

Do-It-Yourself (DIY) Publications on Healthy Living with Spinal Cord Injury – Components in a Health Promotion Program

Anna-Carin Lagerström
RPT MSc, Health Educator
and Nutrition Counselor

Spinalis Foundation
- Project driven development on
Health Promotion in SCI Rehabilitation

Rehab Station Stockholm
- Health Coach

In cooperation with:
- Ryggmärgsskada.se
- RG Active Rehabilitation
- Ryggmärgsskadecentrum
- Personskadeförbundet RTP



Lifestyle coaching in spinal cord injury rehabilitation – aim

- Improve or maintain general health, function and fitness
- Increase well-being
- Prevent or delay onset of secondary complications



Lifestyle

Health/risk behaviours

- Physical activity/inactivity
- Diet/nutrition
- Weight
- Smoking
- Alcohol
- Stress
- Sleeping
- Drugs

Lifestyle

Health/risk behaviours →

- Physical activity/inactivity
- Diet/nutrition
- Weight
- Smoking
- Alcohol
- Stress
- Sleeping
- Drugs

Lifestyle related diseases

- Overweight/obesity/underweight
- High blood pressure
- Diabetes
- History on CVD
- Cancer

Correlation to secondary complications – thus preventable!

Health/risk behaviours →

- Physical activity/inactivity
- Diet/nutrition
- Weight
- Smoking
- Alcohol
- Stress
- Sleeping
- Drugs

Secondary complications

- Pressure ulcers
- Urological complications
- Bowel problems
- Musculoskeletal complications
- Pain
- Respiratory complications
- Fractures
- Overweight and obesity

"What is good for all people is even more important for those who must live with the extra burden of neurological injury or disease."

Richard Levi, MD, PhD. Professor, Linköping University

Health/risk behaviours



Secondary complications

- Physical activity/inactivity
- Diet/nutrition
- Weight
- Smoking
- Alcohol
- Stress
- Sleeping
- Drugs

- Pressure ulcers
- Urological complications
- Bowel problems
- Musculoskeletal complications
- Pain
- Respiratory complications
- Fractures
- Overweight and obesity

Spinalis Health Navigator

- a health and wellness program that bridges disability management with general health habits and lifestyle

Spinalis Hälsonavigator®

- Tools to facilitate coaching
- Methods and programs
- Integrated in clinic
- Education of health professionals

Spinalis Health Navigator

- a health and wellness program that bridges disability management with general health habits and lifestyle

Spinalis Hälsonavigator®

- Tools to facilitate coaching
- Methods and programs
- Integrated in clinic
- Education of health professionals

Three main objectives:

1. Systemized patient education and health information
2. Nutrition, weight management/overweight prevention and treatment
3. A new way of performing long term follow ups

Spinalis Health Navigator, The Toolbox - bridges disability management with general health habits

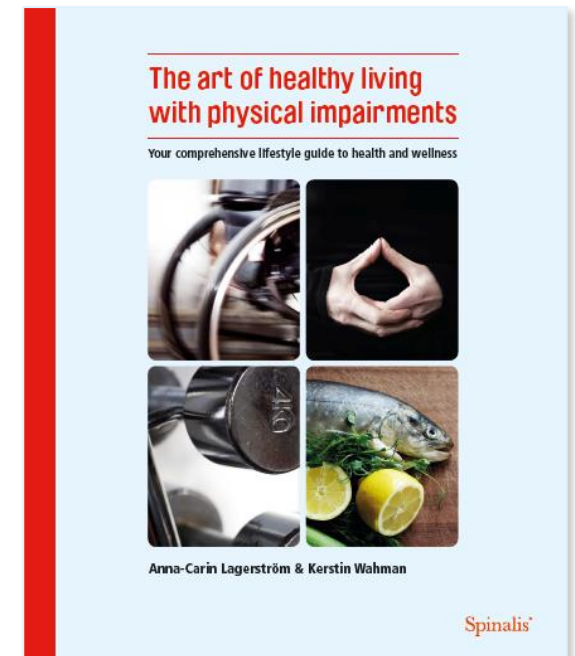
Patient questionnaires	Lifestyle and perceived health (A)	SCI & other medical problems	Lifestyle and perceived health (B)	Dietary habits	
Medical staff material	Health data record	Adapted BMI Evaluation instrument	Weight curve	Model for medical follow up	Manual
Patient coaching & education:	Food & Weight (ppt)	Living healthy with SCI (ppt)			
	Personal Health Navigator	Weight Log	Food Diary	Training Log	Calorie based recipes
	Wellness articles (pdf)	The Art of Healthy Living. Book	Weight Group program	Fitness & Strength programs	Food, weight and health ... Brochure

www.spinalis.se

An example of knowledge translation

- Provides adapted programs based on scientific research, clinical experience and tips and advice from persons living with SCI
- Written to inspire and give the necessary knowledge to achieve a more active and healthy lifestyle

Anna-Carin Lagerström and Kerstin Wahman,
Spinalis Foundation, www.spinalis.se



Thanks to sponsor Permobil

“The art of healthy living with physical impairments”

- Your comprehensive lifestyle guide to health and wellness

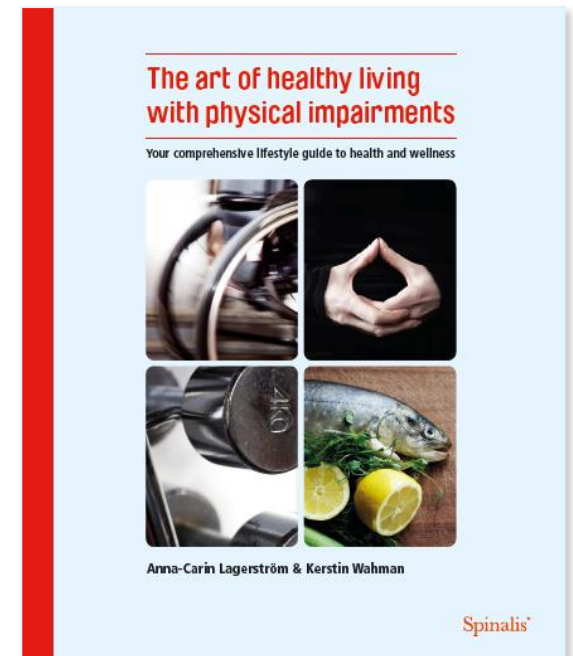
Chapters:

- 10 best tips for good health
- Motivation and lifestyle change
- Food and weight
- Physical activity and exercise
- Mindfulness and thought-training

Download for FREE at www.spinalis.se

Available as e-book!

Anna-Carin Lagerström and Kerstin Wahman,
Spinalis Foundation, www.spinalis.se



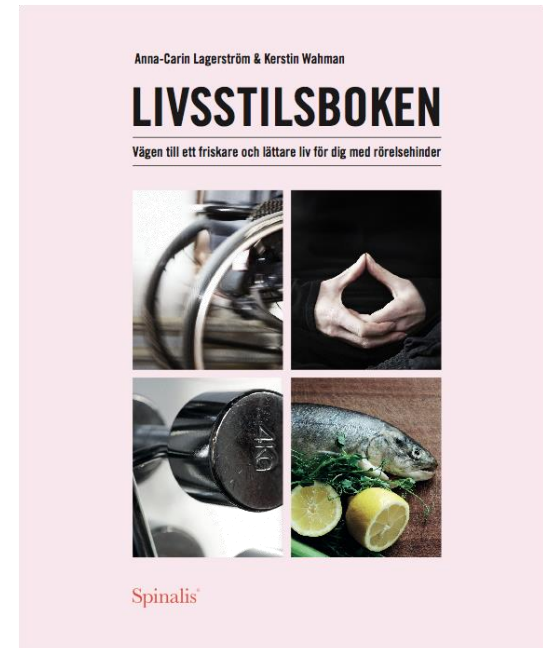
Livsstilsboken – vägen till ett friskare och lättare liv för dig med rörelsehinder

- Leva hälsosamt med rörelsehinder
- Lyckas med livsstilsförändringar
- Fakta/konkreta program/praktiska tips
 - Hälsotips
 - Motivation och livsstilsförändring
 - Mat och vikt
 - Motion och träning, yoga
 - Mindfulness och tanketräning

Gratis nedladdningsbar som pdf www.spinalis.se

Finns som e-bok

Anna-Carin Lagerström och Kerstin Wahman



Tillkommit i projektet: Livskompetens, att åldras med funktionshinder.

Ett Spinalisprojekt sponsrat av Allmänna Arvsfonden

Produktionsstöd från Humana Assistans AB

Overweight and obesity are becoming increasingly prevalent among persons with SCI, all over the world

Reduced energy expenditure

- Low muscle mass – Basal Metabolic Rate, BMR
 - Low muscle function/decrease in physical activity
-

= Decrease in Total Energy Expenditure, TEE

- Excess calorie intake
- Medication: (antidepressant, morphine preparations)
- Spasticity treatment; Baclofen ITB therapy
- Depression
- Changed life situation
- Lost body sensation

Gorgey AS, Gater DR Jr. Prevalence of obesity after spinal cord injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil. 2007;12(4):1-7





”Mat, vikt och hälsa för dig med ryggmärgsskada -tips, frågor och svar”

Broschyr för patientinformation

NutriNord_SCI™

A Nordic initiative on nutrition for people with spinal cord injury









- Why do I gain weight even though I eat very little?
- What is a good weight?
- How much do I burn?
- What should I eat to keep me healthy?

What happens to the energy consumption?

Vad händer med förbränningen efter en ryggmärgsskada?

Här har vi använt en påhittad person, David, som exempel för att visa skillnaderna för en och samma person avseende förbränningen.

David utan ryggmärgsskada	David, paraplegiker	David, tetraplegiker
		
39 år 174 cm lång 68 kg BMI 22.5 (normalvikt enligt tabel I) Fysiskt aktiv Normalstor muskelmassa = Stor "motor" Behöver mycket bränsle/energi	39 år 174 cm lång 62 kg BMI 20.5 (normalvikt enligt tabel II) Lägre nivå av fysisk aktivitet Mindre muskelmassa = Liten "motor" Behöver mindre bränsle/energi	39 år 174 cm lång 58 kg BMI 19.2 (normalvikt enligt tabel III) Låg nivå av fysisk aktivitet Liten muskelmassa = Liten "motor" Behöver ännu mindre bränsle/energi
		

Från att ha varit en person med normal eller hög förbränning förändras situationen. David blir lågenergiförbrukare.

What is my energy level?

Hur mycket energi gör man av med?

Många faktorer har betydelse när det handlar om förbränning, hur mycket energi (kalorier) man gör av med. Det är bl. a. ålder, kön, vikt, kroppsammansättning, träningsnivå och av- och sovetider.

Det har visat sig vara mycket svårt att generalisera energimätningen för personer med ryggmärgsskada då de individuella skillnaderna, särskilt av kroppsammansättning (muskelmassa), är så stora.

Avskriften med tabellen nedan är att, mellan tummen och ockelngret, visa hur stora skillnaderna är avseende förbränning innan och efter ryggmärgsskada. Avskriften är inte att ge exakta mått.

Exempel: David, 39-årig man, 174 cm lång

David innan ryggmärgsskada			
Fysiskt aktiv, vid en hög, regelbunden fysisk aktivitet (svår och lättare fysik)			
David efter ryggmärgsskada			
Normalvikt	Normalvikt vid en hög fysisk aktivitet (svår och lättare fysik)	Normalvikt vid en hög fysisk aktivitet (svår och lättare fysik)	Normalvikt vid en hög fysisk aktivitet (svår och lättare fysik)
68 kg	62 kg	58 kg	58 kg
22.5	20.5	19.2	19.2
Normalvikt enligt tabel I	Normalvikt enligt tabel II	Normalvikt enligt tabel III	Normalvikt enligt tabel III
Fysiskt aktiv	Lägre nivå av fysisk aktivitet	Låg nivå av fysisk aktivitet	Låg nivå av fysisk aktivitet
Normalstor muskelmassa	Mindre muskelmassa	Liten muskelmassa	Liten muskelmassa
= Stor "motor"	= Liten "motor"	= Liten "motor"	= Liten "motor"
Behöver mycket bränsle/energi	Behöver mindre bränsle/energi	Behöver ännu mindre bränsle/energi	Behöver ännu mindre bränsle/energi

Om David väger 80 kilo, 90 kilo eller mer skall förbränningen i ordning beräknas utifrån tabellerna II och III för normalvikt vid ovanstående respektive tetraplegi (se sid. 7).

Figur: Ta med dig bränsletypen och visa bränsleförbrukningen som du gör till en dieselbil för att få bränsleförbrukning. Då räknar du inte att du energiförbrukade det som gäller för glöende personer utan förbränning.



Spinalis®

Food, weight and health
for people with spinal cord injury
tips, questions & answers



”Food, weight and health for people with spinal cord injury - tips, questions & answers”

This brochure:

- An educational teaching aid, at an easy-to-read level, on nutrition.
- Fact-based content, illustrations, quotes, tips

Free to translate to other languages!

Download for FREE at www.spinalis.se

NutriNord_SCI™

A Nordic initiative on nutrition for people with spinal cord injury

Spinalis®

Kost, vægt og sundhed for
mennesker med en rygmarvsskade
tips, spørgsmål & svar



*”Food, weight and health for
people with spinal cord injury -
tips, questions & answers”*

Danish!

Spinalis®

Voeding, gewicht en gezondheid
voor mensen met een dwarslaesie
tips, vragen & antwoorden



*“VOEDING, GEWICHT EN GEZONDHEIT
VOOR MENSEN MET EEN DWARSLAESIE
- Tips, vragen & antwoorden”*

Dutch!

Fæði, þyngd og heilsa
hreyfihamlaðs fólks
– góð ráð, spurningar og svör



Icelandic!

Spinalis®

Mat, vikt och hälsa
för dig med ryggmärgsskada

tips, frågor & svar



*"Food, weight and health for people
with a spinal cord injury - tips,
questions & answers"*

NEW!

New version

May 2019

Download for FREE at www.spinalis.se

NutriNord_SCI™

A Nordic initiative on nutrition for people with spinal cord injury

Spinalis®

Food, weight and health
for people with spinal cord injury
tips, questions & answers



*”Food, weight and health for people
with a spinal cord injury - tips,
questions & answers”*

NEW!

New version
May 2019

With recommendations on:

- **Nutrition and Constipation**
- **Nutrition and Pressure Sores**

Download for FREE at www.spinalis.se

The English translation and printing has been sponsored by
RG Aktiv Rehabilitering and Promobilia.

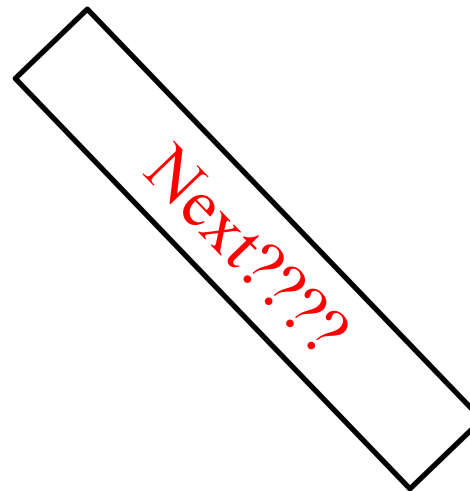
Spinalis®

Food, weight and health
for people with spinal cord injury

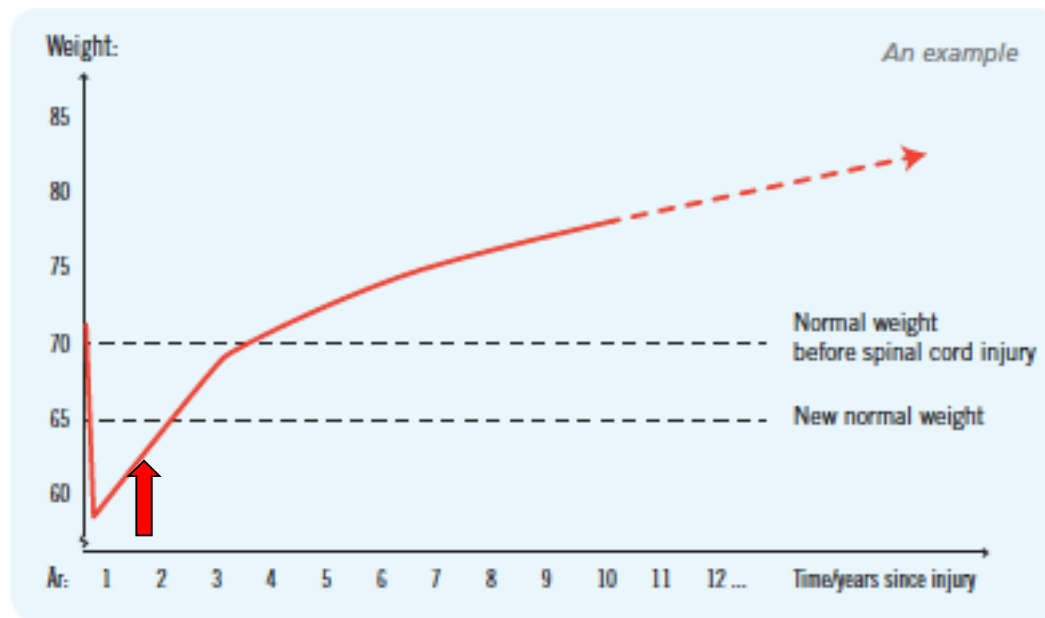
tips, questions & answers



Free to translate to other languages!



Many gain weight



Crane D A, Little J W, Burns S P.
Weight gain following spinal cord injury: a pilot study.
J Spinal Cord Med. 2011 Mar;
34(2): 227-232.

- Mobility and independence
- "I don't want a bigger wheelchair"



MÅ BRA

Det finns en övertro på att man ska kunna gå ned i vikt bara man rör sig. Det är tyvärr en missuppfattning. Det viktigaste om man vill gå ned i vikt är att äta mindre och få i sig mindre energi.

Konsten att gå ned 36 kilo

En som lyckats gå ned ordentligt i vikt är Lennart Grånemo. –Jag känner mig starkare och gladare, har aldrig varit så pigg som jag är nu. Egentligen har jag nog inte fattat att jag har lyckats med det här, berättar Lennart Grånemo när han ska beskriva hur han har burit sig åt för att gå ned så mycket i vikt. Nämligen 36 kilo på drygt två år.

Lennart Grånemo har i dag fått sin nya rullstol. Den är nätt och smidig till skillnad från den stora, tunga som han behövde tidigare. Strax efter vårt möte ska han fotograferas för *Expressen* som också vill skriva om hur Lennart Grånemo har lyckats.

14 december 2007 är dagen då det händer. Lennart Grånemo var på den medicinska årliga uppföljningen på Spinaliskliniken och träffade förutom sin rehabdokter även sjukgymnasten och hälsocoachen Kerstin Wahman, kollega till undertecknad.

I samband med mötet gjordes en noggrann vägning och därefter följde en diskussion med utgångspunkt i hur han besvarat frågorna om livsstil och hälsa i det frågeformulär från Spinalis hälsoneavigator som skickats hem inför mötet.

Vägningen visade att Lennart Grånemo vägde 100 kilo, vilket för en 170 centimeter lång person innebär ett BMI på 34,5, det vill säga på gränsen till svår fetma enligt definition.

Hälsocoachen menade att Lennart Grånemo borde minska sin vikt, allra helst till cirka 65 kilo. Riktlinjen var att äta cirka 1 300 kilokalorier per dag.



Anna-Carin Lagerström
Sjukgymnast och hälsopedagog

Lennart Grånemo är 57 år och arbetar till 75 procent med skadereglering på ett försäkringsbolag i Stockholm. Han skadade sig i en mopedolycka som 16-åring och är helt förlamad i benen och delar av bålen.

Han har alltid varit noggrann med sin träning. Sedan flera år tillbaka cyklar Lennart Grånemo på en armycykel hemma två gånger per dag. Totalt blir det mellan en och en halv och två timmar. De flesta dagar startar han med ett cykelpass på 40–50 minuter och tittar samtidigt på morgon-tv. Nästa pass blir på kvällen efter arbetet. Han armtränar alltså mycket, men är också en matglad person. Under åren har han sakta men säkert ökat i vikt. Han har varit olycklig över den ökande vikten och försökt olika viktminskningsmetoder men misslyckats.

Ett stort intresse är att resa och Lennart Grånemo försöker tillbringa någon tid varje år på Teneriffa. Det har med tiden blivit svårare och svårare att rent fysiskt klara resandet och han har upplevt det som jobbigt att behöva ursätta andra för den stora tyngden när han ska lyftas in i planet och i flygplansfåtöljen. Dessutom har fetman lett till rent medicinska problem med högt blodtryck.

Det var i samtal med hälsocoachen som insikten kom att det inte går att



Då: 100 kilo. Lennart Grånemo år 2007.

"I stället för att sitta hemma, äta godis och titta på tv så gör jag saker. Jag har det roligare!"

träna bort alla extrakiln. Det krävs en mer omfattande förändring av livsstil. Tidigare var han "extra-allt-kille" med extra pommes frites och extra bearnaisesås. När han lade om kosten började kilona rasa. Redan efter en månad hade fyra kilo försvunnit. Sedan gick det lite långsammare med ungefär ett kilo per månad.

Prerequisites - information based on facts

- Increased mobility
- Increased autonomy
- Happier
- “Haven't been feeling so good in ages!”
- Healthier
 - No further need for hypertension drugs



Knowledge is power!

Thank You!

anna-carin@spinalis.se

| RYGG
| MÄRGS
| SKADA



Spinalis®

Food, weight and health
for people with spinal cord injury

tips, questions & answers



Spinalis®

Praktikertjänst
REHAB STATION