

Kartläggning av polikliniska fysioterapitjänster vid Kottby rehabiliteringscenter för personer med ryggmärgsskada

Ur ett klientcentrerat perspektiv

Bodil Fagerström-Lehto

Masterarbete
Rehabilitering
2013

MASTERARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Högre yrkeshögskoleprogrammet i Rehabilitering
Identifikationsnummer:	3992
Författare:	Bodil Fagerström-Lehto
Arbetets namn:	Kartläggning av polikliniska fysioterapitjänster vid Kottby rehabiliterings center för personer med ryggmärgsskada - ur ett klientcentrerat perspektiv
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Uppdragsgivare:	Invalidförbundets Kottby rehabiliteringscenter
<p>Sammandrag:</p> <p>Bakgrunden till arbetet var ett behov att utveckla den polikliniska fysioterapin vid Invalidförbundets Kottby rehabiliterings centrum för att bättre stöda de ryggmärgsskadades fungerande i deras vardag. Målsättningen var att undersöka hur klienterna ansåg att klientcentreringen var och hur väl fysioterapin stödde deras fungerande i vardagen samt hurudan nytta de hade av de olika fysioterapitjänsterna. Metoden som användes i kartläggningen var en postenkät, vilken skickades till alla ryggmärgsskadade som fått poliklinisk fysioterapi under tiden 1.1.2011- 31.8 .2012. Enkäten var ett självutvecklat frågeformulär för att mäta klientens egna åsikter om fysioterapins specifika tjänster. Av 96 utsända enkäter fyllde 57st (59%) svar inklusionskriterierna för kartläggningen.Varav 26% var kvinnor, 74% män och medelåldern var 51 år. Analysen gjordes enligt frågeformulärets delområden klientcentrering, förmåga att fungera i vardagen och fysioterapitjänster. Kvantitativt data analyserades med SPSS-19 IBM SPSS Inc.Chicago,IL,USA. Delområdena; Förmåga att fungera i vardagen och fysioterapitjänsterna prövades med Chi-Square testet, om tiden från skadetillfället visade en skillnad i svarsfrekvensen inom de olika frågorna. Resultat: Klientcentreringen uppfattades av de flesta som bra, men vikariearrangemangen och uppläggandet av fysioterapimål borde förbättras. De som skadats 0 >3 år sedan upplevde att fysioterapin inverkade bäst på hur de klarade av att fungera hemma i vardagen och de som skadats > 19 år sedan ansåg att fysioterapin hade en stor inverkan på hur de kunde klara av förvärsarbetet och fungerande i en annan miljö än hemma. De som nyligen skadats 0 >3 år sedan ansåg att fysioterapitjänster, som rullstolskörning i olika miljöer, konditionssalsträning och NMES elstimulering var nyttigast för dem. De som skadats 3 >19 år och > 19 år sedan hade också stor nytta av mjukdelsbehandlingen, förutom konditionsals- och bassängträningen. Svaren på de öppna frågorna stöder de kvantitativa resultaten. Kartläggningen ger en mångsidig information om hur den polikliniska fysioterapin kunde utvecklas ur den ryggmärgsskadade klientens synvinkel.</p>	
Nyckelord:	poliklinisk fysioterapi, ryggmärgsskada, klientcentrering Invalidförbundets Kottby rehabiliteringscenter
Sidantal:	60
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	

MASTER'S THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	The Masters Degree in Rehabilitation
Identification number:	3992
Author:	Bodil Fagerström-Lehto
Title:	The outpatient physiotherapy service at Käpylä Rehabilitation Centre from a spinal cord injured clients point of view
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Commissioned by:	Käpylä Rehabilitation Centre
<p>Abstract:</p> <p>The Background: The study arose from a need of developing the outpatient physiotherapy at the Käpylä Rehabilitation Centre to support spinal cord injured in their daily life.</p> <p>The main aim was to examine what the clients thought of the client-centeredness, if the physiotherapy supported them in their daily life and how useful the different kind of physiotherapy services was for them. Methods: Questionnaires was sent to all spinal cord injured clients who had taken part in outpatient physiotherapy during 1.1.2011-31.8.2012. The questionnaire was developed to fit the specific physiotherapy service they recived at the rehabilitation centre. The questionnaires were posted to 96 clients. Of these approved 57 answers (59%), of them were 26% women, 74% men, with an average age of 51. The analysis of quantitative data was done by SPSS-19IBM Inc.Chigago.IL.USA. The Chi-Square test was used to explore if there was differences in the rates of responses within a question due to the time from the spinal cord injury.</p> <p>Results: The most of the clients found the client-centeredness good in the physiotherapy services, but the substitute arrangements of physiotherapists and the goalsetting in physiotherapy should be improved. Clients who were injured 0 > 3 years ago found the physiotherapy supporting them best in daily activities in their homes. While those who were injured > 19 years ago considered that the physiotherapy had a good effect on their workability and how they were able to function in different surroundings than in the environment at home. Most resently injured 0 > 3 years ago, found physiotherapy services as wheelchair skills in different surroundings, fitness training and (NMES) electrical stimulation of muscles as the most useful services for them. Those who were injured 3 > 19 and > 19 years ago found the treatment of soft tissue most useful besides of fitness- and training in the pool. The answers of the open questions supported the results. The thesis will give important information of how the outpatient physiotherapy would be developed from spinal cord injured clients point of view.</p>	
Keywords:	outpatient physiotherapy, spinal cord injured, client-centeredness, Käpylä Rehabilitation centre
Number of pages:	60
Language:	swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Ylempi ammattikoulututkinto YAMK
Tunnistenumero:	3992
Tekijä:	Bodil Fagerström-Lehto
Työn nimi:	Polikliinisen fysioterapian palveluiden kartoitus selkäydinvammaisten asiakkaiden näkökulmasta Käpylän kuntoutuskeskuksessa.
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Toimeksiantaja:	Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tausta: Oli syntynyt tarve kehittää polikliinisen fysioterapian palveluja Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa tukemaan selkäydinvammaisia heidän arjessaan. Tavoitteena oli selvittää miten selkäydinvammaiset asiakkaat kokivat asiakaskeskeisyyden toteutuvan ja miten hyvin fysioterapia tuki heidän selviytymistä omassa arjessaan ja miten hyödyllisinä he kokivat fysioterapian eri palvelut. Menetelmänä oli kyselytutkimus, joka lähetettiin kaikille polikliiniseen fysioterapiaan osallistuneille selkäydinvammaisille ajalta 1.1.2011 – 31.8.2012. Kyselylomake oli kehitetty vastaamaan kuntoutuskeskuksen fysioterapian eri osa-alueiden palveluja. Kyselylomakkeita lähetettiin 96 asiakkaalle. Tutkimuksessa käytettiin 57 kpl (59%) inklusiokriteeriä täyttäviä vastauksia, joista 26% oli naisia ja 74% miehiä. Keski-ikä oli 51v. Tulokset analysoitiin asiakaskeskeisyyden, liikunta- ja toimintakyvyn ja eri fysioterapia osa-alueiden mukaan. Määrällisiä tuloksia analysointiin SPSS-19 IBM SPSS Inc Chicago, IL, USA menetelmää käyttäen. Liikkumisen ja toimintakyvyn sekä eri osa-alueiden fysioterapia palveluiden tuloksiin käytettiin Chi-Square testiä arvioimaan miten aika vammautumisesta vaikutti vastausmääriin eri kysymysten kohdalla. Tulokset: Asiakaskeskeisyyteen oli suurin osa vastaajista tyytyväisiä. Sijaisjärjestelyt ja fysioterapia tavoitteiden asettamista tulisi kehittää. Asiakkailla joilla oli 0 > 3 v. vammautumisesta, koki fysioterapian vaikuttavan hyvin kotona selviytymiseen. >19 v. vammautuneiden kohdalla fysioterapian vaikutus oli suuri työssä selviytymisessä ja kodin ulkopuolella toimiessa. Asiakkaat joilla oli 0 > 3v. vammautumisesta koki suurimman hyödyn pyörätuolin käsittelytaitojen harjoittelemisesta eri olosuhteissa, NMES- sähköstimulaatiosta sekä kuntosaliharjoittelusta. Asiakkaat joilla oli 3 > 19 v ja > 19 v vammautumisesta saivat suuren hyödyn pehmytosakäsittelystä sekä hyötyivät myös kuntosali- ja allasharjoittelusta. Avoimien kysymysten vastaukset tukivat määrällisiä tuloksia. Kartoitus antaa monipuolisen tiedon miten polikliinisen fysioterapian palveluja tulisi kehittää selkäydinvammaisen asiakkaan näkökulmasta.</p>	
Avainsanat:	polikliininen fysioterapia, selkäydinvamma, asiakaskeskeisyys, Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus
Sivumäärä:	60
Kieli:	ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1	Inledning	7
2	Bakgrund	10
2.1	Klassificering av ryggmärgsskada	10
2.2	Följder av ryggmärgsskada	11
2.3	Poliklinisk fysioterapi vid Kottby rehabiliterings center	13
2.4	Tidigare forskning	14
3	Syfte och frågeställning	18
4	Teoretisk referens	19
4.1	Klientcentrering	19
4.2	Delaktighet	21
5	Metod och design	23
5.1	Urval	23
5.2	Datainsamling	23
5.3	Analys	24
5.4	Etiska överväganden	24
6	Resultat	25
6.1	Klientcentrering	26
6.2	Förmåga att röra sig och fungera i vardagen	27
6.3	Fysioterapins inverkan på sådana kroppsfunktioner som har en betydelse för den ryggmärgsskadades förmåga att fungera och röra sig i vardagen	29
6.4	Nyttan av fysioterapitjänsterna	30
6.5	Goda aspekter respektive sådant som behöver förbättras i poliklinik servicen	31
7	Diskussion	35
7.1	Sammanfattning	44
	Källor	46
	Bilagor	50

Figurer

Figur 1. Figuren visar fysioterapins inverkan på faktorer som inverkar på deras förmåga att fungera i vardagen (totala n = 57)	29
Figur 2. Svarandes åsikt om risken att få ligg-/ trycksår på kroppen där känseln är nedsatt eller fattas.	30
Figur 3. Goda erfarenheter av polikliniska fysioterapin.....	32
Figur 4. Dåliga erfarenheter av polikliniska fysioterapin.....	33
Figur 5. Utvecklingsförslag för polikliniska fysioterapiverksamheten.	34

Tabeller

Tabell 1. Karakteristika för deltagarna (total n=57).	25
Tabell 2. Fysioterapins inverkan på förmågan att röra sig och fungera i vardagen (totala n=57)	28
Tabell 3. Svarandes upplevelse av fysioterapitjänsternas nytta för dem.....	31

1 INLEDNING

Årligen får ca 100 personer i Finland en ryggmärgsskada som förorsakats traumatiskt i trafik- och fallolyckor. I riskzonen är män i 16-30 års ålder, men under de senaste åren har de äldre personernas andel ökat. Mängden av ryggmärgsskador som uppkommit pga. sjukdom finns det ingen forskning om. Personer med ryggradsreuma har en tiofaldig risk vid en fallolycka att få en ryggmärgsskada. Ryggmärgsskadan orsakar många störningar på livsviktiga organ i kroppen varför en sakkunnig akutvård är viktig. Bästa vården fås på en klinik som har mångprofessionell specialistkunskap i vård av ryggmärgsskadade. Efter akutvården bör också rehabiliteringen nationellt centraliseras och ske så fort som möjligt, helst på ett rehabiliteringscenter som är specialiserat på ryggmärgsskador. Personer med ryggmärgsskada behöver uppföljning och rehabilitering resten av sitt liv.(<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.3)

Problematiken är individuell och trots att en person med ryggmärgsskada har fått relevant vård och rehabilitering, finns det en livslång ökad sårbarhet för komplikationer från ett flertal organsystem. Den regelmässiga , uppföljningen av den ryggmärgsskadades hälsa och funktion syftar till att förebygga ohälsa genom preventiva och hälsopromotiva insatser och att tidigt diagnostisera och behandla uppkomna komplikationer (Holtz et al. 2006 s.275) Den nya hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010, 45 §) i Finland trädde i kraft 6.4.2011, vilket möjliggör centraliseringen av de ryggmärgsskadade personernas akuta vård, rehabilitering och livslånga uppföljning vid Helsingfors-, Tammerfors- och Uleåborgs universitetsjukhus (<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1558472>). Lagen förutsätter att den skadade så fort som möjligt transporteras till något av de tre nämnda sjukhusen för akutvård. Efter akuta vården kan universitetssjukhusen köpa tjänster från privata rehabiliteringscenter som har kunskap inom området. Universitetssjukhusens neurologiska polikliniker har ansvaret att ordna vård, rehabilitering samt uppgörande av serviceplanerna med en regelbunden uppföljning för personer med ryggmärgsskadada. (<http://www.kaypahoito.fi> 2013s.27) Invalidförbundets Kottby rehabiliteringscenter är ett av få center i Finland som specialiserat sig på rehabilitering av personer med ryggmärgsskada.

Centrets verksamhet bygger främst på mångprofessionell anstaltrehabilitering för personer med ryggmärgs-, hjärn-, och polioskada. Kottby rehabiliterings center erbjuder också öppenvård med både kortare bedömnings- och vårdperioder samt fortgående perioder av rehabilitering med betalningsförbindelser upp till ett år. Rehabiliteringen kan bestå av flera olika terapier per gång, vilkas syfte är att stöda personens funktionsförmåga i vardagen. Terapiernas målsättningar utgår från personens behov b.la. genom att stödja olika funktioner som upprätthåller personens förmåga att återfå greppet om sitt liv. (<http://www.invalidiliitto.fi/2013>) Tyngdpunkten i rehabiliteringen läggs på personens funktionsförmåga och delaktighet, vilka beskrivs enligt Världshälsoorganisationens internationella klassificering av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (WHO, ICF 2001). Dessa beskrivs som olika dimensioner av inlärning och utnyttjande av kunskap, kommunikation, rörelseförmåga, interaktion och mänskorelationer till vilka hör de mest centrala livsområdena hem, skola, arbete och samhälle med samhällelig verksamhet. (Invalidiliitto ry, 2013 s.6)

Bland de personer med ryggmärgsskada som deltar i öppenvården för fysioterapi vid Kottby rehabiliteringscenter, finns såväl personer i arbetslivet som pensionärer. Personernas livssituation och problematik är varierande, en del har nyligen avslutat sin första anstaltrehabilitering emedan andra har levt med sitt funktionshinder i flera år. Personernas behov och problematik är varierande, vilket är både intressant och utmanande för fysioterapin. Klientcentreringen betyder att klientens person, livssituation och omgivning bör beaktas i sin helhet. En uppbyggande helhetssyn i vilken personens egna önskemål beaktas, kräver av de professionella en förmåga att se och förstå klientens möjligheter framom problemen. (Kettunen et al. 2002 s.9)

Årligen förverkligas ca 700 rehabiliteringsperioder i Kottby rehabiliterings center vilket år 2012 gav 19384 rehabiliteringsdygn och 6164 besök år 2012 inom den öppna vården. Enbart fysioterapins polikliniska besök har ökat under de senaste åren. Besöken var 1775 år 2010 och 49 % flera (3251) år 2011. Besöken ökade ytterligare under följande år med 32% (4371 besök) år 2012 (Akiola 2011a. s.1.). Personer med ryggmärgsskada var den största diagnosgruppen som använde sig av de polikliniska fysioterapitjänsterna vid Kottby rehabiliterings center. Verksamheten har vuxit så mycket att det blivit aktuellt att utveckla de polikliniska fysioterapitjänsterna med en kartläggning av hur

tjänsterna bättre kunde fungera som ett stöd i vardagen för personer med ryggmärgsskada. Informationen från kartläggningen kunde vara ett stöd för utvecklande av fysioterapitjänsterna. Detta mastersarbete gjordes i samarbete med Kottby rehabiliteringscenter.

2 BAKGRUND

Klienternas livssituation och problematik är varierande av många olika orsaker. Ryggmärgsskadan kan ha skett traumatiskt som en följd av en mekanisk kraft med ryggmärgsskada som följd. Infektioner, blodcirkulationsstörningar, tumörer och trång ryggmärgskanal kan också förorsaka ryggmärgsskadan. Skadan orsakar ofta varaktigt bortfall eller försämring av både muskelstyrka och känsel, vilket leder till rörelse- och funktionsnedsättning och störningar i autonoma nervsystemet. Ryggmärgsskadan förändrar många organ som t.ex urinblåsans, tarmens och könsorganens funktioner. Den förändrar också klientens och hans närmaste psykosociala förhållande, dessutom kan följderna ha märkbara ekonomiska följder för både klienten och samhället. (<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.3)

2.1 Klassificering av ryggmärgsskada

Ryggmärgsskadans nivå (cervikal-, thoracal-, lumbal- och sacralnivå) och skadans natur, som komplett eller inkomplett bestäms av kvarvarande sensorisk och/eller motorisk funktion inom sacrala segmenten. Skador i nacken (cervicalnivå) förorsakar tetraplegi. Skador i bröst-, länd- och korsbenets (thoracal-, lumbal- och sacral) regioner och i caudaequina och conusmedullaris förorsakar nedre extremiteternas förlamning, paraplegi. Ryggmärgsskadans neurologiska klassificering är internationell och innebär en bedömning av skadans nivå, hur fullständig (komplett) eller ofullständig (inkomplett) muskelstyrkan och känseln är. International Standards for the Neurological Classification of Spinal Cord Injury, (ISNCSCI). Klassificeringen som används är American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS). Den innehåller nivåerna A-, B-, C-, D- och E. AIS A betyder att ur muskelstyrkans och känseln syn är skadan komplett nedanför skadenivån. B berättar att skadan är inkomplett, där känseln finns men muskelstyrkan fattas nedanför skadenivån. I C- klassen är motoriska funktionen bevarad nedanför skadenivån men hälften av nyckelmusklerna har en styrkegrad som är sämre än 3/5. D klassen är en inkomplett skada vars motorik nedanför skadenivån är minst 3/5 eller mera. Klassifikationen E betyder att viljemässiga motoriken och känseln

är normal, trots det kan den ryggmärgsskadade ha signifikanta restsymptom av bl.a. neuropatisk smärta, spasticitet och lida av inkontinens (Holtz et al.2006 s.79.) Ryggmärgssegmenten motsvarar inte helt kotpelarens nivåer. De högsta ryggmärgssegmenten C3-C7 motsvarar kotpelarens nivå, men T3- T12 segmenten finns på T3- T8 kotornas nivå. De Lumbala segmenten finns på T9-T11 och sacrala segmenten på T12 - L1 kotornas nivå. Den mest kaudala delen av ryggmärgen (conus) finns på kotnivå L2 och nedanför den finns (hästsvansen) cauda equina.(<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.3)

2.2 Följder av ryggmärgsskada

Ryggmärgsskadans nivå och natur (AIS) inverkar direkt på *lungkapaciteten och andningsförmågan*. Andningskapaciteten är nedsatt för 74% av ryggmärgsskadade med skada på cervical nivå. Vid en skada på C4 är diafragmans funktion nedsatt och vid C3 behöver den ryggmärgsskadade en respirator för att kunna andas. Vid en skada på C5 och högre skador är lunginflammation och atelektas vanliga. Därför är en regelbunden uppföljning av lungkapaciteten och blodets syrehalt viktig. Med hjälp av andningens hjälpmuskler och glossofaryngeal andningsteknik kan man förstora andningskapaciteten så mycket att en svag hostning är möjlig. Hosteffekten kan mätas med Peak cough Flow (PCF). För att kunna hosta upp lungsekret självständigt bör styrkan av PCF vara minst 200L/min. Den ryggmärgsskadades fysiska kondition och psykiska situation före ryggmärgsskadan anses inverka märkbart på hurudan andningskapacitetens restriktion förblir efter rehabiliteringen (<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.7) Det finns också en benägenhet för den ryggmärgsskadade att utveckla obstruktiv sömnapne mer än generellt (Valtonen 2006 s.29.)

Ligg-/trycksåren är en av de vanligaste komplikationerna (20-40%) vid ryggmärgsskada. Ett ligg-/trycksår är lokalt på huden eller i vävnaden under huden, nära benbyggnad. Såret förorsakas av tryck eller med tryck i kombination med friktion i huden. Den ryggmärgsskadade har en benägenhet att få ligg- /trycksår av flera olika orsaker, vilka är relaterade till arten och nivån av skadan, men också till levnadsvanor.

Oförmågan att kunna röra sig, känslolöshet i huden, muskelatrofi, undervikt, blåsans- och tarmens inkontinens, spasticitet och tobaksrökning ökar skadorna i huden. Sittknölnarna, höftområdet, hälen och armbågarna hör till de vanligaste områdena där liggsår -/ trycksår uppkommer. Ligg-/tryck såren försämrar livskvaliteten, de kan också förhindra rehabilitering och i värsta fall leda till operation med lång immobilisation som följd. Man försöker förhindra sårens uppkomst redan i akuta skedet med att följa upp hudens kondition med bl.a. tryckavlastande madrass i sängen och sittdyna i rullstolen.

(<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.15) Ligg-/trycksåren inverkar på såväl den sociala som den fysiska förmågan att kunna fungera i dagliga livet. Risken för att få såren är större ju längre tid det gått från skadetillfället och om den ryggmärgsskadades förmåga att kunna fungera självständigt är liten. (Valtonen 2006 s. 21).

Hos 41 % av de ryggmärgsskadade konstateras *spasticitet* som inverkar på det allmänna hälsotillståndet och försvårar utförandet av de dagliga sysslorna och livet utanför hemmet. Med spasticitet avses ökad muskelspänning eller –tonus, som är en statisk eller dynamisk styvhet i musklerna. Spasticiteten förorsakar begränsning av aktiva rörelser, styvhet i extremiteterna och överaktiva reflexer med kramper och ryckningar i musklerna. Spasticiteten förorsakas av en övremotorisk skada. Spasticiteten kan utlösas eller förvärras bl.a. av olika vävnadskador, infektioner och stress. Vården av den ökade och funktionshindrande spasticiteten är att minska och eliminera faktorerna som utlöser spasticiteten med bl.a. farmakologiska-, fysio- och ergoterapeutiska metoder.

(<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.16)

Smärtan är också en typisk följd av en ryggmärgsskada, som känns vid och strålar från skadeområdet. 40% har fortgående kronisk smärta och 25% har daglig smärta. Hälften av de ryggmärgsskadade anser att smärtan är svår och 1/5 anser att smärtan är lindrig eller medelsvår. För 1/3 försvårar smärtan de dagliga sysslorna. Den smärta som främst berör den ryggmärgsskadade kan delas in i nosiseptiv (vävnadskada), neuropatisk (nervskada) och viskeral (smärta från inälvor). Neuropatiska smärtan ansågs öka risken för ryggmärgsskadade män att inte kunna delta i arbetslivet, men inte för kvinnor (Valtonen 2006 s.55.) Speciellt belastade är den ryggmärgsskadades skulder- och nackregion som blir belastad i samband med förflyttning från och till rullstol och i samband med rullstols hantering och -körning. Degenerativa förändringar i nack- och

ländryggen är vanliga pga. att ländryggen blir belastad av sittandet. Axelns rotator cuff inflammationer och bristningar är vanliga i medelåldern och hos äldre. Behandlingen av smärtan efter ryggmärgsskadan är krävande och kräver ofta specialkunskap.

(<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s. 17)

En inskränkning i ledrörlighet uppkommer lätt när ryggmärgsskadan har förorsakat en förlamning med obalans i muskelstyrkan med spastiska muskler. Orörligheten leder till fel ställningar i extremiteterna. Ledkontrakturerna inverkar på den ryggmärgsskadades förmåga att kunna fungera i vardagen och kontrakturerna har en benägenhet att utveckla smärta, spasticitet, trycksår och störa den ryggmärgsskadades förmåga att kunna sova (Valtonen 2006 s.30.) Med hjälp av lägesbehandling, aktiva- och passiva rörelsebehandlingar och ortoser kan ledrörligheten förebyggas och bevaras. Om en inskränkning i ledrörligheten eller en muskelförkortning redan uppstått är det svårt att öka ledrörligheten. (<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s. 23)

De tidigare beskrivna medicinska problemen är relaterade till olika organ som ryggmärgsskadan inverkat på. De medicinska problemen kan förorsaka bl.a. psykologisk stress som fysiskt kan försvåra den ryggmärgsskadades förmåga att fungera och röra sig i vardagen, vilket kan leda till att de dagliga rutinerna kompliceras och deras utförande tar en längre tid. (Valtonen 2006 s. 36). Följderna av ryggmärgsskadan kan vara betydligt flere än de som beskrivs i kapitlet ur en fysioterapeutiskt synvinkel för detta arbete.

2.3 Poliklinisk fysioterapi vid Kottby rehabiliterings center

I Invalidförbundets verksamhetsplan för 2012 definieras öppenvårdens verksamhet som en service som kan utföras hos producenten men även i andra ändamålsenliga utrymmen som t.ex. klientens hem, boende utrymmen, arbetsplats eller skola. Tjänsten innefattar inte inkvartering. I Folkpensionsanstaltens (FPA:s) utvecklingsprogram för rehabiliteringen 2015 ses öppenvården som en rehabiliteringsform vid sidan om anstaltvården. (Invalidiliitto ry, 2011 s. 6-7, kela.fi) Värderingarna för verksamheten

grundar sig på Invalidförbundets värderingar som styr alla medarbetare. Bemötandet skall vara klientcenterat och yrkesmässigt genom att tjänsterna är pålitliga, likvärdiga och rättvisa. Till fysioterapiavdelningens öppenvårds-tjänster (poliklinisk fysioterapi) hör främst personer med neurologiska skador som ryggmärgs- och hjärnskadade klienter, vilka har en betalningsförbindelse med läkarremiss och/eller en rehabiliteringsplan (Akiola, 2011 s. 1). I det här arbetet innefattar de polikliniska fysioterapitjänsterna de öppenvårds tjänster som ges till personer med ryggmärgsskada. Tjänsterna är individuella och handledda av en fysioterapeut, som vid behov samarbetar med en idrottsinstruktör, konditionsskötare, massör eller stödperson för ryggmärgsskadade. De polikliniska fysioterapitjänsternas omfattning är beroende av klientens behov och betalningsförbindelse, vilket avgör hurudan besöksfrekvensen och längden av rehabiliteringen är. Den individuella polikliniska fysioterapin som erbjuds kan vara t.ex 45-90 min lång och utförs 1-3 gånger i veckan under en tidsperiod från 1 till 12 månader. Fysioterapi polikliniktjänsten kan också innefatta enbart 45-90 min 1- 3 gånger sammanlagt, om klientens behov kan skötas på en kortare tid. De kortare fysioterapiperioderna handlar ofta om konsultation eller utprovning av hjälpmedel. Tjänsterna kan också innefatta handledd bassängterapi, konditionssalsträning eller träning av olika grenar i handikappidrott. (Akiola 2012 s.1)

2.4 Tidigare forskning

Forskningen om hur ryggmärgsskadade förhåller sig till rehabiliteringen de får inom öppenvården är knapp. Några forskningar kunde däremot hittas om hur den ryggmärgsskadades funktionsförmåga inverkar på deras möjligheter att integreras i samhället. Databaser som användes var bla Nelli, Ebsco, Cinahl, PubMed. Sökorden som användes var, spinal cord injury, selkäydinvamma, clientcentered rehabilitation, outpatient, asiakaskeisyys, avokuntoutus, fysioterapia, physiotherapy.

De gravt funktionshindrade vuxnas främsta förväntningar på den medicinska rehabiliteringen var för 80 % av respondenterna en förbättring och ett bevarande av den

fysiska funktionsförmågan. 63% av dem önskade sig en förbättring av möjligheterna att kunna röra sig och 58% av respondenterna ville klara sig självständigt i sina dagliga situationer. I samma undersökning gjordes också en förfrågan till ungdomar med funktionshinder om både anstalt- och öppenvårdens nytta och effekter. Ungdomarna ansåg att nyttan av rehabiliteringen inom öppen vården hade varit en aning bättre än anstaltrehabiliteringen. De unga ansåg att de hade speciellt mycket nytta av fysio- och ridterapi. Dessutom ansåg de att öppenvårdens rehabilitering gav en regelbunden rytm och meningsfullhet i veckan. Terapierna kunde vara den enda orsaken till att röra sig utanför hemmet och att ha socialt umgänge. (Järvikoski et al. 2009 s. 102,199.)

Hälsorelaterad livskvalitet (Health related quality of life, HRQL) jämfördes mellan fullvuxna ryggmärgsskadade personer i tre olika grupper. En grupp bestod av personer som skadats i barndomen för minst 20 år sedan. I den andra gruppen fanns nyskadade i sitt akuta skede och den tredje gruppen bestod av ryggmärgsskadade som skadats för 4 år sedan. Grupperna skiljde sig märkbart i hur de värdesatte betydelsen av rörelse- och arbetsförmåga. De nyskadade värdesatte högt arbetsförmågan, medan de som skadats i barndomen värdesatte rörelseförmågan minst. Livskvaliteten mättes som betydligt högre för dem som skadats i barndomen än för dem som var nyskadade eller hade skadats för 4 år sedan. (Kannisto 1999 s.142)

I en amerikansk studie undersöktes vilka faktorer som ansågs viktigast för de ryggmärgsskadade för att uppnå en bättre självständighet och livskvalitet. Av totalt 681 svar var arm-och handfunktionen viktigast för tetraplegikerna medan paraplegikerna prioriterade sexualfunktionerna. För alla svarande var en förbättring av blåsans och tarmens funktion viktig. En liten skillnad fanns i svaren mellan de som skadats < 3år sedan jämfört med dem som skadats > 3år sedan. Majoriteten av svarandena ansåg att fysisk träning var viktig för att nå bättre funktionsförmåga. Mer än 50% hade inte möjlighet till träning eller möjlighet till handledd träning av en utbildad terapeut. (Anderson 2004 s.1371)

Faktorer som inverkar på hur bra den ryggmärgsskadade hade intergrerats i samhället, var framför allt känslan av att ha kontroll över sitt liv. En god livskvalitet inverkar främst på familjrelationerna och en subjektiv känsla av att ha en stabil hälsa. Motstridiga åsikter fanns om hur de bäst skulle kunna uppnå en god livskvalitet. De

flesta ansåg att rehabiliteringsprocessen var mycket nyttig, men den gav inte en realistisk bild av vad den ryggmärgsskadade borde kunna i hemförhållanden. Det i sin tur gjorde den ryggmärgsskadades hemförlovning osäker. De hemförlovade ansåg att det var en utmaning att klara av vardagen den första tiden i hemmet och i samhället. Det var också viktigt för dem att få ett emotionellt, finansiellt och fysiskt stöd i rätt tid för att klara av vardagen. Det ansågs också att det var viktigt att det skulle finnas vid behov individuell information och kamratstöd eller personal som kan handleda den ryggmärgsskadade under rehabiliterings processen. (Boschen et al. 2003 s. 157-184)

För personer med ryggmärgsskada och meningomyelocelce invercade neurologiska skadenivån inte på deltagandet i arbetslivet medan graden av självständighet i de dagliga aktiviteterna avgjorde möjligheten att delta i arbetslivet. Män med högre utbildning deltog oftare i arbetslivet än män med låg utbildning. Hjärnskada i kombination med ryggmärgsskada, mentala och somatiska problem utgjorde en risk för att inte delta i arbetslivet (Valtonen et al.2006 s.55,113-121).

I Finland gjordes under 1990-talets slut en retrospektiv uppföljning över 125 st ryggmärgsskadade som hade levt 20 år med sitt handikapp. Det konstaterades att de ryggmärgsskadade hade fått boende, rehabiliteringen och hjälpmedlen nöjaktigt omskötta. Oroväckande var, att en stor del hade sjukpensionerats efter ryggmärgsskadan och hade en tendens att bli socialt utslagna. Problemen i vardagen förorsakades av medicinska komplikationer som trycksår, urinvägsinfektioner, och neurologiska symtom, som t.ex. neuropatisk smärta. Genom att sköta och följa upp dessa problem kan man förhindra en försämring av problemen, vilket kan bidra till en förbättrad livskvalitet. I studien gjordes ett förslag till en livslång centraliserad uppföljning i Finland för att förbättra den ryggmärgsskadades vård och rehabilitering. En centraliserad- och livslång vård-/rehabiliteringskedja hade påbörjats vid tiden för studien, men är fortfarande under utveckling i Finland. För att alla ryggmärgsskadade ska få den specialistkunskap som behövs, bör uppföljningen vara centraliserad. En livslång "life time care" vård sparar resurser när specialistkunskapen om ryggmärgsskador finns och fungerar (Dahlberg 1997 s.14- 18.)

Under den Nordiska ryggmärgsskadeorganisationens (Nordic Spinal Cord society (NoSCos)) kongress i Helsingfors 22-24.5 2013 presenterades ett projekt med ett

omfattande förslag om hur den ryggmärgsskadades livslånga uppföljning och vård ska uppfyllas i de nordiska länderna. Planen bygger på Europeiska ryggmärgsskade förbundets (European Spinal Cord Injury Federation, (ESCIF)) rekommendationer för hur de ryggmärgsskadades vård år 2010 gjordes och på om hur rehabiliteringen år 2012 centraliserades. Målsättningen beskrev anledningen till en livslång vård och uppföljning. Den identifierade och beskrev nyttan ur flere synpunkter. Dessutom definierade ESCIF bristerna i det europeiska systemet och formulerade en verksamhetsplan. Europeiska ryggmärgsskedeförbundets uttalade riktlinjer för en centralisering och uppföljning av vården för de ryggmärgsskadade ansågs lyckad. Nu hoppas (ESCIF) på att beslutsfattarna ska stöda den nya rekommendationen för en livslång vård och uppföljning i vilken de ryggmärgsskadade själva skulle aktivt ta del i. (Dahlberg 2013 s. 26)

3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

De polikliniska fysioterapitjänsterna vid Kottby Rehabiliteringscenter har under de senaste åren ökat, vilket har väckt ett behov att utveckla servicen. Syftet med detta arbete var att utreda hur polikliniska fysioterapin inom öppen vården vid Kottby Rehabiliteringscenter bäst kunde utvecklas. Målet med utvecklingen av verksamheten var att hitta modeller för fysioterapitjänsterna, som stöder och underlättar klientens förmåga att röra sig och fungera i sin vardag.

I arbetet strävas det att få svar på frågorna:

- 1) Hur upplever klienten klientcentreringen i samband med den polikliniska fysioterapin vid Kottby Rehabiliteringscenter?
- 2) Hur upplever klienten att fysioterapin har inverkat på hans / hennes förmåga att fungera i vardagen?
- 3) Hurudan nytta upplever klienten att han / hon har av de olika fysioterapitjänsterna ?

4 TEORETISK REFERENS

Klientsamarbetslagen stiftades år 1991 och förnyades år 2003 för att förbättra klientens ställning och klargöra klientens samarbete med olika myndigheter. Enligt lagen om klientsamarbete har klienten rätt att delta i klientsamarbetsgruppen och där få sina rehabiliteringsärenden behandlade. Samarbetsgruppen hjälper vid behov att planera klientens rehabiliteringsplan och försäkrar att en kontaktperson har utsetts för honom / henne. I patientlagstiftningen framhävs patientens / klientens självbestämmanderätt, deltagande, rätt till god vård, betjäning och bemötande.

(Paatero et al. 2008 s.45-46)

4.1 Klientcentrering

Klientcentreringen ses som en utmaning där det behövs smidigare dialoger och samarbete mellan de professionella och klienten med social omgivning. Klientcentreringen betyder att klientens person, livssituation och omgivning bör i sin helhet beaktas. En uppbyggande helhetssyn i vilken klientens egna önskemål beaktas kräver av de professionella en förmåga att se och förstå hans/hennes möjligheter framom problemen. (Kettunen et al. 2002 s. 9)

I ett klientcentrerat arbetssätt anser man att klienten och hans anhöriga har sakkännedom om sin egen livssituation. De deltar aktivt i rehabiliteringsprocessens alla skeden. Utgångspunkten är att man lyssnar på klienten och planerar tillsammans en individuell rehabiliterings plan till vilken han/hon kan förbinda sig. Klienten ska få råd och kunskap om sin sjukdom eller skada. Dessutom bör klienten få information om rehabiliteringstjänsterna och hur man både ansöker om dem och hur de planeras och bedöms. I själva rehabiliterings planen bör det dessutom klargöras för klienten vad hon/han bäst drar nytta av i rehabiliteringen. Klienten bör också få respons på resultatet och nyttan av terapierna. (Järvikoski & Härkäpää 2008 s.59)

Dalley (1999 s. 491-492) anser att det finns en konflikt mellan klientens behov och de professionellas krav i rehabiliteringen. Klientens krav anses för vida för att uppnås emedan de professionellas krav är för snäva för att uppfylla ett klientcentrerat mål. Klientcentreringen betyder att klienten har en aktivare roll i både målsättningen och i själva interventionen för att uppnå ett önskat resultat. En definition som Dalley (1999) använder om klientcentrerad rehabilitering är; ”den är användar- och samhällscentrerad , i vilken individen har rätt att välja och kontrollera sitt liv mellan olika möjligheter”(se NHS Executive, 1997, page 7). Det förpliktar också den professionella att ha och ge adekvat erfarenhet och kunskap som baserar sig på forskning och information om klientens möjligheter. Med en regelbunden re-evaluering av terapimetodernas effekt och beaktande av klientens prioriterade målsättning , kan man i samförstånd med klienten bedöma hur han / hon har dragit nytta av terapin och vilken service klienten ännu behöver.(Invalidiliitto ry, 2013 s.13)

Det finns ett behov att utveckla den individuella rehabiliteringen och handledningen, för att användningen av rehabiliteringstjänsterna skulle kunna bli effektivare och klienternas helhets situation i livet bättre skulle bemötas. Med noggrannare tjänstebeskrivningar skulle klientens och de professionellas rättigheter och skyldigheter klargöras. Med gemensamma överenskommelser skulle man bättre kunna förutse och stöda klienten att klara av sin vardag.(Piirainen & Kallanranta 2008 s.108-109)

Inom anstaltrehabiliteringen kom klientcentreringen bäst fram som ett förverkligande av klienternas självbestämmanderätt där man beaktade både klientens individuella behov och de anhörigas åsikter. Goal Attainment Scaling (GAS) (Kiresuk 1968 s.443) måluppsättnings metod ansågs också stöda klienten att utforma sin egen målsättning för rehabiliteringen. (Timlin 2012 s. 36)

I den årliga kundresponsen som gjordes åren 2009-2012 om öppenvårdens verksamhet vid Kottby rehabiliteringscenter ingick frågor om hur klienterna erfarit bemötandet och hur de erfarit att deras åsikter beaktats. Dessutom utreddes hur de professionella tjänsterna uppfattades av klienterna och huruvida tjänsterna motsvarade förväntningarna. Responsen gällde alla yrkesgrupper (läkare, sjukskötare, socialarbetare, neuropsykologer, talterapeuter, idrottsinstruktörer, ergo-och fysioterapeuter) vilka har poliklinisk verksamhet. Frågorna riktades till alla

klientgrupper som fått polikliniska tjänster. Av alla svarande var ryggmärgsskadade 48 % år 2009, 56% år 2010, 58% år 2011 och 54 % år 2012. I de flesta svaren beskrevs nyttan de hade av öppenvårdstjänsterna. Nyttan av tjänsterna kunde vara bl.a. att klienten lärt sig själv att äta, smärtan hade lindrats eller att klienten hade fått en helhetsbedömning av sin situation och ett individuellt program för fortsatt träning hemma. (Hokkinen Eeva-Maija 2012)

Grunden för en god rehabiliterings praxis är att den respekterar individen och samhället, ges i rätt tid och tillkännager problem och styrkor. De professionella bör kunna tillämpa kunskap som baserar sig på både forskning och erfarenhet. Rehabiliterings praxisen bör ge klienten och hans anhöriga en möjlighet att delta och att förbinda sig till systemets öppna mångprofessionella samarbete. (Alaranta et al.2008 s. 647)

4.2 Delaktighet

Delaktigheten beskrivs som ett engagemang i en livssituation eller upplevda erfarenheter av personer i det aktuella sammanhanget. Delaktigheten påverkas av personens aktivitet eller aktivitets begränsning, vilket kan bedömas enligt hur personen genomför en uppgift eller handling. (ICF/WHO 2001 s. 115) Utgångspunkten för rehabiliteringen är att personen ska få kontroll över sitt liv, något som förstärker personens valmöjligheter att kunna kontrollera sin egen rehabiliterings process.

I personens delaktighet och deltagande i sin rehabilitering ingår att kunna göra egna målsättningar och planer. Personens aktiva deltagande i rehabiliteringsprocessen anses också ge möjligheter till en samhällelig delaktighet. (Järvikoski et al. 2009 s. 21-22) Rehabiliteringen bör utgå från en plan i vilken personens behov och helhetssituation beaktas. Rehabiliteringsplanen görs av läkaren eller läkare och ett mångprofessionellt team tillsammans med personen och/eller de anhöriga. Rekommendationen att personen ska vara delaktig och närvarande då rehabiliteringsplanen görs, har inte uppfyllts för fullvuxna personer med hjärnskada- och Multipels Scleros, enligt en analys som gjorts på uppgjorda rehabiliteringsplaner och enkäter. Det utgör en risk att rehabiliteringen inte är betydelsefull och målinriktad för personen om han /hon inte deltar i uppgörande av sin egen rehabiliteringsplan. (Paltamaa et al. 2011 s. 60)

Den polikliniska fysioterapiverksamheten bygger på att stöda och förbättra klienternas möjligheter att uppnå en förbättring eller bevara en personlig funktion och aktivitet. Målet med den förbättrade funktionen är en strävan till att uppnå en realistisk självständighet som underlättar och ger personerna möjlighet att göra val, samt vara delaktiga i aktiviteter, som för dem är betydelsefulla i samhället. (Invalidiliitto ry 2013 s.13-14)

Det framgår ur Kirsi Valtonens doktorsavhandling att den ryggmärgsskadades möjlighet att delta i arbetslivet är beroende av såväl individuella som skaderelaterade faktorer. Den neurologiska skadenivån inverkade inte om den ryggmärgsskadade deltog i arbetslivet. Däremot visade resultatet att de män som hade en högre utbildning och hade skadats för mer än 10 år sedan oftare var med i arbetslivet, än de som hade en lägre utbildning och nyligen skadats. Tiden från skadetillfället inverkade inte på kvinnornas delaktighet i arbetslivet.

De ryggmärgsskadade som var med i arbetslivet hade en bättre livskvalitet än de som inte deltog i arbetslivet. Neuropatisk smärta och en själv rapporterad låg funktionsförmåga förknippades med arbetsförmåga. (Valtonen 2006 s.113)

5 METOD OCH DESIGN

Metoden som användes var en survey undersökning vilken gjordes som en postenkät. Undersökningen var en primärdatainsamling som skickades ut som ett frågeformulär via traditionell postgång. (Dahmström 2011 s.80-85)

5.1 Urval

Populationen i studien bestod av alla ryggmärgsskadade som deltagit i de polikliniska fysioterapitjänsterna från 1.1 2011 till och med 31.8 2012. Antalet individer i populationen var 101st. En pilotering gjordes av 3 st klienter inom poliklinikverksamheten för att testa frågeformulärets funktion och förståelse. Pilotpersonerna fyllde i frågeformuläret och kommenterade blankettens innehåll och utseende. På basen av kommentarerna förenklades endel frågor och instruktionerna till frågorna. Ifyllandet förtydligades visuellt genom att frågorna placerades i rutfält. Pilotpersonerna ingick inte i själva undersökningen.

5.2 Datainsamling

Data samlades in med ett självutvecklat frågeformulär (bilaga 2.). En del av bakgrundsfrågorna är lånade från Kottby Rehabiliterings-centers frågeformulär ”Poliklinikkapalvelujen asiakaspalaute”, som riktar sig årligen till alla öppenvårds klienter i rehabiliteringscentret. Studiens frågeformulär består av fyra områden; Del A, Klienternas bakrundsuppgifter, del B frågor gällande klientcentrering som innefattar bl.a. bemötande och del C, som består av frågor om hur klienterna upplever att fysioterapin har förbättrat deras förmåga att röra sig och fungera i sin vardag. I del C frågas också om klienterna upplever sig ha en stor risk för trycksår och om de har smärta, spasticitet, nedsatt andningsfunktion eller ledrörlighet som inverkat på deras förmåga att röra sig och fungera i vardagen. I D-delen finns det frågor om hurudan nytta de olika fysioterapitjänsterna har för klienten. På sista sidan ges en möjlighet att ge

såväl positiv som negativ respons och utvecklingsförslag för den polikliniska fysioterapiverksamheten.

5.3 Analys

Analysen gjordes enligt frågeformulärets delområden klientcentrering, förmåga att fungera i vardagen och fysioterapitjänster. Frågeformulärets frågor var kvantitativa och rangordnade på en ordinalskala 1-6 (ex. mycket/speciellt bra, bra, vet inte, dåligt, mycket/speciellt dåligt, berör mig inte). Kvantitativt data analyserades med Statistical Package for the Social Sciences, version 19. (SPSS-19 IBM SPSS Inc. Chicago, IL, USA). Klientprofilens karakteristika presenterades i tabellform med frekvens och procent. Delområdena, förmågan att fungera i vardagen och nyttan av fysioterapitjänsterna prövades med Chi-Square-testet i en korstabell. Ur korstabellernas svar analyserades om tiden efter ryggmärgsskadans inträffande visade en skillnad i svarsfrekvensen inom åldersgrupperna i de olika frågorna. Signifikansnivån bestämdes till $p < 0.05$. Obesvarade eller ofullständiga frågeformulär uteslöts från undersökningen och bortfallet rapporterades skilt i resultaten.

5.4 Etiska överväganden

De etiska rekommendationerna har beaktats genom att informera klienten med ett följebrev till enkäten om varför och hur undersökningen utförts och hur klientens uppgifter behandlats och rapporteras konfidentiellt (bilaga 1) . Forskningsmaterialet kodades och bevarades i låsta skåp. Materialet förintas när forskningen är slutförd. Studien presenteras i Theseus och i Kottby Rehabiliterings-centers fysioterapiavdelnings årsrapport. Den etiska prövningen gjordes av etiska kommiten vid Kottby Rehabiliteringscenter i oktober 2012, som också gav forskningslov.

6 RESULTAT

Av det totala samplet personer med ryggmärgsskada som deltagit i den polikliniska fysioterapin vid Kottby Rehabiliterings center 1.1. 2011 – 31.8. 2012 (n=101) deltog 3 st i piloteringen av frågeformuläret och 2 st hade avlidit. Av de 96 frågeformulär som sändes ut, returnerades 63 (66%) Sex svar kunde inte godkännas pga. att de var ofullständiga. Totalt 57st (59 %) frågeformulär analyserades. De svarandes medelålder var 51 år, (17,2 -75,3 år) av vilka 15 st (26%) var kvinnor och 42 st (74 %) män. De hade besökt Kottby Rehabiliterings fysioterapienhet i medeltal 21,7 månader (1- 48 månader). Aderton personer av de svarande hade en komplett ryggmärgsskada, 10 på cervikal och åtta på thorakal nivå. En inkomplett skada hade 39 personer, 21 på cervikal, sex på thorakal och 12 på lumbalnivå. Karakteristika för samplet presenteras i tabell 1. Tjugo av de svarande var självständiga i vardagen, varav 6 helt självständiga och 14 självständiga med hjälpmedel. Fyra behövde hjälp utanför hemmet, 24 behövde hjälp med en del av sina dagliga sysslor och 9 av de svarande var i behov av hjälp dygnet runt.

Tabell 1. Karakteristika för deltagarna (total n=57).

Tid från skadetillfället	Kön		Ryggmärgsskadenivå		
	Kvinnor % (n)	Män % (n)	Cervical % (n)	Thoracal % (n)	Lumbal % (n)
0>3 år	28 (5)	72 (13)	44 (8)	28 (5)	28 (5)
3>19 år	24 (6)	76 (19)	68 (17)	20 (5)	12 (3)
>19 år	28 (4)	71(10)	43 (6)	29 (4)	28 (4)

Den polikliniska fysioterapin bekostades för 9 personer (16%) av hälso –och sjukvården, för tjugofyra personer (42 %) av försäkringsbolag och för tjugotre personer (40 %) av Folkpensionsanstalten (FPA). En person fick polikliniska fysioterapin bekostad av Lantbruksföretagarnas pensionsanstalt (LPA).

Rehabiliteringsplanen gjordes upp för klienterna främst vid klienternas hälsocentral (n = 21) 37 % och (n =19) 33 %. gjordes planen vid Kottby Rehabiliterings center. En person hade ingen rehabiliteringsplan uppgjord. 49 personer (86%) svarade att de varit med om att göra upp sin egen rehabiliteringsplan emedan 8 personer (14%) inte deltagit.

Av alla deltagande i enkäten, svarade 12 personer (21%) att hälso- och sjukvården hade rekommenderat rehabiliteringsplatsen och nio personer (16 %) svarade att instansen för betalningsförbindelsen rekommenderat rehabiliteringscentret. Nio personer (16%) som varit på sin subakuta rehabilitering vid Kottby Rehabiliterings-center blev rekommenderade av personalen en fortsättning vid centrets polikliniska fysioterapi. För 24 personer (47 %) var valet av Kottby rehabiliteringscenter deras eget val, bl.a. för att centret var bekant och lämpligt beläget för dem.

Grupperingen ”tiden från skadetillfället” var komprimerad till 3 grupper istället för 6 grupper som fanns i frågeformuläret. Bedömningsskalans mycket/speciellt bra, bra och vet inte slogs ihop till stor inverkan och dåligt, mycket/speciellt dåligt och berör inte mej till liten eller ingen inverkan. Anledningen till de nya sammanställda grupperingarna i resultatet var att samplet var rätt litet.

6.1 Klientcentrering

Deltagarna var huvudsakligen nöjda och såg tjänsterna vid fysioterapeutiska poliklinikverksamheten som klientcentrerade. Alla (100%) var nöjda med bemötandet, nästan alla (98%) var nöjda med hur deras åsikter beaktats i samband med val av tidpunkt för fysioterapin och över hälften (56%) var nöjda med hur de olika terapitiderna koordinerades.

Missnöje syntes vid vikariearrangemangen (10%) och hur den svarandes åsikt hade beaktats i samband med fysioterapimålsättningen (6%). Det syntes även en ovisshet (21%) i hur hälso- och sjukvårdens upplagda målsättning hade beaktats i

fysioterapimålsättningen och en åsikt om att hälso- och sjukvårdens upplagda målsättning inte beaktats (2%).

94% ansåg att deras åsikt hade beaktats mycket bra eller rätt bra i fysioterapimålsättningen. De flesta var nöjda (84%) med informationen om hur de kunde uppnå sina fysioterapimål medan (15%) inte ansåg sig vara informerade om hur de ska nå målsättningen. Många (79%) av de svarande upplevde att de uppnått sina fysioterapimål, men (19%) hade inte uppnått eller var omedvetna om de nått målen och (2%) ansåg att saken inte berörde dem.

Största delen (93%) var väl informerade om vad deras fysioterapiutlåtande innehöll, medan några (5%) inte hade blivit informerade och (2%) ansåg att saken inte berörde dem.

6.2 Förmåga att röra sig och fungera i vardagen

De som hade en skada som uppkommit under de tre senaste åren upplevde att fysioterapin hade haft en stor inverkan på förmågan att klara av de dagliga sysslorna hemma och att kunna röra sig med rullstol samt gående inomhus. Samma grupp ansåg att fysioterapin knappast hade någon inverkan på förmågan att använda allmänna fortskaffningsmedel.

De som skadats för mer än 19 år sedan ansåg att fysioterapin hade stor inverkan på förmågan att kunna utföra sitt arbete och på förmågan att klara av de dagliga sysslorna i en annan miljö än hemma, t.ex under en resa.

I mellangruppen (3 > 19 år från skadetillfället) upplevde mer än hälften att nyttan av fysioterapins inverkan på förmågan att röra sig och fungera i vardagen var liten eller ingen.(tabell 2).

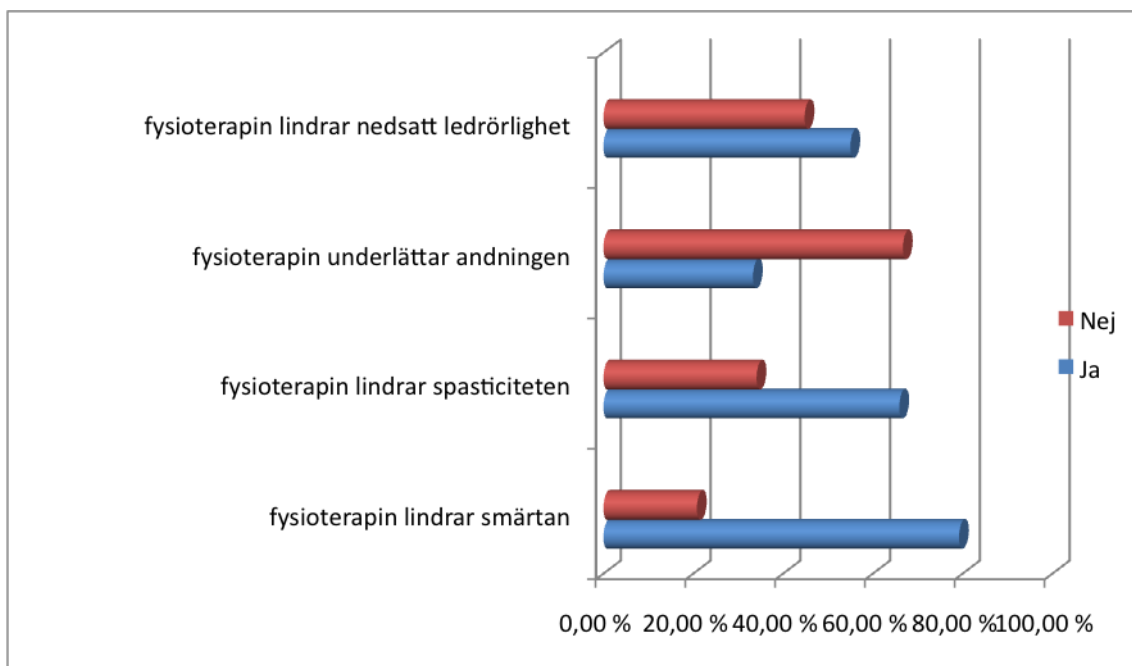
Det fanns en signifikant skillnad i svaren inom åldersgrupperna (* $p < 0,05$) i nästan alla frågor förutom förmågan att klara av de dagliga sysslorna på resa eller besök, förmågan att utföra hobbyer och att utföra arbete.

Tabell 2. Fysioterapins inverkan på förmågan att röra sig och fungera i vardagen. Svar i förhållande till tidpunkt från skadetillfället. (totala $n=57$)

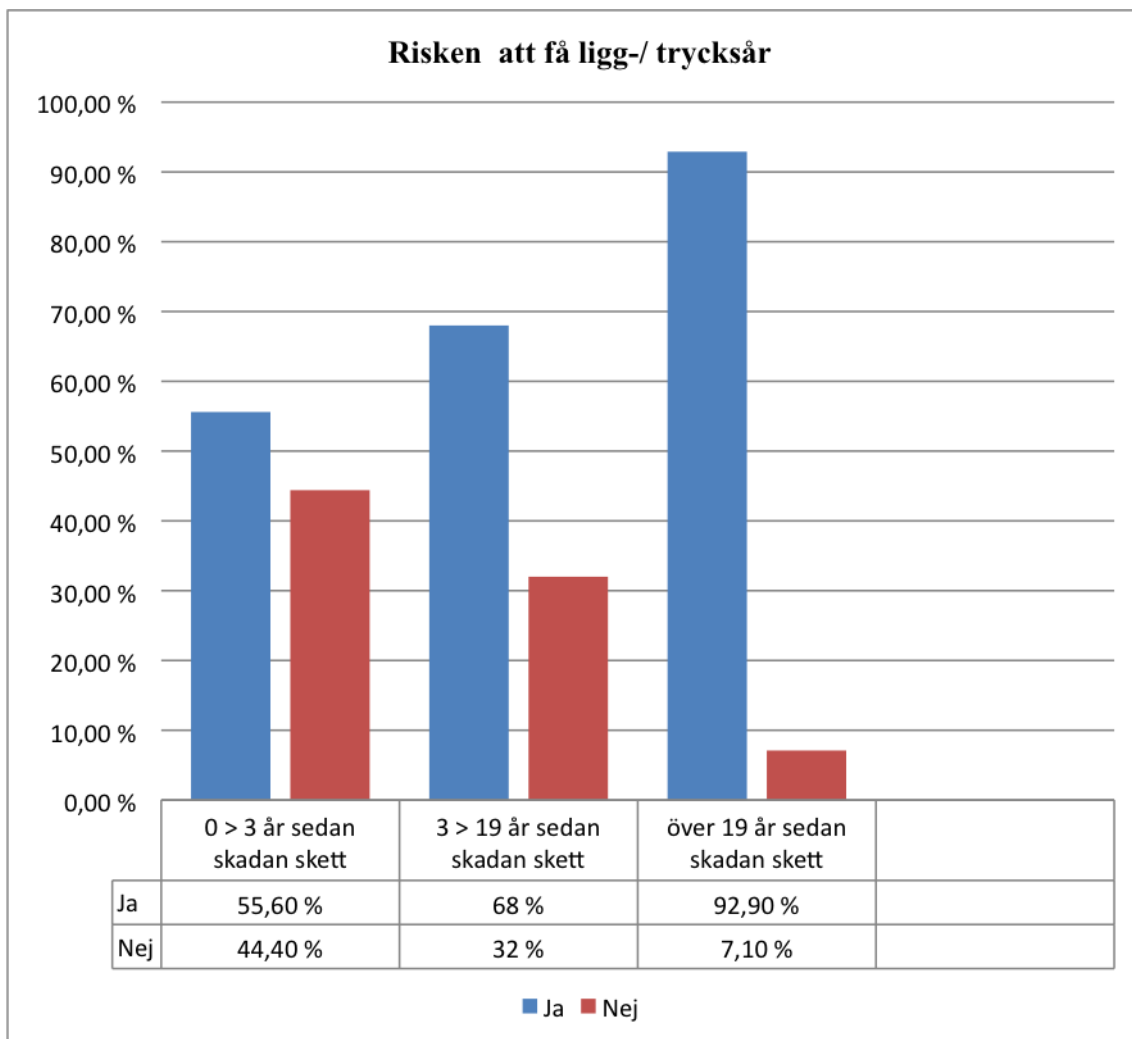
	0 >3 år		3 >19 år		>19 år		P värde
	Stor inverkan % (n)	Liten eller ingen inverkan % (n)	Stor inverkan % (n)	Liten eller ingen inverkan % (n)	Stor inverkan % (n)	Liten eller ingen inverkan % (n)	
Förmåga att röra sig inomhus med rullstol	82 (9)	18 (2)	48 (10)	52 (11)	43 (6)	57 (8)	0,0027*
Förmåga att röra sig i köpcentra med rullstol i ramper,rullstrappor bl.a	73 (8)	27 (3)	48 (10)	52 (11)	25 (1)	75 (3)	0,032*
förmåga att gå inomhus	82 (9)	18 (2)	40(6)	60(9)	14(1)	86 (6)	0,001*
förmåga att gå inomhus i köpcentra,ramper och rulltrappor	64 (7)	36 (4)	34 (4)	66 (8)	20 (1)	80 (7)	0,037*
förmåga att gå utomhus på ojämn mark	72 (8)	28 (3)	33 (4)	67 (7)	25 (1)	75 (3)	0,026*
förmåga att klara av de dagliga sysslorna hemma	100 (17)	0 (0)	45 (10)	55 (12)	38 (5)	62 (8)	0,002*
förmåga att klara av de dagliga sysslorna på resa eller besök	77 (13)	23 (4)	36 (8)	64 (14)	65 (9)	35 (5)	0,13
förmåga att använda och köra bil	60 (6)	40 (4)	18 (2)	82 (13)	33 (4)	67 (8)	0,023*
förmåga att använda allmänna fortskaffningsmedel	29 (4)	71 (10)	12 (2)	88 (14)	0 (0)	100 (8)	0,002*
förmåga att utföra hobbyt	56 (9)	44 (7)	40 (9)	60 (14)	16 (2)	84 (11)	0,094
förmåga att utföra arbetet	70 (7)	30 (3)	47 (8)	53 (9)	57 (4)	43 (3)	0,237

6.3 Fysioterapins inverkan på sådana kroppsfunktioner som har en betydelse för den ryggmärgskadades förmåga att fungera och röra sig i vardagen

Smärta inverkade på 48 personers funktion i vardagen och fysioterapin lindrade smärtan för 38 (79%) av dem. Spasticiteten inverkade på 44 personers vardag av vilka 29 (66%) upplevde att spasticiteten lindrades med hjälp av fysioterapin. Nio personer svarade att deras nedsatta andningskapacitet inverkade på fungerandet i vardagen och 3 av dem (33%) blev underlättade av fysioterapin. Den nedsatta ledrörligheten inverkade på 29 personers vardag av vilka 16 (55%) underlättades av fysioterapin.



Figur 1. Figuren visar fysioterapins inverkan på faktorer som inverkade på deras förmåga att fungera i vardagen (totala n = 57)



Figur 2. Svarandes åsikt om risken att få ligg-/trycksår på kroppen där känslan är nedsatt eller fattas.

6.4 Nyttan av fysioterapitjänsterna

De, som hade en skada som uppkommit under de tre senaste åren upplevde att de haft stor nytta av rullstolskörningen i olika miljöer, bassängträning, konditionalsträning, elstimulering och handledning i assistans för de närmaste. Samma grupp hade mindre nytta av lymfaterapi och akupunktur. De två andra grupperna (3 >19 och över 19 år sedan skadetillfället) ansåg sig ha stor nytta av bassäng- och konditionalsträning, mjukdelsbehandling och lymfaterapi. I gruppen som skadat sig under de tre senaste åren svarade 50% att de haft stor nytta av kamratstödet liksom gruppen (3 < 19 år från skadetillfället). Gruppen >19 år från skade tillfället, drog mest nytta av

mjukdelsbehandlingen och konditionssträningen. Samma grupp drog också nytta av att de anhöriga eller assistenten fått handledning i assistans för den svarande. Det fanns en signifikant (*p < 0,05) skillnad inom åldersgrupperna, hur nyttan uppfattades av rullstolskörning i olika miljöer, av konditionssträningen och NMES elstimuleringen av musklerna .(tabell 3).

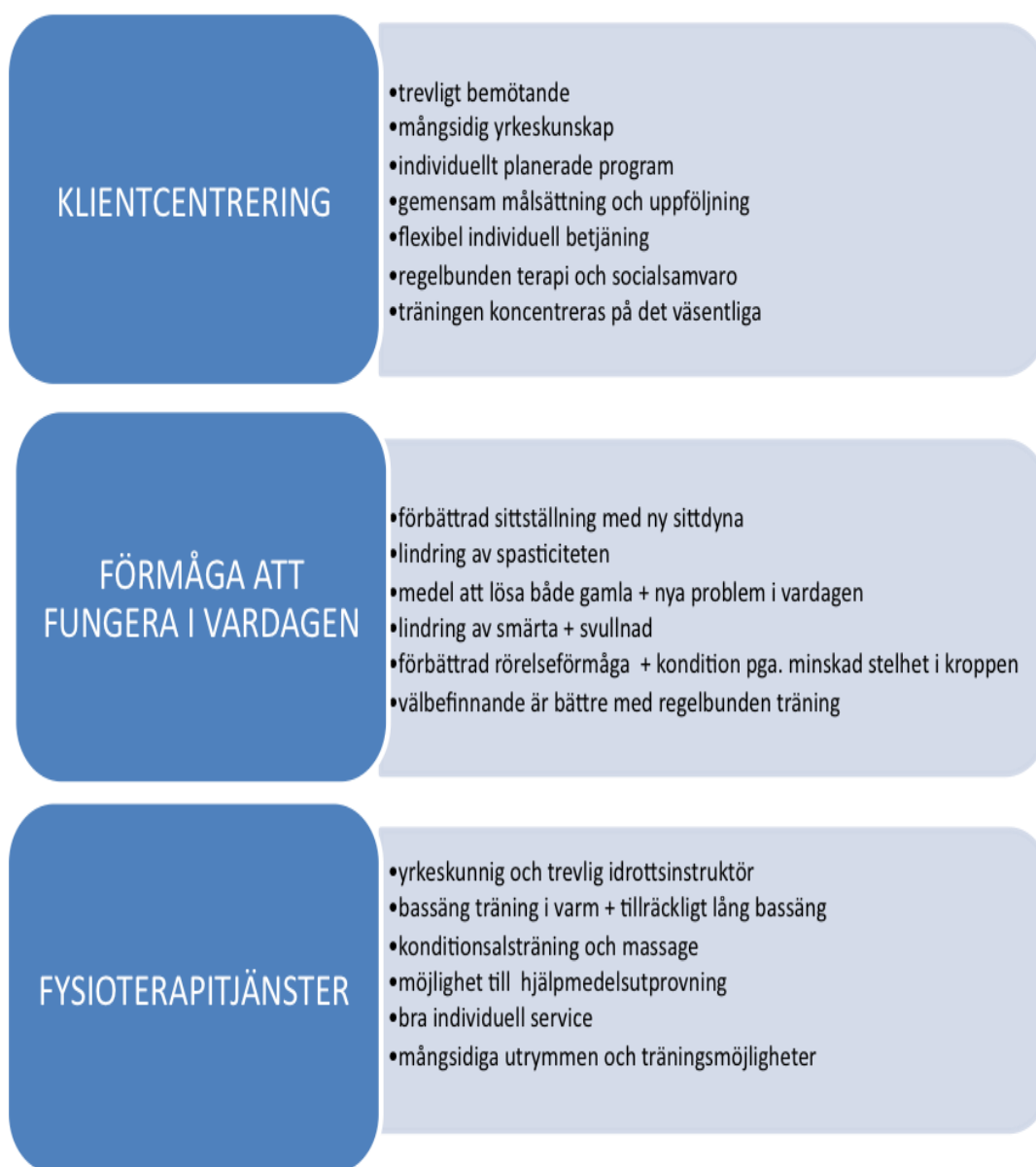
Tabell 3. Svarandes upplevelse av fysioterapitjänsternas nytta för dem. Svar i förhållande till tidpunkt från skadetillfället.

Total n=57	0 >3 år		3 >19 år		>19 år		P värde
	Stor nytta % (n)	Liten eller ingen nytta % (n)	Stor nytta % (n)	Liten eller ingen nytta % (n)	Stor nytta % (n)	Liten eller ingen nytta % (n)	
Nyttan av rullstolskörning i olika miljöer	100(8)	0 (0)	58(7)	42(5)	14(1)	86(6)	0,008*
Nyttan av bassäng-/ simträning	92(12)	8(1)	76(10)	24(3)	80(4)	20(1)	0,339
Nyttan av konditionssträning	89(16)	11(2)	80(20)	20(5)	87(7)	13(1)	0,027*
Nyttan av mjukdelsbehandling/massage	88(14)	12(2)	95(18)	5(1)	89(8)	11(1)	0,412
Nyttan av lymfaterapi	44(4)	56(5)	75(12)	25(4)	72(5)	28(2)	0,339
Nyttan av akupunktur	33(1)	66(2)	23(2)	77(5)	25(1)	75(3)	0,374
Nyttan av att aktivera musklerna med NMES elstimulering	80(8)	20(2)	42(5)	58(7)	0(0)	100(2)	0,042*
Nyttan av att dina närmaste och assistenten har fått handledning i att assistera dig	100(8)	0(0)	54(7)	46(6)	100(2)	0(0)	0,577
Nyttan av kamratstödet du fått	50(6)	50(6)	46(6)	54(7)	0(0)	100(3)	0,548

6.5 Goda aspekter respektive sådant som behöver förbättras i polikliniska servicen

I svaren på de öppna frågorna, om vad som varit bra i polikliniska fysioterapin poängterades ett trevligt bemötande och individuell yrkeskunnig betjäning. Regelbunden uppföljning och träningen i fysioterapin hade hjälpt många att nå ett välbefinnande, som underlättade deras fungerande i vardagen (figur 3). De dåliga

erfarenheterna av fysioterapin var, bristen på vikarier vid sjukdom eller semester, som hade inverkat på att alla fysioterapitider inte kunnat fullföljas. Brist på mångsidigt terapi-innehåll, flere terapitjänster och terapeuternas brådska ansågs som nackdelar i servicen Vintertid var rehabiliteringscentrets parkeringsplatser och gård oframkomlig med rullstol (figur 4).



Figur 3. Goda erfarenheter av polikliniska fysioterapin.



Figur 4. Dåliga erfarenheter av polikliniska fysioterapin.

De öppna frågorna gav flere utvecklingsförslag till att förbättra polikliniska fysioterapin. I många svar poängterades det att en bekant semestervikarie underlättar träningens fortlöpande. Bättre tillgänglig information på rehabiliterings centrets nätsida om bl.a. kontaktuppgifter och öppethållningstider för konditionalsal och bassäng efterlyses.

Ett önskemål om förlängda kvällstider ansågs underlätta både studeranden och personer i arbetslivet att delta i fysioterapin (figur 5).

KLIENTCENTRERING	FÖRMÅGA ATT FUNGERA I VARDAGEN	FYSIOTERAPITJÄNSTER
<ul style="list-style-type: none"> •vikarierande fysioterapeuten borde alltid vara samma person •fysioterapiavdelningens kontaktuppgifter borde synas bättre på internetsidan •bättre information om t.ex bassängtiderna på nätsidan •utlåtanden och information borde ges också på engelska •utlåtanden och information till instansen för betalningsförbindelsen ska ges i tid, för att kunna få fortsatt terapi •bättre information om möjligheten till poliklinisk fysioterapi •planeringen av terapitiderna bör ske utanför egentliga terapitiden 	<ul style="list-style-type: none"> •kombinera fysio- och ergoterapi i funktionella träningspass •bättre förmåga att beakta klientens helhet, såväl fysiska som psykiska välmående i fysioterapin 	<ul style="list-style-type: none"> •simbassängen borde kunna utnyttjas flere dagar i veckan •olika tider för bassängterapi beroende på simkunskap/ behov av hjälp •kvällsöppet i konditionalsalen •bättre kvalitet på simtränings redskap (snorklar) •fysioterapitjänsterna borde också fungera på kvällen för att underlätta klienter i arbetslivet •bassängterapi i grupp •pilates för klienter i rullstol, för att stöda individuell terapi •skola flera terapeuter för bassängterapi

Figur 5. Utvecklingsförslag för polikliniska fysioterapiverksamheten.

7 DISKUSSION

Kartläggningen av den polikliniska fysioterapitjänsterna gav information om hur utmanande det är att som fysioterapeut bemöta de ryggmärgsskadade i olika skeden av deras liv som funktionshindrade och att lära ut nyttiga funktionsdugliga färdigheter för dem. Syftet var att utreda hur de ryggmärgsskadade uppfattade klientcentreringen i samband med fysioterapitjänsterna, men även indirekt hur deras åsikter hade blivit hörda i samband med uppgörande av bla. rehabiliteringsplan för dem. Orsaken till att en respondent inte hade någon rehabiliteringsplan eller att några respondenter inte varit närvarande då planen gjordes, var svår att bedöma på basen av enkätsvaren. Det är nödvändigt att utveckla en bättre förståelse mellan klienten och fysioterapeuten som utför rehabiliteringen samt rehabiliteringshandledaren vid klientens ansvariga vårdinstans där rehabiliteringsplanen görs upp.

Enligt lagen om klientsamarbete har klienten rätt att delta i klientsamarbetsgruppen och där få sina rehabiliteringsärenden behandlade. I patientlagstiftningen framhävs patientens/klientens självbestämmanderätt, deltagande, rätt till god vård, betjäning och bemötande. (Paatero et al. 2008 s.45-46) Hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010, 45 §) i Finland möjliggör nu en centralisering av de ryggmärgsskadades rehabilitering och livslånga uppföljning. Ansvar har givits till de neurologiska poliklinikerna i Helsingfors, Tammerfors och Uleåborg, vilka har ansvaret att koordinera och ordna vård och rehabilitering för personer med ryggmärgsskada (<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.27).

De svarande i arbetets kartläggning var huvudsakligen nöjda med den polikliniska fysioterapiverksamheten och ansåg att den var klientcentrerad. Ett visst missnöje med vikariearrangemangen fanns, vilket bör förbättras. Ett förslag var, att den vikarierande fysioterapeuten borde vara en och samma person för att klientens träning skulle fortlöpa smidigare. Det är utmanande, men möjligt om minst två fysioterapeuter har ansvaret turvis för en klient.

Målsättningen i fysioterapin upplevdes som oklar. Speciellt oklart var hur social- och hälsovårdens uppgjorda rehabiliteringsplan beaktades i fysioterapimålen. Det var

oroväckande att några ansåg att det inte var informerade om hur de skulle uppnå sina fysioterapimål eller att saken inte berörde dem. Utgångspunkten för rehabiliteringen är klientens behov och att han/hon ska kunna vara delaktig i sin rehabilitering, vilket förstärker klientens valmöjligheter att kunna kontrollera sin egen rehabiliteringsprocess. (Paatero et al.2008 s.45-46) Genom att delta i sin egen rehabilitering lär sig klienten att göra upp egna målsättningar och planer. Klientens aktiva deltagande i rehabiliteringsprocessen anses också ge möjligheter till en samhällelig delaktighet. (Järvikoski et al. 2009 s.21-22).

Goal Attainment Scaling (GAS), (Kiresuk 1968 s.443) metoden för att uppnå mål har delvis tagits i bruk för de polikliniska klienterna, men övning i metodens utförande behövs för såväl fysioterapeuter som klienter. GAS-metoden ansågs stöda klienten att utforma sin egen målsättning för rehabiliteringen. Med metoden utformas strukturerade och funktionella mål som både klienten och de anhöriga förstår. (Timlin 2012 s.36,54).

Många av de svarande hade uppnått sina fysioterapimål, men några hade inte uppnått dem eller var omedvetna om de hade nått dem. En orsak till att de svarande inte nått fysioterapimålen kunde vara att målen hade gjorts upp vid tillfället då respondenterna svarade på enkäten eller att målen inte varit specifika och realistiska för dem.

Den återkommande 2% som svarade att fysioterapimålsättningen inte berörde dem och att de inte visste vad fysioterapiutlåntagandet innehöll var polikliniska klienter som hade en betalningsförbindelse för enbart egen träning i konditionsalen och i bassängen under övervakade tider. En noggrannare uppföljning och respons av dessa polikliniska klienter borde utvecklas.

Dessutom borde en noggrannare och tydligare rutin införas hur klienterna informeras och tas med som aktiva, ansvarsfulla deltagare i sin fysioterapiprocess. Klienten bör klarare informeras bl.a. om sina rättigheter och skyldigheter och polikliniska fysioterapiverksamhetens möjligheter. Klientens rehabiliteringsplan bör bättre beaktas och information om hans/hennes egna målsättningar bör bättre konkretiseras och följas upp i samförstånd med honom/henne.

Fysioterapins inverkan på fungerandet i vardagen och hur nyttiga de olika fysioterapitjänsterna var för de ryggmärgsskadade kom väl fram i både kvantitativt data och i de öppna frågornas svar. Fysioterapins inverkan på att kunna röra sig och fungera i vardagen upplevdes som störst för dem som skadats för mindre än 3 år sedan. Funktionsnedsättningen var ny för dem, vilket gjorde att de försökte förbättra sin förmåga att fungera självständigt i sin nya situation. Flera av dem hade också betalningsförbindelser för fysioterapi flera gånger i veckan, som gjorde det möjligt för dem att träna intensivt.

Samma grupp ansåg att fysioterapin inte inverkade på hur de kunde använda allmänna fortskaffningsmedel, vilket kunde betyda att färdigheten inte tränats i fysioterapin. De flesta hade rätt till färdtjänst eller hade skaffat en egen handikappanpassad bil, som minskade behovet av att använda allmänna trafikmedel.

Hälften av gruppen som skadats mellan 3 och 19 år sedan upplevde att fysioterapin hade en liten eller ingen inverkan på förmågan att röra sig och att fungera i vardagen. En orsak kunde också vara att flera av klienterna hade personliga assistenter som utförde de vardagliga sysslorna eller hjälpte klienten med dem. De personliga assistenterna kan underlätta klienterna att uppnå en realistisk självständighet och ger klienterna en möjlighet att göra val samt vara delaktiga i aktiviteter, som för dem är betydelsefulla (Invalidiliitto ry. 2013, s.13-14.) Träningen i fysioterapin kunde riktas på att träna förmågan att fungera mera ute i samhället och naturen där det finns många utmaningar för den ryggmärgsskadade personen att klara av, samtidigt som de kan upptäcka nya möjligheter i livet.

Flera av dem som varit skadade i mer än 19 år upplevde att fysioterapin hade en stor inverkan speciellt på hur de klarade av de dagliga sysslorna i annan miljö än hemma t.ex. på resa och på förmågan att utföra sitt arbete. Tidigare forskning antyder dessutom på att förmågan att klara av de dagliga aktiviteterna är avgörande för att den ryggmärgsskadade ska ha en möjlighet att delta i arbetslivet (Valtonen 2006 s. 113.) Faktorer som inverkade på hur väl den ryggmärgsskadade hade integrerats i samhället var framför allt känslan av att ha kontroll över sitt liv (Boschen et al. 2003, s. 157-84.)

Ryggmärgsskadan orsakar en stor anstränging för individen på flera områden i livet. Relationerna inom familjen, den förändrade sociala rollen i samhället och den oundvikliga anpassningen till den förändrade kroppens funktion inverkade ständigt på förmågan att utföra olika aktiviteter och att ha socialt umgänge. Tarmfunktionens kontroll och arbets- eller studiesituationen inverkade på förändringarna i förhållandet till vänner, släktingar, kolleger och att kunna köra bil, utöva hobbyn samt utövande av sport. Dessutom hade deltagande i sportaktiviteter ett samband med en bättre livskvalitet, socialintegrering och möjlighet till yrkesutövande. (Sale et al. 2012 s.455)

Kroppsfunktioner, som de svarande i kartläggningen ansåg att inverkade på hur kontrollerat de fungerade i vardagen var andningskapaciteten, ledrörligheten, spasticiteten och smärtan. Fysioterapin gav betydande lindring av smärta, spasticitet och underlättade ledrörligheten. I litteraturen påvisas att smärtkänslan minskade med hälften på skalan (0-10) för ryggmärgsskadade paraplegiker med neuropatisk- och muskuloskeletal smärta, vilka deltog i ett 10 veckors mekaniskt och aerobiskt styrketränningsprogram av övrekroppen 3 gånger i veckan (Norrbrink 2012 s.457).

I det här arbetet fick enbart 3 personer av 9 andningen underlättad av fysioterapin. Det finns ett tydligt behov att mera specifikt träna och följa upp andningskapaciteten med mångsidiga metoder hos de ryggmärgsskadade i fysioterapin. Flera av de svarande hade en hög ryggmärgsskada som inverkade på andningsmuskulaturens funktion. Därför är en regelbunden uppföljning av lungkapaciteten och blodets syrehalt viktig. Med rätt andningsteknik kan man förbättra andningskapaciteten. (<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.7)

De svarande ansåg att risken för uppkomsten av ligg-/trycksår var större när det gått en längre tid från skadetillfället. Viktigt är att uppmärksamma klienterna redan i början av rehabiliteringen i de olika dagliga situationerna var kroppens delar med nedsatt känsel utsätts för tryck, friktion och fukt, för att förhindra uppkomsten av skadad vävnad. Dessutom borde en noggrannare och konkretare information ges i fysioterapin om ligg-/trycksårens förebyggande samt hurudan inverkan de har på den ryggmärgsskadades förmåga att kunna fungera i vardagen. I USA har forskning visat att tryck-/liggsåren var den vanligaste komplikationen för ryggmärgsskadade ett år efter skadan och näst vanligaste orsaken till sjukhusvård. (<http://www.kaypahoito.fi> 2013 s.15). I en indisk

forskning påvisades det att patienterna beaktade dåligt informationen om hur ligg-/trycksåren uppkommer samt deras möjligheten att minska trycksårsrisken. Beaktandet av informationen var oberoende av hurudan självständighet, yrke eller fritidsintresse de hade. Vilket gör att information och råd inklusive uppföljning bör ske ännu efter sjukhusvistelsen för alla. (Mathew et al. 2013 s. 150-155)

Av alla fysioterapitjänster upplevdes rullstolskörning i olika miljöer som en nyttig färdighet, oberoende av hur länge de svarande varit skadade. Kunskap i rullstolshantering bör alltid vara en del av fysioterapin för att klienterna behöver den för att kunna röra sig och fungera så självständigt som möjligt (Invalidiliitto ry 2009 s.14)

Nack- och skulderpartierna är hos de flesta ryggmärgsskadade belastade av rullstolskörning och förflyttningarna med sekundära skador som följd. Tidigare forskning visar att ryggmärgsskadade har en högre risk att utveckla acromio-clavicular artros än generellt. En rutinmässig undersökning i fysioterapin vid axelsmärta, kombinerad vid behov med röntgenkontroll kan upptäcka acromio-claviculära (AC)-artrosen i ett tidigare skede. Med konservativa specifika behandlingar och träning av rätt teknik i förflyttning och rullstolskörning kan man lyckas minska risken för artros. (Eriks-Hoogland et al. 2013 s.59-63) Då det gällde konservativ behandling svarade största delen av respondenterna oberoende av tiden från skadetillfället att de hade stor nytta av mjukdelsbehandlingen/massagen och konditionssalsträningen.

Konditionssal – och bassängträningen är populär i Kottby Rehabiliteringscenter för att faciliteterna och träningsapparaterna är anpassade för rullstolsanvändare och kan lätt utövas under både dag- och kvällstid i socialt umgänge. Tidigare forskning visar att de flesta personer med ryggmärgsskada kan dra nytta av uthållighetsträning utförd med handergometer cykel, rullstolsergometer eller simträning för att öka fysiska konditionen i medeltal 15-25%, proportionellt till skadans nivå och fullständighet. Träning i både terapeutiskt och i rekreationssyfte ökar det fysiska och emotionella välmåendet för ryggmärgsskadade. (Nash 2005 s. 87)

Nyttan av kamratstödet upplevdes av respondenterna som stor för cirka hälften av dem som skadats 0 > 3 år och 3 >19 år sedan. De som varit mer än 19 år skadade ansåg sig

ha liten eller ingen nytta av kamratstödet. Den sociala samvaron i rehabiliteringscentrets vardag med jämlika ryggmärgsskadade klienter i olika åldrar och olika tid från skadetillfället kan fungera indirekt också som ett stöd för den enskilda klienten. Dessutom ger kamratstödet och den sociala samvaron med andra klienter i samband med den fysiska träningen i rehabiliteringscentret en möjlighet för klienterna till gemenskap och utbyte av erfarenheter. Alla känner sig inte bekväma med sin funktionsnedsättning och vill inte identifiera sig med kamratstödet, vilket kan vara en orsak till att få hade upplevt nyttan av kamratstödet. En annan orsak till att de inte upplevt nyttan av kamratstödet kunde vara att de inte blivit erbjudna lämpligt kamratstöd vid rätt tidpunkt av rehabiliteringsprocessen.

I en forskning av (Haas et al. 2013 s.295) var det psykologiska och emotionella stödet samt de praktiska råden högt uppskattade, som andra med erfarenhet av att leva med ryggmärgsskadan kunde ge. Hälsovårdspersonalen uppskattade också kamratstödet unika perspektiv, vilket gjorde henne/honom till en viktig medlem i det multiprofessionella teamet. Det ansågs även viktigt att uppskatta rätt tidpunkt när kamratstödet introducerades för den ryggmärgsskadade. Viktigt var dessutom att kamratstödet skulle få en formell skolning för sin uppgift som mentor. (Haas et al.2013 s.295)

Bland de svarande som under de tre närmaste åren blivit ryggmärgsskadade upplevdes neuromuskulär elstimulering (NMES) som mycket nyttigt. I litteraturen nämns att NMES aktiverar muskelmassan, ökar muskelstyrkan och muskelns uthållighet vid inkompleta skador.(Carvalho et al. 2005 s.400). Vid Kottby rehabiliterings center ges i början av rehabiliteringen elstimuleringen åt klienter som har minst en liten aktiv kontraktion i muskeln för att de ska ha en möjlighet att bättre hitta och förstärka sina fungerande muskler under träningspassen. Få av svaranden som levat flere år med ryggmärgsskadan ansåg att de hade nytta av musklernas aktivering med NMES elstimulering. Flere av dem har lärt sig att träna upp och bevara sina kvarvarande fungerande muskler i dagliga funktionella situationer, idrott och bla. konditionssalsträning.

I svaren på de öppna frågorna, om vad som varit bra i polikliniska fysioterapin poängterades ett trevligt bemötande och individuell yrkeskunnig betjäning med möjlighet till hjälpmedelsutprovning som en viktig service. Trots att det fanns en

signifikant skillnad mellan åldersgrupperna gällande fysioterapins inverkan på att kunna röra sig och fungera i vardagen, ansåg många att en regelbunden uppföljning och träning i fysioterapin hade hjälpt flere att nå ett välbefinnande, som underlättade deras fungerande i vardagen. Lindrad smärta, svullnad och spasticitet underlättade fungerandet i vardagen, vilket bekräftas i såväl öppna frågorna som i kvantitativa resultaten.

Svarandes åsikt om risken att få tryck-/liggsår var störst för dem som varit över 19 år ryggmärgsskadade. Oroväckande var att nästan 50 % av dem som skadats 0 >3 år sedan inte ansåg att de hade en risk för tryck-/liggsår, fastän tidigare forskning visar att det är den vanligaste orsaken till sjukhusvård ett år efter ryggmärgsskadan.

Det fanns en signifikant skillnad i hur de olika åldersgrupperna ansåg sig ha nytta av fysioterapitjänsterna: Rullstolskörning i olika miljöer, konditionsträning och hur NMES elstimuleringen inverkade på aktiveringen av deras muskler. Största nyttan hade de som skadats 0 > 3 år sedan, av rullstolskörning i olika miljöer och av NMES elstimulering. Inom alla åldersgrupper ansåg över 80% av de svarande att konditionsträningen gav stor nytta åt dem. Förutom konditionsträning hade de som varit > 3 år skadade nytta av mjukdelsbehandlingen och bassängterapi.

Över 70% av dem som skadats 3 >19 år och över 19 år sedan ansåg sig ha stor nytta av lymfaterapi. Många av dem hade fått nedre extremiternas svullnad under kontroll med hjälp av måttbeställda stödstrumpor, som lymfaterapeuten rekommenderat.

Nyttan av att den ryggmärgsskadades anhöriga / assistent hade fått handledning i assistans, upplevdes som stor för dem som skadats 0 >3år och > 19 år sedan samt för 50% i gruppen 3 >19 år sedan skadan skett.

Antalet som fått akupunktur behandling och handledning i assistans var få. Vid tidpunkten för utsändandet av enkäten och före det var utbudet av fysioterapeuter som hade kunskap i akupunktur litet, vilket kan förklara varför få hade fått den behandlingen.

Några av fysioterapitjänsterna som nämns i enkäten, men inte i arbetet hade få eller ingen av respondenterna fått eller blivit erbjuden. Vilket gjorde att de inte finns med i

det här arbetet. Sådana fysioterapitjänster var bla smärtbehandling med elstimulering, träning och undersökning av bäckenbotten musklerna, assistans av hund i rehabiliteringen, gåövning i gångsimulatorn, ståövning i ståställning/kippråde, utprovning av idrottsredskap.

De dåliga erfarenheterna av fysioterapin som kom fram i de öppna frågornas svar, var bristen på vikarier vid sjukdom eller semester. Det hade inverkat på att alla fysioterapitider inte kunnat fullföljas. Bristen på kunskap i manuellterapi och fysioterapeuternas brådskas ansågs som nackdelar i servicen. Dåligt var även att rehabiliteringscentrets parkeringsplatser och gård var vintertid oframkomlig med rullstol.

Orsaken till att ett självutvecklat frågeformulär (bilaga 2) användes, var att målet med arbetet var att kartlägga hur klienterna uppfattade den polikliniska fysioterapin med centrets specifika fysioterapitjänster. En del av frågorna i klientprofilen var modifierade från Kottby rehabiliterings centers öppenvårds kundresponsblankett, som har används i flera år. Frågorna i studiens självutvecklade frågeformulär är konstruerade att mäta klientens egen åsikt om en specifik funktion eller tjänst som beskrivs i detalj. Då definitionen av funktionen eller tjänsten är väl förklarad mäter frågan vad den är avsedd att mäta (Ejlertsson.2011 s.102).

Frågeformulärets svaghet var att det inte var validitets- eller reliabilitetstestat. Det var tre ryggmärgsskadade personerna som pilottestade arbetets frågeformulär och gav förbättringsförslag till det. Av alla utskickade frågeformulär returnerades 66% svar och 59% svar godkändes för arbetet. Blanketterna skickades ut per post till alla som deltagit i polikliniska fysioterapin under utsatta tiden. Efter dryga två veckors tid sändes det ut nya frågeformulär till dem som inte returnerat sina frågeformulär från första utsändningen. Orsaken till varför samplet inte blev större kan bero på flere orsaker. Klientelet består av svårt handikappade personer av vilka endel behöver assistans för att fylla i blanketten. Frågeformuläret var också rätt omfattande vilket kan vara en orsak till att endel inte varit intresserade eller gett sig tid att fylla i blanketten. Trots att frågeformuläret var både pilottestat och frågor lånats ur Kottby rehabiliteringscenters kundresponsblankett borde kartläggningens frågeformulär vidareutvecklas.

Frågeformuläret var rätt detaljerat och omfattande. En del av frågorna kunde sammanslås. Tiden från skadetillfället i bakrundsuppgifterna var för detaljerad. Den borde ha grupperats från början i bara tre grupper, för att den undersökta populationen var rätt liten och den ryggmärgsskadades olika livskeden efter skadan var även i tidigare forskning grovt indelad. Tiden från skadetillfället grupperades i resultatet till tre grupper, vilka kunde representera olika skeden i den ryggmärgsskadades liv efter skadan.” *Anpassningen*” (0 >3år) är ännu på gång vid 1 år efter skadetillfället med starka känslor, som är relaterade till den nedsatta rörelse- och funktionsförmågan (Bracken et al. 1980 s.33.) En ”*stabilisering*”(3 > 19 år) kan anses ha skett efter 4 år från ryggmärgsskadetillfället då personerna har fått sitt självförtroende på nytt till den grad, att de uppfattat att skadan inte förändrat dem totalt (Sale et al.2012 s.455.) Medan mental och fysisk trötthet med ”*slitage i kroppen*” har uppkommit när ryggmärgsskadan varat i mer än 19 år. Trötthet har konstaterats hos 25% av personer som levt med ryggmärgsskada mer än 20 år. Den fysiska tröttheten anses dominera hos de ryggmärgsskadade pga. daglig medicinering för bl.a. smärta och spasticitet.(Lidal et al.2013 s.103-108)

Bedömningsskalan som användes var (speciellt mycket/bra, mycket/bra,vet inte ,dåligt, mycket dåligt och saken berörde inte mig).Svarsalternativet saken berörde inte mig var viktig för att kunna bedöma hur många personer som deltagit i de olika tjänsterna. Frågorna som berörde fysioterapins inverkan på kropps-funktionerna och inverkade på fungerandet i vardagen var smärta, andning, ledrörlighet och spasticitet. Deras grad av inverkan kunde ha formulerats tydligare, genom att använda samma bedömningsskala, som användes för resten av frågorna. Med den graderade skalan skulle fysioterapins inverkan blivit noggrannare. Frågan om de svarande upplevde sig ha risk för ligg-/trycksår kunde också ha formulerats enligt likert skalan (mycket stor, stor,vet inte, liten, mycket liten, saken berör inte mig) för att få en specifikare information om svarandens antaganden. Trots de enklare svarsalternativen ja eller nej blev informationen om fysioterapins inverkan tydlig.

7.1 Sammanfattning

Största delen av respondenterna var nöjda med de polikliniska fysioterapitjänsterna och fann dem klientcentrerade, dock fanns det en del som resultaten kunde indentifiera sådant som kunde utvecklas. Med ryggmärgsskade- klienten i centrum bör både klienten och fysioterapeuten tillsammans ta ansvaret för att hitta det väsentliga i fysioterapin, som ska stöda klientens förmåga att fungera i vardagen så självständigt som möjligt med eller utan hjälmedel och assistans.

Fysioterapeuten har ansvaret att diskutera och konkretisera fysioterapimålsättningen med klienten och informera hur målsättningen ska försöka uppnås och bedömas. I fysioterapin bör klienten bli uppmuntrad och få stöd att själv ta ansvaret för sin rehabilitering., vilket betyder att fysioterapeuterna bör utveckla en bättre förståelse för klientens egentliga behov. Dessutom borde ett bättre samarbete utvecklas med rehabiliteringshandledaren vid klientens ansvariga vårdinstans för att få klientens egna behov bättre beaktade i rehabiliteringsplanen.

Med noggrannare tjänstebeskrivningar skulle klientens och de professionellas rättigheter och skyldigheter klargöras. Polikliniska fysioterapiservicen kunde förbättras med att utveckla ett system med minst två ansvariga fysioterapeuter per klient eller en fysioterapitjänst med vilken sjukdoms- och semestervikariatet sköts.

Klienternas förmåga att fungera i sin vardag kunde stödjas med att utveckla mer både funktionell träning individuellt och i grupp i olika miljöer både för rullstolsanvändare och gående med eller utan hjälpmedel.

För de klienter som hade en betalningsförbindelse för enbart egen träning i konditionsalen och i bassängen under övervakade tider borde utvecklas en noggrannare uppföljning. Rehabiliterings centrets gård med parkeringsplatser borde göras bättre framkomliga under vintertid och en möjlighet till hjälp borde garanteras för klienterna som behöver det vid förflyttning från och till bilen.

Kombinerade fysio- och ergoterapitider önskades för att effektivera träningen av dagliga funktioner och en systematisk andningsfysioterapi borde tas i bruk och följas upp för de som har en hög ryggmärgsskada. Trots att största delen av respondenterna var nöjda med de polikliniska fysioterapitjänsterna finns det ett behov av att förbättra de

polikliniska fysioterapitjänsterna ytterligare med att utveckla flere träningsgrupper, bla. i rullstolshantering, olika sportgrenar, pilates för rullstolsanvändare och träning i bassängen enligt nivå av assistans och simkunskap. Dessutom fanns det ett behov av fysioterapeuter med kunskap i ortopedisk manuell teknik.

Ytterligare önskemål var att utvidka öppethållningstiderna för polikliniska verksamheten för att yrkesarbetande och studerande skulle ha en bättre möjlighet att delta i fysioterapin och att vid behov få fysioterapiutlåtande skrivna på engelska förutom finska och svenska. Kontaktinformationen på rehabiliteringscentrets nätsida kunde uppdateras med bla. konditionssalens och bassängens öppethållnings tider. Utvecklingsförslagen grundar sig på den ryggmärgsskadade klientens uttryckta önskemål och förbättringsförslag, vilket borde ge en mera klientcentrerad modell för att utveckla fysioterapitjänsterna.

KÄLLOR

- Akiola,Eija.2011a.IKK/fysioterapia/avopalvelut/suoriteraportointi.Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskus.
- Akiola,Eija.2011. *Fysioterapiayksikön toimintasuunnitelma.2012*.Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskus.
- Akiola,Eija.2012.*K:/PKL/pkl.markkinointi.2011.doc*.InvalidiliitonKäpylän Kuntoutuskeskus, Fysioterapian avopalvelut . 4.6 .2012
- Alaranta,Hannu.Lindberg,Heidi.Holma,Tupu2008.*Hyväkuntoutuskäytäntö*. I:Rissanen,Paavo.Kallaranta,Tapani.Suikkanen,Asko.red., Kuntoutus,Duodecim, 2 uppl. s.773. ISBN 978-951-656-190-8
- Anderson,Kim.D. 2004.Targeting Recovery: Priorities of the Spinal Cord-Injured Population.*Journal of Neurotrauma*.Oct.vol.21,nr10. s.1371-1383.
- Boschen,K.A. Tonack, M. Gargago, J. 2003, . *Long-term adjustment and community reintegration following spinal cord injury*. *International Journal of Rehabilitation Research* .Sep;26(3) : 157-84
- Bracken,M.B. Bernstein,M. 1980. *Adaptation to and coping with disability one year after spinal cord injury: ab epidemiological study*.*Social Psychiatry*.15 s.33-41.
- Carvalho, D C L. de Cássia Zanchetta, M. Sereni,J M. Cliuet,A. 2005. *Metabolic and cardiorespiratory responses of tetraplegic subjects during treadmill walking using neuromuscular electrical stimulation and partial body weight support*.*Spinal Cord* .vol 43 nr 3 s.400-405.
- Dahlberg,Antti.1997, *Selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen tilanne sekä kehittämistarpeet Suomessa*.Invalidiliiton julkaisuja.21.2 1997.
- Dahlberg, Antti. 2013, ESCIF project on comprehensive management of spinal cord injury: The issue of lifelong care and follow-up. Programme & Abstracts, 13th NoSCoS Congress 22-24 May 2013, Helsinki. 82s.
- Dalley, Jayne.1999, *Evaluation of Clinical Practice. Is a client-centred approach compatible with professional issues*.*Physiotherapy*, 85 vol 9, s.491-497.
- Dahmström,Karin.2011, *Från datainsamling till rapport- att göra en statistisk undersökning*.Poland,Studentlitteratur, 489s.ISBN 978-91-44-06027-9
- Eijlertsson,Göran.2011, *Enkäten i praktiken – en handbok i enkätmetodik*. Indien, Studentlitteratur, 157 s. ISBN 978-91-44-03164-4

- Eriks-Hoogland,I. Engisch,R. Brinkhof,MWG. van Drongelen,S.2013, *Acromioclavicular joint arthrosis in persons with spinal cord injury and able-bodied persons*. Spinal Cord, Vol 51,nr 1, s.59-63.
- Haas,BM. Price,L. Freeman,JA.2013. *Qualitative evaluation of a Community Peer Support Service for people with spinal cord injury*.Spinal Cord. vol. 51,nr 4.s.295-299.
- Hokkinen,Eeva-Maija. 2011. *Avopalvelujen tilastot 2011*.Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.
- Holtz,Anders & Levi,Richard. 2006,Ryggmärgsskador, Poland,Studentlitteratur,309s. ISBN91-44-03228-5
- ICF/WHO. 2001. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Artikelnr 2003-4-1.Bokförlager Bjurner och Bruno AB. Stockholm. 273 s. ISBN 91-7201-755-4
- Invalidiliitto ry,2011.Vuoden 2012 toimintasuunnitelman painopisteet ja talouden suuntaviivat.12s.
- <http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/kapyla/kuntoutuspalvelut/>
hämtad 8.6.2013.
- Invalidiliitto ry, 2013. Hyvä kuntoutumiskäytäntö – Invalidiliiton kuntoutuspalvelut.
- Invalidiliitto ry, 2009. Opas hyvään pyörätuolin hallintaan. Invalidiliiton kuntoutuspalvelut.
- Järvikoski,Aila & Härkäpää,Kristiina.2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuudenmuotoutuminen.I:Rissanen,Paavo.Kallaranta,Tapani.Suikkanen,Asko. red., Kuntoutus,Duodecim, 2 uppl. s.773. ISBN 978-951-656-190-8
- Järvikoski, Aila. Hokkanen,Liisa. Härkäpää, Kristiina.2009.a) *Asiakaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Kuntoutussäätiö.Helsinki. 301s. ISBN 978-952-5017-74-8.
- Järvikoski, Aila. & Härkäpää, Kristiina. 2009.*Toimenpiteet ja suositukset asiakasnäkökulmasta. Kelan VAKE- kehittämishankkeen seminaari 30.11 – 2.12 2009.tillgängligt*:[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/301109104859PM/\\$File/Aila%20Jarvikoski.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/301109104859PM/$File/Aila%20Jarvikoski.pdf?OpenElement). hämtat: 8.4 2012
- Kannisto, Mikko .1999.*Pediatric spinal cord injury, years after the lesion: a retrospective follow up study*. Doctors avhandling. Hospital of children and Adolescents. University of Helsinki. 154s.
- <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi36098> Hämtad 15.3 2013

- Kettunen, Reetta. Kähäri-Wiik, Kaija. Vuori-Kemilä, Anne. Ihalainen, Jarmo. 2002. *Kuntoutumisen mahdollisuudet*. Porvoo. WSOY. 360 S. ISBN 951-0-26108-4.
- Kiresuk, Thomas.J, Sherman, Robert.E. 1968. *Goal Attainment Scaling: A General Method for Evaluating Comprehensive community Mental Health Programs*. Community Mental Health Journal, vol.4, nr 6, s.443-453.
- Lidal, IB. Jensen, AE. Larsen, TW. Stanghelle, JK. 2013. *Fatigue in persons who lived with spinal cord injury for > 20 years*. Spinal Cord, vol. 51, nr 2, s.103-108.
- Mathew, A. Samuelkamaleshkumar, S. Radhika, S. Elango, A. 2013. *Engagement in occupational activities and pressure ulcer development in rehabilitant South Indian persons with spinal cord injury*. Spinal Cord, Vol.51, nr 2, s.150-155.
- Nash, Mark.S. 2005. *Exercise as a Health-Promoting Activity Following Spinal Cord Injury*. Journal of Neurological Physical Therapy, vol. 29, nr 2, s.87-95.
- Norrbrink, C. Lindberg, T. Wahman, K. Bjerkefors, A. 2012. *Effects of an exercise programme on musculoskeletal and neuropathic pain after spinal cord injury- results from a seated double ergometer study*. Spinal Cord, vol 50, nr 6, s.457-461.
- Paatero, Heidi. Lehmijoki, Pentti. Kivekäs, Jukka. Ståhl, Tomi. 2008. *Kuntoutusjärjestelmä*. I: Rissanen, Paavo. Kallaranta, Tapani. Suikkanen, Asko. red., Kuntoutus, Duodecim, 2 uppl. s.773. ISBN 978-951-656-190-8
- Paltamaa, Jaana. Karhula, Maarit. Suomela-Markkanen, Tiina. Autti-Rämö, Ilona. 2011. *Hyvä kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kehittämishankkeessa*. Helsinki. Kelan tutkimusosasto. 319s. ISBN 978-951-669-849-9.
- Piirainen, Keijo & Kallaranta, Tapani . 2008. *Kuntoutuspalvelut kuntoutumisen ja muutoksen tukena*. I: Rissanen, Paavo. Kallaranta, Tapani. Suikkanen, Asko. red., *Kuntoutus*, Duodecim, 2 uppl. s.773. ISBN 978-951-656-190-8
- Sale, P. Mazzarella, F. Pagliacci, MC. Aito, S. Agosti, M. Franceschini; M. 2012. *Sport, free time and hobbies in people with spinal cord injury*. Spinal Cord, vol. 50. nr 6, s. 452-456.
- <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1558472>
2011. Tiedote 94/201106.04.2011 13:57 Valtioneuvosto antoi useita terveydenhuoltoon liittyviä asetuksia .hämtat 14.6.2013.
- Timlin, Anja. 2012. *Tavoitteellisuus, asiakaslähtöisyys ja moniammatillisuus. Kuinka ne näkyvät aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden laituskuntoutuksessa?* YAMK. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Valtonen , Kirsi. 2006. *Medical problems associated with spinal cord lesions- impact of functioning*. Doctors avhandling. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet. Sverige.162s.ISBN 91-628-6872-1.

BILAGOR

- 1.Följebrevet/Pyyntö tutkimukseen osallistumisesta
- 2.Frågeformuläret/Asiakaspalaute polikliinisesta fysioterapiasta
3. Tidigare forskning