

Bakgrund

Med undantag för den omedelbara (intensiv-) vården och, i förekommande fall, det kirurgiska omhändertagandet av personer med akuta ryggmärgsskador (RMS), ansvarar i Sverige (liksom i många andra länder) Rehabiliteringsmedicinska kliniker för vård, rehabilitering och livslång medicinsk uppföljning av denna patientgrupp. Rehab Linköping hör till de universitetskliniker som har ett regionalt ansvar för vård och uppföljning av personer med RMS. Denna vårdprocess sker dels i slutenvård (avdelning 55, US Linköping), dels i öppenvård (dagvård och poliklinik).

De rehabiliteringsmedicinska behoven hos personer med RMS varierar stort. Faktorer av betydelse är bland annat skadans omfattning, vilken betingas av neurologisk skadenivå och grad av kompletthet. Ju högre upp i ryggmärgen skadan är belägen, desto större delar av kroppen drabbas av förlamning och känselbortfall. Sitter skadan i ländrygg eller nedre brösttrygg, har personen i regel neurologiska bortfall i nedre extremiteterna (benen) – paraplegi – men intakt funktion i bål och armar. Sitter skadan högre upp i brösttryggen, kommer förutom funktionsnedsättning i benen även bålstabilitet och bålkänslighet att bli nedsatt. Sitter skadan i halsryggen, kommer även armarna att drabbas av förlamning och känselnedsättning, s.k. tetraplegi. Även graden av ”kompletthet” har stor betydelse för omfattningen av det neurologiska funktionsbortfallet, och därmed omfattningen av rehabinsatser. Vid inkomplett skada finns varierande grad av bevarad känsel och viljestyrd motorik nedom skadenivån. Vid komplett skada föreligger i regel en total känselförlust och förlamning nedom skadenivån. Andra faktorer utöver skadans omfattning har dock stor inverkan på rehab-behov och rehab-potential. Bland sådana faktorer ska nämnas personens ålder och allmänna hälsotillstånd, yrke, utbildningsnivå, socioekonomiska situation, språkliga förmåga, sociala nätverk, kognitiva och emotionella kapacitet m.m.

Utöver den nödvändiga primärrehabiliteringen efter RMS, föreligger en bestående sårbarhet för följd tillstånd och komplikationer i de flesta organsystem. Avgörande för den enskilda individens hälsotillstånd och livskvalitet under de många decennier en person med RMS numer i typiska fall lever med följderna av sin skada, är att på alla sätt optimera fysiologiska funktioner (t.ex. blås-, tarm- och sexualfunktion), dämpa smärta och spasticitet, tillförsäkra adekvat hjälpmedelsförsörjning, förebygga komplikationer (t.ex. lunginflammation, urinvägsinfektion, proppbildning, trycksår, muskuloskelettala förslitningar), och – inte minst – befrämja en hälsosam livsstil. Psykologiska och pedagogiska insatser är dess utöver avgörande för att personen med RMS ska kunna bearbeta och anpassa sig till ändrade livsvillkor, som i typiska fall innebär drastiska inskränkningar av livsföringen innan skadetillfället. Sammanfattningsvis utgör RMS ett tillstånd som kräver genomgripande omställningar för den drabbade, och där den långsiktiga prognosen är helt avhängig att samspelet mellan personen med RMS och övriga aktörer – främst hälso- och sjukvården – fås att fungera optimalt såväl på kort som livslångt.

Nyanlända med neurologiska funktionshinder – en ny utmaning

Under de senaste åren har Sverige tagit emot ett stort antal nyanlända personer, främst från krigsdrabbade delar av världen. Bland dessa finns ett oklart antal personer med mer eller mindre omfattande funktionshinder. Omständigheterna kring uppkomsten av dessa funktionshinder är ofta ofullständigt klarlagda. Inte sällan har skadorna uppkommit på grund av yttre våld, och under psykologiskt svårt traumatiserande omständigheter. Så gott som undantagslöst har dessa personer inte fått adekvat vård och rehabilitering innan ankomst till Sverige. Detta medför, att flertalet lever med gravt suboptimal funktionsförmåga i förhållande till sin rehabiliteringspotential. Det medför även, att komplikationer ofta redan ytterligare

hunnit undergräva dessa personers hälsotillstånd. Till dessa medicinskt ogynnsamma förutsättningar, utgör låg utbildningsnivå, språkliga skillnader, kulturella olikheter, post-traumatiska stresstillstånd ytterligare exempel på icke-medicinska utmaningar, som ytterligare försvårar ett optimalt omhändertagande av denna grupp.

Vi kan konstatera att vår ordinarie svenska rehabapproach ofta inte fungerar optimalt när det gäller denna patientgrupp. Därför behöver vi mer kunskap om patientgruppens behov och vi behöver bygga ett förhållningssätt som möter dem där de är. Detta kan rimligen handla om väldigt olika frågor såsom (förväntningarna på) den professionella rollen, patientens roll, samhällets struktur och stödinstitutioner, vikten av självständighet, anhörigas roll, identitet som människa med funktionsnedsättning, kunskap om den egna kroppen ... I många av dessa frågor är det viktigt med utbildning till berörda/närstående men även till personalen på sjukhuset – alla behöver vi mer kunskap om varandra. På så sätt kan människorna fungera som ”broar” mellan nyanländas behov och det svenska rehabsystemet. En del av detta gör vi redan idag och vi har en stor fördel i en av våra rehab-instruktörer som själv har en ryggmärgsskada och kommer från Syrien. Vi behöver dock få mer ordning och struktur och se till att kompetens inom området blir mer självklar för fler (material och utbildning både till patienten, anhöriga och vårdpersonal).

Baserat på hittillsvarande kliniska erfarenheter och kunskap vunnen i förstudien som gjordes 2017 avseende integration av nyanlända personer med neurologiska funktionshinder, särskilt RMS, planeras ett vårdprogram för omhändertagande av denna målgrupp.

Utgångspunkt för delprojekt (Rehabiliteringsmedicinska kliniken Linköping)

Kliniken har ett övergripande regionalt (Region Östergötland) ansvar för rehabilitering och uppföljning av personer med RMS. Kliniken bedriver även motsvarande verksamhet för andra diagnoser inom neurologisk rehabilitering, exempelvis traumatiska hjärnskador och stroke. Inom ramen för detta uppdrag har ett 30-tal personer inom föreliggande projekts målgrupp blivit föremål för kliniskt omhändertagande vid kliniken under de senaste åren. En viss anpassning av verksamheten har genomförts, exempelvis anställandet av en s.k. rehabiliteringsinstruktör vid kliniken, vilken själv tillhör målgruppen. Vidare har en del utbildnings- och instruktionsmaterial översatts till andra språk, och kontakt med RG:s regionala och nationella verksamhetsutbud etablerats. Samtidigt har de senaste årens erfarenheter tydliggjort den mångfald av utmaningar, som rehabiliteringsuppdraget för denna målgrupp innebär. Det finns nu en konsensus bland kliniker från samtliga inblandade professioner, att en ”one-size-fits-all”-strategi, således att tillämpa reguljära befintliga vårdprogram för RMS utan modifikationer, inte är en framkomlig väg. Även om de rent medicinskt – fysiologiska förutsättningarna givetvis är desamma, måste hänsyn tas till ett flertal unika faktorer, vars egenskaper dessutom behöver studeras ytterligare.

Ett antal exempel på sådana unika/specifika faktorer är:

1. Språk, med åtföljande kommunikationssvårigheter
2. Bristande grundläggande skolgång/utbildning
3. Kulturellt/religiöst präglade föreställningar avseende ”sjukdom som straff”, ”människovärde i ljuset av funktionshinder”, föreställningar om möjlighet att bli ”botad”, sexuella tabun, rullstolars och andra hjälpmedels stigmatiserande effekt, genusfrågor m.m.

4. Avsaknad av förebilder, ”peer support”
5. Personlig erfarenhet av våld, krig, förföljelse, traumatiska händelser

Sammanfattningsvis är utgångspunkten för det medicinska delprojektet av integrationsprojektet, att betydande modifieringar i befintliga vårdprogram behöver göras för att nyanlända personer med RMS ska kunna tillgodogöra sig rehabilitering i syfte att uppnå deras individuella potential avseende autonomi, delaktighet, produktivitet och livskvalitet. Delprojektets första fas fokuserar på erhållande av en djupare förståelse för patient/brukarperspektivet i målgruppen. Förutom noggrann dokumentation av rehabiliteringsförloppen, bör det subjektiva perspektivet ytterligare klarläggas genom djupintervjuer. Samtidigt ska pedagogiska och psyko-pedagogiska verktyg (föreläsningar, läromedel, manualer) framställas på för målgruppen relevant språk och förståelsenivå. Delprojektets andra fas inkluderar fördjupat samarbete med andra nyckelaktörer utanför hälso- och sjukvården, samt utbildning av andra kliniska enheter över landet. Ett specialanpassat vårdprogram definieras, och programmen permanentas i ordinarie klinisk verksamhet över landet.

För att vårdprogrammet ska ge det resultat vi hoppas behöver vi utöka samarbetet med Migrationsverket, som kan placera personer ur målgruppen i närheten av sjukhuset, och RG Aktiv Rehabilitering, som med sina förebilder och deras kunskaper kompletterar det arbete som görs inom vården och gör det till verklighet i vardagen. Tanken är att samla personer ur målgruppen i boende(n) i närheten av Linköping och även skapa ett utbildningscenter där RG:s förebilder kan möta målgruppen. Denna modell kan sedan användas på andra platser i landet.