, aktivitet och miljö. Nedanstående beskrivning utgår från personer med komplett ryggmärgsskada utan försvårande omständigheter såsom hög ålder, samsjuklighet och komplikationer. För personer med tetraplegi kan handoperationer förbättra förmågan.

Gemensam målsättning gällande ADL- fritid oavsett skadenivå: Aktivt utförande av meningsfulla fritidsaktiviteter.

Tabell 9. Målsättningar inom aktiviteter i dagligt liv (ADL)

Ryggmärgsskada nivå	Slutmål efter 2 år
C3 – C4	
Äta och dricka	Matas, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Vändning i säng	Med hjälp, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Till och från säng	Överflyttning med lift, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Till och från hygienstol	Överflyttning med lift, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Förflyttning inne	Självständig elrullstolskörning.
Förflyttning ute	Med hjälp i komfortrullstol. Självständig i elrullstol på plan mark. Med hjälp i elrullstol vid svårare terräng.
Golvörflyttning	Hjälp av 2 personer och eventuellt lift. Klara att instruera assistent/medhjälpare.
Toalettbesök	Med hjälp i hygienstol. Klara att instruera assistent/medhjälpare.
På- avklädning	Med hjälp i säng. Klara att instruera assistent/medhjälpare.
Personlig hygien	Med hjälp i hygienstol, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Övrig kroppsvård	Med hjälp, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Behandling Händer	Inga kontrakturer eller svullnad. Klara instruera för kontrakturprofylax och förebyggande behandling för svullnad och kontrakturer av arm/hand. Få hjälp med eventuell kompressions-handske /ortos.
ADL-boende	Fungerande bostad, uppföljning av eventuell anpassning.
Kommunikation	Omgivningskontroll med larm, lampa, TV samt tillbehör i hemmet t.ex. närlarm samt förslag på röststyrd mobiltelefon. Datorhjälpmedel förskrivna.
Resor	Åka färdtjänstbuss, åka bil som körs av annan person.
Matlagning, städning, tvätt, inköp	Med hjälp och kunna instruera assistent/medhjälpare.
Assistans	Själv klara att utbilda assistenter.

Regionalt vårdprogram – Förvärvad ryggmärgsskada hos vuxna och barn, rehabilitering och uppföljning

C5	
Äta och dricka	Självständigt klara att äta och dricka med hjälpmedel. Hjälp att lägga upp och sönderdela mat på tallriken och hålla upp dricka samt applicera hjälpmedel. Klara att instruera assistent/medhjälpare.
Vändning i säng	Med hjälp och kunna instruera assistent/medhjälpare.
Från ryggliggande till sittande på sängkant och tillbaka	Med hjälp och kunna instruera assistent/medhjälpare.
Till/från säng	Med hjälp och glidbräda alternativt lyft, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Mellan säng och mobil duschstol	Med hjälp och glidbräda alternativt lyft, klara att instruera assistent/medhjälpare.
Förflyttning inne	Självständig körning med manuell rullstol på plant underlag med körortoser.
Förflyttningar ute	Självständig elrullstolskörning. Förflyttning i manuell rullstol med hjälp
Golvförflyttning	Hjälp av 2 personer och eventuellt lyft, kunna instruera
Toalettbesök	Med hjälp sköta blåsa/tarm (hjälp vid förflyttning till toalett).
På- avklädning	Ta på sig t-shirt självständigt. Delaktighet vid nedre på-och avklädning.
Personlig hygien	Sköta övre hygien med hjälpmedel och hjälp.
Övrig kroppsvård	Med handräckning klara att kamma sig, borsta tänder, delvis raka/sminka sig, resterande kroppsvård med hjälp.
Behandling händer	Inga kontrakturer eller svullnad. Själv utföra kontrakturprofylax, uppföljning av ortoser. Ha genomgått handkirurgisk konsultation.
Assistans/hjälpinsats	Klara att instruera/utbilda assistent/medhjälpare.
ADL - boende	Fungerande bostad
Kommunikation	Omgivningskontroll med larm, lampa, TV samt tillbehör i hemmet t.ex. närlarm samt förslag på röststyrd mobiltelefon. Greppanpassning för att skriva med penna, styra dator och omgivningskontroll, datorhjälpmedel förskrivna
Resor	Färdtjänst, eventuellt självständig bilkörning. Resa med buss och tunnelbana med hjälp.
Matlagning, inköp städning, tvätt	Med hjälp, kunna instruera assistent/medhjälpare.
Assistans	Själv klara att utbilda assistenter.
C6	
Äta och dricka	Självständigt klara att äta och dricka utan hjälpmedel. Viss assistans med att ta för sig och dela mat.
Vändning i säng	Självständig, eventuellt hjälp att lägga sig tillrätta.
Från ryggliggande till sittande på sängkant och tillbaka	Självständig eller med hjälp av en person och kunna instruera assistent/medhjälpare.
Till/från säng	Självständig med/utan glidbräda
Mellan rullstol och toalett/ alternativt säng och mobil duschstol	Självständig med/utan glidbräda
Förflyttning inne	Självständig körning med manuell rullstol på plant underlag med körortoser.
Förflyttningar ute	Självständig elrullstolskörning. Förflyttning i manuell rullstol med hjälp
Golvförflyttning	Hjälp av 1-2 personer och eventuellt lyft, kunna instruera assistent /medhjälpare
Toalettbesök	Självständig RIK. Hjälp att sköta magen.
På- avklädning	Självständig påklädning. Övre i rullstol, nedre i säng.
Personlig hygien	Övre hygien självständigt, hjälp vid nedre hygien.
Övrig kroppsvård	Med anpassade verktyg smörja in ansiktet, raka sig och sminka sig självständigt. Hjälp vid manikyr och pedikyr.
Behandling händer	Inga kontrakturer eller svullnad. Själv utföra kontrakturprofylax, uppföljning av eventuella ortoser o nattskenor. Ha genomgått handkirurgikonsultation
Assistans/hjälpinsats	Klara att instruera/utbilda assistent/medhjälpare.
ADL - boende	Fungerande bostad
Kommunikation	Greppanpassning för att skriva självständigt med penna, styra dator och omgivningskontroll. Datorhjälpmedel förskrivna.
Resor	Självständig bilkörning, färdtjänst. Resa med buss och tunnelbana med hjälp av 1 person.
Matlagning, inköp städning, tvätt	Självständigt göra i ordning kalla måltider, mindre inköp, enklare städning. Med hjälp klara resterande, kunna instruera assistent/medhjälpare.
Assistans	Själv klara att utbilda assistenter.

Regionalt vårdprogram – Förvärvad ryggmärgsskada hos vuxna och barn, rehabilitering och uppföljning

C7-C8	
Äta och dricka	Självständig
Vändning i säng	Självständig, eventuellt hjälp att lägga sig tillrätta.
Från ryggliggande till sittande på sängkant och tillbaka	Självständig
Till/från säng	Självständig med/utan glidbräda
Mellan rullstol och toalett/ alternativt säng och mobil duschstol	Självständig med/utan glidbräda
Förflyttning inne	Självständig körning med manuell rullstol på plant underlag
Förflyttningar ute	Självständig förflyttning i manuell rullstol med hjälp, viss hjälp vid svårare terräng/ hinder. Vid behov elhjul alternativt elrullstol.
Golvförflyttning	Hjälp av 1–2 personer, kunna instruera
Toalettbesök	Självständig blås och tarmskötsel.
På- avklädning	Självständig i rullstol
Personlig hygien	Självständig i rullstol
Övrig kroppsvård	Självständig i rullstol
Behandling händer	Inga kontrakturer eller svullnad. Själv utföra kontrakturprofylax
Assistans/hjälpinsats	Eventuellt hemtjänst för större inköp, tvätt och städ. Larm. Klara att instruera/utbilda assistent/medhjälpare i
ADL – boende	Fungerande bostad
Kommunikation	Använda vanlig telefon och dator. Skriva utan hjälpmedel.
Resor	Självständig bilkörning, färdtjänst. Resa med buss och tunnelbana med hjälp av 1 person, eller självständigt vid goda förutsättningar.
Matlagning, inköp städning, tvätt	Självständig matlagning i anpassat kök. Mindre inköp självständigt, större inköp med hjälp. Daglig småstädning självständigt. Veckostädning med hjälp.
Assistans/ hemtjänst	Själv klara att utbilda assistent/hemtjänst.
Th1-Th9	
Äta och dricka	Självständig
Vändning i säng	Självständig
Från ryggliggande till sittande på sängkant och tillbaka	Självständig
Till/från säng	Självständig
Mellan rullstol och toalett/ alternativt säng och mobil duschstol	Självständig
Förflyttning inne	Självständig med manuell rullstol
Förflyttningar ute	Självständig med manuell rullstol
Golvförflyttning	Självständig
Toalettbesök	Självständig blås och tarmskötsel.
På- avklädning	Självständig i rullstol
Personlig hygien	Självständig i rullstol
Övrig kroppsvård	Självständig i rullstol
Behandling händer	Inga kontrakturer eller svullnad. Själv utföra kontrakturprofylax
Assistans/hjälpinsats	Eventuellt hemtjänst för större inköp, tvätt och städ. Klara att instruera
ADL – boende	Fungerande bostad
Kommunikation	Självständig
Resor	Självständig bilkörning, färdtjänst. Självständigt köra bil, åka tunnelbana och buss.
Matlagning, inköp städning, tvätt	Självständig matlagning i anpassat kök. Mindre inköp självständigt, större inköp med hjälp. Daglig städning självständigt. Veckostädning med hjälp.
Hemtjänst	Själv klara att utbilda hemtjänst.

Th10 samt lägre nivåer och gångare	
Äta och dricka	Självständig
Förflyttningar	Självständig
Vändning i säng	Självständig
Från ryggliggande till sittande på sängkant och tillbaka	Självständig
Till/från säng	Självständig
Mellan rullstol och toalett/ alternativt säng och mobil duschstol	Självständig
Förflyttning inne	Självständig med manuell rullstol /gående med /utan hjälpmedel och ortoser
Förflyttningar ute	Självständig med manuell rullstol /gående med /utan hjälpmedel och ortoser
Golvörflyttning	Självständig
Toalettbesök	Självständig blås och tarmskötsel.
På- avklädning	Självständig
Personlig hygien	Självständig
Övrig kroppsvård	Självständig
Behandling händer	Inga kontrakturer eller svullnad. Själv utföra kontrakturprofilax
Assistans/hjälpinsats	Eventuellt hemtjänst för större inköp, tvätt och städ. Klara att instruera/utbilda assistent/medhjälpare i
ADL - boende	Fungerande bostad
Kommunikation	Självständig
Resor	Självständig bilkörning, färdtjänst. Självständigt köra bil, åka tunnelbana och buss.
Matlagning, inköp städning, tvätt	Självständig matlagning i anpassat kök. Dagliga inköp självständigt, större inköp med hjälp. Veckostädning självständigt, grovstädning med hjälp.
Hemtjänst	Själv klara att utbilda hemtjänst.

1. Consortium for Spinal Cord Medicine. Outcomes following traumatic spinal cord injury: clinical practice guidelines for health care professionals. Paralyzed veterans of America Washington DC, 1999. <https://www.pva.org/CMSPages/GetFile.aspx?guid=3d05794e-4e02-42a6-ae47-e15d2fc13e23>
2. Kristina Törnqvist, Ulla Sonn. ADL-taxonomin- en bedömning av aktivitetsförmåga. Nacka: Sveriges Arbetsterapeuter.

Förkortningar

ACT	Acceptance and Commitment Therapy
AD	Autonom dysreflexi
ADL	Aktiviteter i det dagliga livet
AIS	American Spinal Injury Association Impairment Scale
ALP	Alkalisk fosfatas i serum
ANS	Autonoma nervsystemet
ART	Artificial Reproduction Technology
ASIA	American Spinal Injury Association
AV-block	Atrioventrikulärt block i hjärtat
BDI	Becks Depression Inventory
BMD	Bone Mineral Density
BMI	Body Mass Index
Borg-RPE	Rating of Perceived Exertion
C	Cervikal (nivå för ryggmärgsskada)
Ca	Kalcium
CNS	Centrala nervsystemet
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
CRP	C-reaktivt protein
CT-BÖS	Datortomografi - Buköversikt
DBT	Diastoliskt blodtryck
DEXA	Dual-energy X-ray absorptiometry
DFRI	Downton Fall Risk Index
DMSA	Statisk njurscintigrafi
DREZ	Dorsal Root Entry Zone
DSM 5	Diagnostic and Statistical Manual
DT	Datortomografi
DVT	Djup ventrombos
ECT	Elektrokonvulsiv behandling
EKG	Elektrokardiografi
EMG,	Elektromyografi
FA	Fysisk aktivitet
FaR	Fysisk aktivitet på recept
FEV1	Forcerad expiratorisk volym under utandningens första sekund
F-FAR	Frågeformulär om fysisk aktivitet vid ryggmärgsskada
FIM	Functional Independence Measure
FIM	Functional Independence Measure
FVC	Forcerad vitalkapacitet
FYSS	Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling
GAD	Generaliserat ångestsyndrom
GCS	Glasgow Coma Scale
GDS-15	Geriatric Depression Scale
GOSE	Glasgow Outcome Scale Extended
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HBTQ-personer	Homosexuella, bisexuella, trans- och queerpersoner
HF	Hjärtfrekvens
HFS	Nätverket Hälsofrämjande hälso- och sjukvård

HO	Heterotopisk ossifikation (bennybildning)
HRV	Heart rate variability
HSF	Hälsö- och sjukvårdsförvaltningen
HUT	Head-up-tilt
IASP	International Association for the Study of Pain
IASP	International Association for the Study of Pain
IBS	Irritable Bowel Syndrome
ICD-10	International Classification of Diseases
ICSI	Intracytoplasmal spermieinjektion
INR	
IRP	Individuell rehabiliteringsplan
ISCIP	International Spinal Cord Injury Pain data base
ISCoS	International Spinal Cord Society
ISNCSCI	International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury
IVÄ	Individuella vårdärenden
KAD	Kvarliggande kateter via urinröret (cathéter à demeure)
KBT	Kognitiv beteendeterapi
L	Lumbal (nivå för ryggmärgsskada)
LE	Lungemboli
LiSAT	Life Satisfaction Questionnaire
LSS	Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade.
MADRS-S	Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale
MEP	Motor Evoked Potential
MHT	Menopausal hormonbehandling
MI	Motiverande samtal
MPAI-4	Mayo Portland Accessibility Index-4
MR, MRT,	Magnetisk resonanstomografi
MRI	Magnetisk resonans imaging
NAR	Nattlig andningsregistrering
NBD	Neurogenic bowel dysfunction
NIV	Non- invasiv ventilation
NMES	Neuromuscular electrical stimulation
NN	Neurologisk nivå
NOAK	Non-Vitamin K Orala Antikoagulantia
NRC	Nationellt respirationscentrum
NRS	Numeric Rating Scale - smärtskattning
NSAID	Non-steroidal anti-inflammatory drug
OAHMQ	The Older Adult Health and Mood Questionnaire
OH	Ortostatisk hypotension
O-log	The Orientation Log
PARA- SCI	Physical Activity Recall Assessment for people with Spinal Cord Injury
PCF	Peak cough flow
PEP-andning	Positive Expiratory Pressure eller positivt expiratoriskt tryck
PK(INR)	Protrombinkomplex (International Normalized Ratio)
PET	Positronemissionstomografi
PHQ	Patient Health Questionnaire
PLIM	Pulse-low Electromagnetic field treatment
PPI	Protonpumpshämmare
PPM	Progressiv Posttraumatisk myelopati
PEF	Peak expiratory flow
PTA	Posttraumatisk amnesi
PTA	Posttraumatisk amnesi
PTH	Parathyroideahormon

RFSU	Riksförbundet för sexuell upplysning
RIK	Ren intermittent kateterisering
S	Sakral (nivå för ryggmärgsskada)
SBT	Systoliskt blodtryck
SCA	Supported communication for adults with aphasia
SCI	Spinal cord injury (Ryggmärgsskada)
SCIF	Spinal Cord Index of function
SCIM	Spinal cord independence measure
SCIWORA	Spinal Cord Injury without Radiographic Abnormality/ Spinal Cord Injury without neuroimaging abnormality
SCORE	Screeninginstrument för kardiovaskulär sjukdomsrisk
S-COVS	Physiotherapy clinical outcome variables scale
SCS	Ryggmärgsstimulering
SEP	Somatosensory Evoked Potential
SFOG	Svenska föreningen för obstetrik och gynekologi
SIF	Spinal cord Index of Function
SIUS	Särskild Stödperson för Introduktions- och Uppföljningsstöd
SNRI	serotonin- och noradrenalinåterupptagshämmare
SoL	Socialtjänstlagen
SR	Sänka
STB	Särskilt tandvårdsbidrag
TAI	Transanal irrigation
TCA	Tricykliska antidepressiva
TENS	Transkutan elektrisk nervstimulering
Th	Thorakal (nivå för ryggmärgsskada)
TPN	Total parenteral nutrition
TSCI	Traumatic spinal cord injury (traumatisk ryggmärgsskada)
TUG	Timed Up and Go
UVI	Urinvägsinfektion
VAS	Visuell Analog Skala - smärtskattning
VC	Vitalkapacitet
VTE	Venöst tromboembolism
WEIS	Work Environment Impact Scale
WHO	World Health Organization (Världshälsoorganisationen)
WRI	Worker Role Interview
WUSPI	Wheelchair Users Shoulder Pain Index
ZPP	Zone of partial preservation

Rapporten finns på www.vardgivarguiden.se