



# Att åldras med ryggmärgsskada

I dag är det allt fler personer som har levt många år med en ryggmärgsskada. Här beskriver doktorand **Ulrica Lundström** en studie där man sökt svar på frågan om hur personer som åldras med ryggmärgsskada upplever att deras delaktighet i vardagliga aktiviteter förändrats.

**Den förväntade livslängden** för personer med ryggmärgsskada har förbättrats avsevärt under de senaste två decennierna och det finns i dag ett förhållandevis stort antal personer som är i både 70- och 80-årsåldern och som levt med ryggmärgsskadan i upp till 50 år. Livslängden varierar betydligt beroende på till exempel ryggmärgsskadans nivå och svårighetsgrad.<sup>1</sup> Genom åren har bland annat Krause och Bozard<sup>2</sup> redovisat resultat från longitudinella studier som genomförts för att identifiera förändringar över tid när det gäller livskvalitet hos personer med ryggmärgsskada under en 35-års period. Resultaten visar på så väl önskvärda (till exempel ökad tillfredsställelse med anställning/arbete) som icke önskvärda förändringar (minskad tillfredsställelse beträffande hälsa och delaktighet i sociala aktiviteter) över tid.

Allt eftersom personer har börjat åldras med en ryggmärgsskada har forskning beskrivit olika sekundära medicinska komplikationer såsom exempelvis smärta, nytillkommen muskelsvaghet och fatigue hos dessa personer. Dessutom finns en ökad risk för denna grupp att drabbas av hjärt-kärlsjukdomar, frakturer, trycksår och obstruktiv sömnapné.<sup>1,3,4</sup> Vår litteraturgenomgång visade att tidigare forskning kring delaktighet i vardagliga aktiviteter framför allt har fokuserat på den initiala rehabiliteringen och de första åren efter ryggmärgsskadan.<sup>5-7</sup> Vi kunde inte finna några studier som fångade personernas egna berättelser kring hur delaktighet i vardagliga aktiviteter ser ut över en längre tid. Detta väckte föl-

jande frågor hos oss: Upplever personer som åldras med en ryggmärgsskada att deras delaktighet i vardagliga aktiviteter förändras? Hur agerar dessa personer för att kunna anpassa sig till eventuella förändringar för att kunna fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter? Frågor som är viktiga att besvara för att kunna främja delaktighet i vardagliga aktiviteter genom hela livet för personer som åldras med en ryggmärgsskada. Syftet med studien var därför att beskriva hur delaktigheten i vardagliga aktiviteter ser ut för personer som åldras med en traumatisk ryggmärgsskada.

*”Vi kunde inte finna några studier som fångade personernas egna berättelser kring hur delaktighet i vardagliga aktiviteter ser ut över en längre tid.”*

## METOD

För att uppnå syftet valde vi att använda en narrativ metod för såväl datainsamling (intervjuer) och analysen.<sup>8</sup> En fördel med att ta del av deltagarnas egna berättelser är att det hjälper oss att fokusera på individen i stället för funktionsnedsättningen, vilket därmed kan utmana våra antaganden och fördjupa vår kunskap kring hur det är att leva med en funktionsnedsättning.<sup>9</sup>

Deltagarna rekryterades via RG Aktiv rehabilitering, en ideell förening med särskilt intresse för aktiv rehabilitering och som ger personer med framför allt ryggmärgsskador en möjlighet att träffa förebilder som har upplevt hur det är att leva med en jämförbar typ av skada och delta i organiserade läger med olika teman. Totalt kom åtta personer (fyra män och fyra kvinnor) med tetraplegi (orsakad av trauma) att ingå i studien; två hade inkompleta skador (C3-4 och C5-6) och sex hade kompletta skador (C3-5, C4-5, C5, C6, C7 och C6-7). De var mellan 48-74 år (medel 57.63 ± 9.0) och hade levt med sin ryggmärgsskada mellan 13-41 år (medel 27.13 ± 10.2).

*”På så sätt lärde sig deltagarna att i stort sett alla aktiviteter var möjliga att utföra, även om några tog längre tid att genomföra och vissa var tvungna att genomföras på ett annat sätt än tidigare.”*

## RESULTAT

Analysen av deltagarnas berättelser resulterade i tre teman som visar hur personerna agerade för att kunna vara delaktiga i vardagliga aktiviteter direkt efter ryggmärgsskadan och hur de efter ett flertal år började förändra sitt agerande och sin delaktighet över tid, samt hur de i dag upplever oro inför framtiden och sina möjligheter att kunna fortsätta att utföra vardagliga aktiviteter till följd av sekundära medicinska komplikationer.

### **Att hantera sin ryggmärgsskada och fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter**

Deltagarna beskrev betydelsen av en relativt lång rehabiliteringsperiod initialt eftersom det gav dem tillräckligt med tid för att anpassa sig till konsekvenserna av ryggmärgsskadan. Många av deltagarna valde att inte fortsätta träna aktivt därefter eftersom de inte upplevde att deras fysiska funktioner förbättrades. Oaktat detta beslut upplevde deltagarna att de under de första 2-3 åren efter den initiala rehabiliteringstiden, kunde förfina sina tekniker när det gällde exempelvis på- och

avklädning och olika överflyttningar, vilket gjorde att aktiviteterna inte kom att bli lika tids- och resurskrävande. Vidare beskrev deltagarna hur de uppskattade att träffa välmotade förebilder som kunde inspirera dem till att börja utmana sig själva att prova olika aktiviteter som de hade utfört innan ryggmärgsskadan. På så sätt lärde sig deltagarna att i stort sett alla aktiviteter var möjliga att utföra, även om några tog längre tid att genomföra och vissa var tvungna att genomföras på ett annat sätt än tidigare.

Att återvända till arbete så snart som möjligt efter ryggmärgsskadan ansågs som viktigt, men för att nå detta mål blev deltagarna varse om att de var tvungna att agera på egen hand då de upplevde att det saknades stöd från samhället. De beskrev hur de bland annat hade blivit föreslagna att acceptera sjukersättning och hur de på egen hand fick ta reda på sina möjligheter till vidareutbildning samt finna lämpliga anställningar. Flertalet av deltagarna valde att arbeta deltid redan inledningsvis, eftersom vissa aktiviteter såsom exempelvis personlig vård var mer tidskrävande. I allmänhet var alla nöjda med sina arbeten, men samtidigt upplevde flera en förlust av att inte kunna arbeta med sina händer längre. Utöver arbetet beskrev deltagarna även betydelsen av en aktiv fritid och flera med erfarenheter från boll- och lagsporter innan ryggmärgsskadan valde att spela bland annat rullstolsrugby. Till skillnad från andra som valde att delta i helt nya fritidsaktiviteter, då de inte upplevde tidigare fritidsaktiviteter som meningsfulla när de inte kunde utföras på samma sätt som före ryggmärgsskadan.

Deltagarna insåg ganska snart efter ryggmärgsskadan att de behövde hjälp för att kunna delta i olika vardagliga aktiviteter. Denna insikt var förenad med blandade känslor; vissa upplevde att det var enklare än förväntat medan andra valde att kämpa med att utföra exempelvis personlig vård självständigt även om det då tog längre tid. Det var ingen självklarhet kring på vilket sätt hjälpen skulle vara arrangerad. Flertalet hade personlig assistans ordnad genom till exempel kommunen, olika privata assistansföretag eller genom att själva vara arbetsgivare. De beskrev betydelsen av att själva vara aktiva i rekryteringen av personliga assistenter, eftersom det skulle komma att vara avgörande för hur deltagarnas möjlighet att kunna delta i vardagliga aktiviteter skulle komma att se ut. Några hade familjemedlemmar och/eller vänner som personliga assistenter vilket gjorde det lättare att acceptera hjälpen, men samtidigt fanns det en risk att roller som exempelvis make/maka gick förlorade.

### **Att börja prioritera och värdera delaktighet i vardagliga aktiviteter**

När deltagarna hade levt med sina ryggmärgsskador under ett flertal år började de värdera och prioritera bland sina vardagliga aktiviteter till följd av ett antal olika orsaker. De började bland annat välja bort aktiviteter som att vara ute i naturen, eftersom det var tidskrävande att planera och genomföra vilket gjorde att de inte utfördes regelbundet. Dessutom hade flera deltagare börjat välja bort aktiviteter som förknippades med större risker såsom exempelvis rullstolsrugby eftersom de hade fått erfara hur skador i axlar och armågar ytterligare försvårade deras vardag. I stället började deltagar-

*”När deltagarna hade levt med sina ryggmärgsskador under ett flertal år började de värdera och prioritera bland sina vardagliga aktiviteter till följd av ett antal olika orsaker.”*

na välja vilka aktiviteter de skulle delta i mer omsorgsfullt utifrån exempelvis vilket sammanhang aktiviteten skulle utföras i och vad som verkligen skänkte dem mening.

Under åren hade deltagarna insett komplexiteten av att vara beroende av hjälp i sina vardagliga aktiviteter. Det visade sig att flera deltagare ofta valde att inte utföra vissa aktiviteter på grund av de personliga assistenternas åsikter och intressen. Därutöver fanns det litet eller inget utrymme för spontanitet eftersom grundschema för de personliga assistenterna var tvunget att färdigställas ett par månader i förväg. Dessutom upplevde deltagarna en frustration över att hjälp i personlig vård, matlagning och städning prioriterades framför andra för deltagarna mer meningsfulla aktiviteter. Baserat på dessa upplevelser så hade deltagarna börjat nyttja familj och vänner för att mer spontant kunna delta i fritidsaktiviteter såsom exempelvis att gå på bio, teater och idrottsevenemang.

Flera deltagare hade börjat inse att deras arbeten var alltför krävande samtidigt som de värderade sina arbeten högt eftersom det uppfyllde en social gemenskap som var annorlunda än andra sociala kontakter med familj och vänner. För att kunna fortsätta arbeta och även ha tid och energi för att delta i andra aktiviteter, hade flera minskat sin arbetstid och/eller förändrat sina anställningar så de kunde planera sitt arbete utifrån sina förutsättningar. Oavsett om det handlade om att delta i fritidsaktiviteter eller utföra sitt arbete värderade de sina möjligheter att kunna välja mellan att köra en egen anpassad bil eller använda färdtjänst/rullstolstaxi.

Deltagarna hade med åren insett att lagar och riktlinjer såg olika ut beroende på i vilken kommun/landsting de var bosatta när det gällde exempelvis att få rullstolar förskrivna. Deltagarna hade därför insett betydelsen av att själva vara aktiva i att utbilda sig kring till exempel nya hjälpmedel och sina rättigheter för att kunna försöka få hjälpmedel som var anpassade utifrån deras individuella behov och därmed kunna öka deras delaktighet i vardagliga aktiviteter.

#### **Att uppleva oro och att sträva efter att försöka fortsätta delta i vardagliga aktiviteter**

Efter att ha levt många år med ryggmärgsskada började deltagarna allt oftare vara tvungna att förändra sin delaktighet

eller i vissa fall även avstå från att delta i vardagliga aktiviteter till följd av olika sekundära medicinska komplikationer, såsom bland annat tilltagande smärta, fatigue, progressiv muskelsvaghet och sömnrubbingar/sömnbränsle. De funderade kring hur länge de skulle kunna fortsätta att utföra vissa aktiviteter eftersom de upplevde att deras förutsättningar ständigt förändrades och det började bli allt svårare att kompensera för försämrade fysiska funktioner. Det blev även tydligt att deltagarna behövde allt mer tid för att återhämta sig från olika aktiviteter. Vissa hade infört daglig vila även om denna strategi på samma gång upplevdes som besvärlig till följd av svårigheter med överflyttningar. Aktiviteter som utfördes utanför hemmet krävde allt mer energi och en vanlig strategi för att orka, var att delta i en aktivitet åt gången, till exempel att gå på restaurang och bio på olika dagar för att kunna uppskatta båda aktiviteterna.

För att kunna fortsätta arbeta hade flera deltagare minskat sin arbetstid ytterligare samt infört vilodagar mellan arbetsdagarna. Deltagarna visste att de hade möjlighet att bli förtids-/sjukpensionär men det var inget som uppfattades som tilltalande eftersom de var oroliga över att inte ha något meningsfullt att fylla dagarna med. I takt med att deras fysiska funktioner försämrades upplevde deltagarna ett ökat behov av hjälpmedel och personlig assistans för att kunna fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter. Vissa valde bort aktiviteter där behovet av personlig assistans ökade, för att undvika det ledarskap och den stress som det innebar att vara beroende av hjälp.

Utöver den oro som deltagarna kände inför sina försämrade funktioner och sekundära medicinska komplikationer upplevde de även en oro och frustration till följd av ett minskat stöd från samhället efter att de fyllt 65 år. Därefter är det exempelvis inte möjligt att få bilstöd och deltagarna hoppades innerligt att deras nuvarande bilar skulle hålla länge med tanke på att bilen var en viktig förutsättning för att delta i aktiviteter ute i samhället. Det är inte heller möjligt att utöka sin personliga assistans vilket gjorde att deltagarna var bekymrade kring vad som skulle hända om deras hjälpbehov ökade i framtiden.

Deltagarna önskade att de i ett tidigare skede fått information kring vad som kan hända när man åldras med en ryggmärgsskada så att de hade kunnat vara mer uppmärksamma på tecken på försämring och därmed vidta åtgärder. Samtidigt framkom det, att flera inte visste var de skulle vända sig någonstans för att få hjälp eller vilken hjälp som fanns att tillgå. De funderade kring om det hade varit bättre att ta emot mer hjälp från personliga assistenter och använda fler hjälpmedel i ett tidigare skede för att eventuellt förebygga försämringar av fysiska funktioner, men samtidigt visste de att det inte hade funnits någon möjlighet för detta utifrån hur lagstiftning och riktlinjer är utformade.

#### **SAMMANFATTNING**

Sammanfattningsvis kan sägas att deltagarna upplevde att möjligheten att agera och vara delaktig i vardagliga aktiviteter förändrades över tid och blev allt mer komplicerat med åren, dessutom fanns det en oro inför hur framtiden skulle komma att se ut. Tydligt är att personer som åldras med en



ryggmärgsskada, men även samhället, står inför nya utmaningar när det gäller att möta denna grupp. För att de ska kunna fortsätta vara delaktiga i vardagliga aktiviteter genom hela livet kan vårt resultat vägleda hälso- och sjukvården i planering och genomförande av uppföljning/rehabilitering men även guida myndigheter ansvariga för socialförsäkrings-system i deras arbete med lagstiftning och riktlinjer.

### KOMMENTAR

Artikeln är baserad på originalpublikationen: Experiences of participation in everyday occupations among persons aging with a tetraplegia (Lundström U, Lilja M, Gray D, Isaksson G) publicerad online i *Disability and rehabilitation* 2014. Studien är en del av ett pågående avhandlingsarbete med preliminär titel "Everyday life while aging with a traumatic spinal cord injury" med beräknad disputation i juni 2015.



### ULRICA LUNDSTRÖM

Doktorand, Luleå tekniska universitet, Institutionen för hälsovetenskap Hälsa och rehabilitering [ulrica.lundstrom@ltu.se](mailto:ulrica.lundstrom@ltu.se)

1. Groah S, 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. Krause J, Bozard J. Natural course of life changes after spinal cord injury: A 35-year longitudinal study. *Spinal Cord.* 2012.

3. Savic G, Charlifue S, Glass C, Soni BM, Gerhart KA, Ali Jamous M. British ageing with SCI study: Changes in physical and psychosocial outcomes over time. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation.* 2010;15(3):41-53.

4. Hitzig SL, Miller WC, Eng JJ, Sakakibara BM. Aging following spinal cord injury. . 2010;3.

5. Schönherr M, Groothoff J, Mulder G, Eisma W. Participation and satisfaction after spinal cord injury: Results of a vocational and leisure outcome study. *Spinal Cord.* 2004;43(4):241-248.

6. Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. To regain participation in occupations through human encounters-narratives from women with spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation.* 2007;29(22):1679-1688.

7. Price P, Stephenson S, Krantz L, Ward K. Beyond my front door: The occupational and social participation of adults with spinal cord injury. *OTJR Occupation Participation and Health.* 2011;31(2):81.

8. Polkinghorne ED. Narrative configuration in qualitative analysis. . 1995;8(1):5.

9. Franits LE. Nothing about us without us: Searching for the narrative of disability. *American Journal of Occupational Therapy.* 2005;59(5):577-579.