

Nio tankar om neurologisk rehabilitering

Inom rehabiliteringsmedicinen har de neurologiska tillstånden blivit de dominerande de senaste decennierna. På flera håll utgör rehabiliteringsmedicinska kliniker del av neurocentrumbildningar. Här presenterar professor **Richard Levi**, som ingår i Neurologi i Sveriges redaktionsråd, nio tankar om neurologisk rehabilitering och dess bidrag till neurosjukvården.

I samband med att jag accepterade att bli medlem av det medicinska redaktionsrådet fick jag förfrågan att framställa ett eget bidrag till premiärutgåvan.

Jag skriver då om en aspekt av den kliniska neurosjukvården som kan upplevas som perifer i förhållande till ämnets kärnverksamheter, men som likafullt utvecklats till att ha ett stort gränssnitt till många av "vardagsneurologins" diagnosgrupper. Jag avser medicinsk rehabilitering i allmänhet, och neurologisk rehabilitering i synnerhet.

Under de senaste decennierna har rehabiliteringsmedicin allt tydligare profilerats i riktning mot just neurospecialiteterna och ingår nu formellt i den familjen. På flera håll i landet utgör rehabiliteringsmedicinska kliniker en del av neurocentrumbildningar.

Flera av rehabiliteringsmedicinens akademiska företrädare – däribland undertecknad – har en bakgrund som neurolog. Andra har kommit till specialiteten via neurokirurgi eller klinisk neurofysiologi. Nyare upplagor av läroböcker i ämnet har innehållsligt konvergerat från att tidigare ha berört rehabilitering av allt möjligt, till en allt tydligare fokusering på två huvudsakliga teman: långvarig smärta och neurorehabilitering.

Eftersom även smärtproblematik väsentligen inbegriper neurobiologiska strukturer och processer, framstår ämnets utvecklingsriktning alltså som tämligen entydig. Givetvis föreligger även rehabiliteringsbehov vid en lång rad skador och sjukdomar utanför neuroområdet, exempelvis inom ortopedi, invärtes sjukdomar, geriatrik och reumatologi, liksom vid tillstånd som leder till syn- och hörselnedsättning.

Trenden är att rehabiliteringsinsatserna i sådana fall sköts inom respektive organspecialitet. Slutligen inbegriper även allmänmedicinen i ökande omfattning rehabiliteringsmedicinska inslag. För rehabiliteringsmedicinen har de neurologiska tillstånden blivit de dominerande.

NIO REHABTANKAR

Här vill jag kortfattat presentera nio tankar om neurologisk rehabilitering, som kan vara av relevans för neurologer.

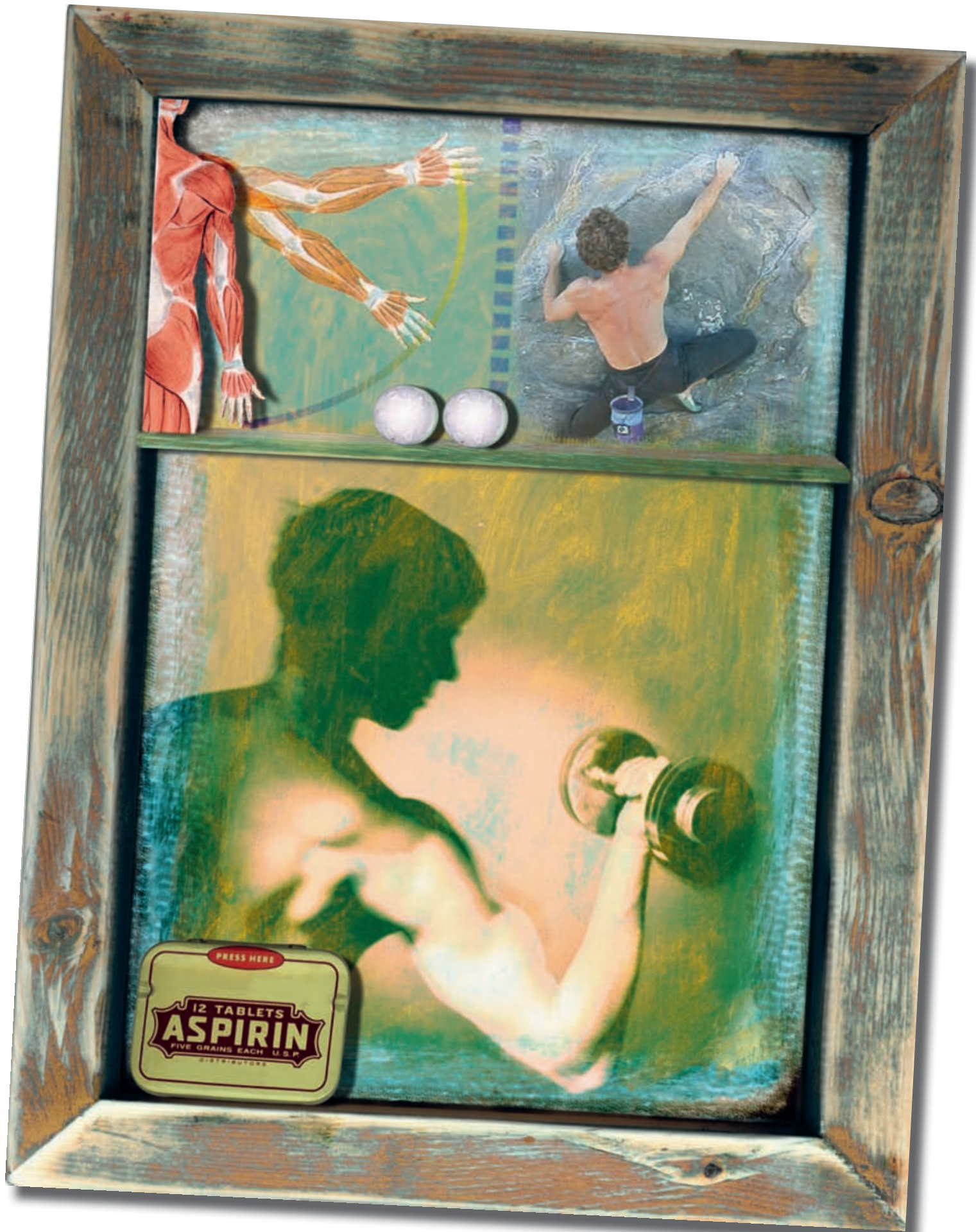
1. Konsekvensperspektiv ("so what?"). Ett eller flera ur en rikhaltig flora av möjliga symtom leder patienten till sjukvården. En fundamental uppgift är att med ledning av anamnes, status och kompletterande undersökningar fastställa symtomens etiologi. Ofta lyckas detta, och problembilden klarnar även vad gäller lesionens patogenes, lokalisation och distribution.

Denna problembild styr i sin tur valet av behandlingsstrategi. Så här långt är perspektivet övervägande medicinskt. Även om till exempel hereditära och demografiska faktorer är av betydelse vid till exempel differentialdiagnostik är individuella och kontextuella faktorer av klart underordnad betydelse.

I vissa fall är den orsakande skadan eller sjukdomen självläkande och/eller tillgänglig för kausal terapi. Då kan patienten återgå till sin vardag utan ytterligare insatser. Men för neurologiska sjukdomar och skador är detta långt ifrån regel. Många gånger medför tillståndet permanent, eventuellt också progredierande, funktionsnedsättning med omfattande konsekvenser för den fortsatta livsföringen. Ett rehabiliteringsbehov föreligger med andra ord.

I det läget krävs en kompletterande strategi. Funktionsnedsättningen behöver kartläggas kvalitativt och kvantitativt. Funktionsnedsättning leder ofta till aktivitetsbegränsningar, och även dessa behöver utredas. De aktivitetsbegränsningar som en given funktionsnedsättning leder till betingas inte enbart av funktionshindret i sig, utan också av individuella och kontextuella sakförhållanden.

Strukturellt snarlika lesioner, som ger upphov till snarlik funktionsnedsättning hos olika individer uppvisar inte sällan radikalt olika art och grad av aktivitetsbegränsning. Sakför-



PRESS HERE
12 TABLETS
ASPIRIN
FIVE GRAINS EACH U.S.P.
COLLECTORS

hållanden om såväl individ som kontext måste inbegripas i analysen för att orsakssambanden som förbinder funktion med aktivitet ska bli tydliga.

Då vi skiftar perspektiv från orsak till konsekvens, måste perspektivet samtidigt bli bredare. Än mer måste perspektivet breddas då vi önskar analysera aktivitetsbegränsning i termer av nedsatt delaktighet (det vill säga grad av handikapp). Allra bredast blir perspektivet i samband med frågor om livskvalitet och livstillfredsställelse.

SAMMANFATTNINGSVIS: *Akutvården fokuserar övervägande på "what?" (orsaksperspektiv), medan neurorehabilitering övervägande fokuserar på "so what?" (konsekvensperspektiv). Konsekvensperspektivet innefattar kartläggning, analys och intervention på flera nivåer: funktion, aktivitet, delaktighet och livskvalitet/livstillfredsställelse. Det föreligger förvisso kausala samband mellan nivåerna, men ju "högre" nivå, desto större behov att bredda perspektivet från huvudsakligen biomedicinska faktorer till även psykosociala, socioekonomiska, kulturella och spirituella sakförhållanden.*

2. Aktiv patient. I samband med konventionell medicinsk diagnostik och behandling är patientrollen med nödvändighet passiv. Utöver att så långt som möjligt medverka vid anamnes och status, finns inte mycket i övrigt för patienten att göra än att uppvisa följsamhet (compliance) och att praktisera sina eventuella stoiska talanger i konsten att uthärda "ett bittert ödes styng och pilar".

Insteget i rehabiliteringsprocessen innebär dock en rollförändring. Det har sagts – inte utan fog – att endast patienten kan rehabilitera sig själv. Det är inte möjligt att uppnå goda rehabiliteringsresultat genom att "låta sig rehabiliteras" (så som man kan "låta sig opereras"). Aktiviteter som på akutavdelningen ofta sköts av personalen (till exempel på- och avklädning, toalettbestyr, personlig hygien) blir nu centrala moment för patienten att träna på att bemästra självständigt.

SAMMANFATTNINGSVIS: *Patienten måste understödjas att rehabilitera sig själv.*

3. Mycket pedagogik. Modern hälso- och sjukvård förutsätter informerade patienter. Att informera är en pedagogisk aktivitet, och pedagogik ingår således i alla medicinska verksamheter.

Det som tillkommer i rehabiliteringssammanhang är minst två ytterligare aktiviteter av definitivt pedagogisk natur: färdighetsträning och krisbearbetning. Det förstnämnda innefattar styrke-, teknik- och konditionsträning, liksom träning av dagliga aktiviteter och utprovning av, och träning i handhavandet av, diverse tekniska hjälpmedel. Det sistnämnda innefattar bibringande av insikt om sjukdomens/skadans

natur och konsekvenser, liksom en kognitiv och emotionell anpassning till de nya villkor för det fortsatta livet som tillståndet medfört.

Många vårdgivare finner att de utöver sin primära, professionsspecifika kompetens även har stor nytta av mer "generiska" kompetenser som effektiv kommunikativ förmåga, förmåga att entusiasmera, humor, tålmod och flexibilitet, samt förmåga till empati.

SAMMANFATTNINGSVIS:

Pedagogiska moment är centrala i neurorehabilitering. Patienten behöver bli expert på sitt tillstånd och lära sig bemästra dess konsekvenser.

"Under de senaste decennierna har rehabiliteringsmedicinen allt tydligare profilerats i riktning mot just neurospecialiteterna och ingår nu också formellt i den familjen."

4. En fungerande vardag.

Ibland möter man personer som betraktar rehabilitering som "flum" eller kanske som "allmän aktivering". I prioriteringssammanhang brukar rehabilitering ligga illa till – ett slags "nice to have", till skillnad från akutvårdens "need to have". En sådan inställning är felaktig och beklaglig. På likartat sätt som akut sjukvård vid många neurologiska tillstånd är en nödvändig förutsättning för patientens överlevnad, är rehabilitering en nödvändig förutsättning för patientens långsiktiga livskvalitet – och även överlevnad.

Som exempel kan nämnas att överlevnaden efter en traumatisk ryggmärgsskada ökat med tusentals procent sedan mitten av 1900-talet, trots att lesionen i sig förblivit obotbar.

God rehabilitering maximerar patientens autonomi och därmed valfrihet och flexibilitet, samtidigt som risken för allvarliga komplikationer och följdtilstånd minimeras. Akutvård och rehabilitering är bägge nödvändiga, och ingen är var för sig tillräcklig för att möjliggöra ett gott utfall.

Rehabilitering handlar om att maximera funktionsförmåga, delaktighet, (hälsorelaterad) livskvalitet och livstillfredsställelse genom utvalda fysikaliska, farmakologiska, kirurgiska, psykoterapeutiska, hjälpmedelstekniska, omgivningsmodifierande och pedagogiska insatser i syfte att uppnå en rad konkreta, relevanta, realistiska och mätbara mål.

Dessa mål är valda så att de gör en fungerande vardag med acceptabel livskvalitet och livstillfredsställelse möjlig.

SAMMANFATTNINGSVIS: *Har man sagt A, får man säga B. Vårdåtagandet tar inte slut i och med att patienten överlevt och skrivits ut från kliniken. Rehabilitering handlar i mycket om åtgärder som syftar till "a better everyday life", vilket kan kvalificeras på ett totalt oflummigt sätt.*

5. Medicinska insatser. Medicinska insatser omfattar prevention, komplikationer, tillämpad fysiologi, palliation. Rehabiliteringsmedicin skiljer sig som sagt från akutmedicin genom ett övervägande konsekvensperspektiv.



Ett sådant perspektiv är mer framåtriktat i tiden och dessutom bredare i den bemärkelsen att individuella och kontextuella faktorer tillmäts större betydelse. För detta krävs en rad kompetenser utöver de rent medicinska. Det innebär dock inte att medicinsk kompetens skulle vara mindre betydelsefull.

Däremot är det så att de medicinska åtgärderna i större omfattning kommer att inriktas på medicinska komplikationer och följd tillstånd. Dessa är ur ett konsekvensperspektiv särskilt viktiga (och möjliga) att förebygga, eliminera, modifiera eller modulera.

Exempel är tromboembolism, dekubitalsår, infektioner och kontrakturer, smärta, spasticitet, depression, inkontinens, sexuell funktionsstörning och endokrin dysfunktion. Många av dessa problem är alldeles särskilt möjliga att förebygga och behandla, och mycket är vunnet att så långt möjligt begränsa sådana aktivitets- och livskvalitetsförstörande tillstånd.

Många personer med kronisk neurologisk sjukdom eller med resttillstånd efter skada på nervsystemet har potentialen att vara "friska" trots ett ibland omfattande och bestående

funktionshinder. Däremot föreligger ofta en betydande och bestående vulnerabilitet för komplikationer av en typ som exemplifierats ovan, en sårbarhet som de facto omfattar alla eller de flesta organsystem.

Terapeutisk nihilism i rehabiliteringsskedet och det långsiktiga uppföljningsskedet riskerar att förfuska excellenta akutneurologiska och neurokirurgiska behandlingsresultat i akut/primärskedet. En ingående kunskap om förebyggande, diagnostik och behandling av komplikationer och följd tillstånd är, liksom goda kunskaper i de neurologiska tillstånden i sig, självskrivet av största betydelse för högkvalitativ neurorehabilitering.

På senare år har den viktiga uppgiften att optimera funktionsförmåga, delaktighet och livskvalitet även vid "obotliga" neurologiska sjukdomar, så kallad palliativ neurologi, uppmärksammas i olika sammanhang. Renodlad vård i livets slutskede är inte en rehabiliteringsmedicinsk uppgift, men det är däremot den betydande del av palliativ neurologi som kan betraktas som understödjande ("supportive").

Här kan nämnas lindring av symtom som fatigue, spasticitet och andra tonusrubbingar, ofrivilliga rörelser, kramper, dysartri, dysfagi, hypersalivation eller xerostomi, tarmmotorikstörningar, hypoventilation, urin- och avföringsinkontinens, sexuell dysfunktion, nociceptiv och neuropatisk smärta, beteendestörningar, depression, ångest och kognitiv svikt.

Sådana symtom kan i större eller mindre omfattning komma att präglade förloppet vid till exempel MS, Parkinsons sjukdom, ALS, demenssjukdomar, sequelae efter stroke och traumatiska hjärn- och ryggmärgsskador, neuropatier, muskeldystrofier, Huntingtons sjukdom och tumörsjukdomar i CNS.

I många fall finns effektiv farmakologisk behandling, tekniska hjälpmedel och/eller kirurgiska interventioner att överväga. Oavsett var dessa patienter får sin vård, krävs ett rehabiliteringsmedicinskt holistiskt syn- och arbetssätt för att på ett optimalt sätt ombesörja att adekvat palliation i denna bemärkelse erbjuds och monitoreras.

I många fall finns effektiv farmakologisk behandling, tekniska hjälpmedel och/eller kirurgiska interventioner att överväga. Oavsett var dessa patienter får sin vård, krävs ett rehabiliteringsmedicinskt holistiskt syn- och arbetssätt för att på ett optimalt sätt ombesörja att adekvat palliation i denna bemärkelse erbjuds och monitoreras.

SAMMANFATTNINGSVIS: *Medicinsk kompetens och ett aktivt terapeutiskt förhållningssätt är oundgängligt inom neurorehabilitering.*

6. Teamarbete – mest på gott. Rehabiliteringsmedicin har varit pionjärer vad gäller arbete i team. Arbets sättet möjliggör en bredare syn på patientens situation och möjliga interventioner än vad den renodlade läkar-patientinteraktionen ensam medger. Enligt min bedömning är teammodellen potentiellt tillämpbar i större omfattning även inom akutsjukvården.

Samtidigt är arbets sättet inte oproblemiskt. Begreppet "team" är ju en reifikation (ett förtingligande) av en mer eller mindre väl definierad grupp av individer. Vissa patienter besvärar av avsaknaden av konkreta, fysiska personer som tar självständigt ansvar. Teamet får inte bli ett sätt att anonymisera vårdgivarna, inte heller utgöra hot mot patientintegriteten.

Ibland gäller devisen "ju fler kokkar, desto sämre soppa". Arbete i team möjliggör en bredare – mer holistisk – ansats, men förutsätter ett tydligt ledarskap, liksom klart definierade rationella processer för bland annat kartläggning, målformulering, utförande och utvärdering.

SAMMANFATTNINGSVIS: *Team-modellen lämpar sig bra för handläggning av komplexa problem, särskilt vad gäller aktivitet och delaktighet. Arbete i team kräver tydlig ledning, definierade arbetsprocesser och bibehållet individuellt ansvar.*

7. De viktiga existentiella frågorna. Många neurologiska tillstånd debuterar ju akut, och då inte sällan hos tidigare friska personer. Omfattande, dessutom ofta bestående, funktionsbortfall kan uppstå. Andra tillstånd har i sig ett mer smygande förlopp, men själva diagnosbeskedet kan innebära en överrumplande livshändelse, till vilken patienten och de anhöriga måste förhålla sig.

Kristeoretiskt har den psykologiska reaktionens olika faser beskrivits. De initiala så kallade chock- och förnekandefaserna sammanfaller ofta tidsmässigt med den period patienten tillbringar på akutavdelningen. I vissa fall är vederbörande då för allmänpåverkad för att överhuvud kunna reagera psykologiskt på det inträffade.

Det "terapeutiska fönstret" för samtalsstöd och psykoterapi kommer då att infalla senare, under rehabiliteringsfasen och/eller efter utskrivning.

I sällsynta fall kan allvarlig psykisk störning föreligga eller uppkomma. I sådana fall är psykiatriens roll obestridlig. Men i regel är patientens psykiska reaktion en normal reaktion på en onormal belastning. En naturlig och angelägen komponent i rehabiliteringsprogrammen är att på ett självklart sätt inkludera krisbearbetning, samtalsstöd och existentiell vägledning för de många patienter och närstående som behöver detta.

Inte sällan krävs en omfattande omvärdering av mål och mening med livet, en process som tar tid, och som ibland riskerar att glömmas eller rationaliseras bort i en (alltför) medikaliserad rehabprocess.

SAMMANFATTNINGSVIS: *Det behövs forum för existentiell vägledning och krisbearbetning. Den enkla sentensen "Det är inte hur man har det, utan hur man tar det." äger sin relevans, inte minst ur livskvalitets- och livstillfredsställelsesynpunkt.*

8. Plasticitet. CNS plasticitet har visat sig vara omfattande. Terapeutisk nihilism tenderar att ge självuppfyllande profetior. Även om våra kunskaper ännu är rudimentära, framstår det som klart att många såväl fysikaliska, kognitiva, beteende- och aktivitetsmässiga som psykoterapeutiska interventioner kan leda till kliniskt betydelsefulla förbättringar, i tillägg till eventuella kirurgiska och farmakologiska rehabiliterande interventioner.

Sannolikt kommer framtida terapier att utgöras av olika cocktailer av interventioner. Redan i dag finns betydande evidens som stödjer att full utväxling av rehabilitativ kirurgi förutsätter adekvat och strukturerad pre- och postoperativ träning och rehabilitering.

SAMMANFATTNINGSVIS: *"Use it or lose it" gäller även CNS.*

9. Relevant för alla neurospecialiteter. I denna artikel har jag förfäktat åsikten att gedigen kunskap om neurologiska sjukdomar och skador är av stor betydelse för att kunna bedriva god neurorehabilitering. Omvänt vill jag också hävda, att rehabiliteringsmedicinsk kunskap är av värde inom neurosjukvården.

De komplementära perspektiv som neurologi, neurokirurgi, neurorehabilitering, neurofysiologi och neuroradiologi erbjuder, bidrar tillsammans till en mer balanserad bild av patientens predikament. I ett sådant sammanhang tror jag att rehabiliteringsmedicinen har ett väsentligt tillskott att erbjuda övriga neurospecialiteter, såväl konceptuellt som vetenskapligt och kliniskt.

SAMMANFATTNINGSVIS: *Randutbildning i rehabiliteringsmedicin borde i större omfattning locka övriga blivande neurospecialister.*



RICHARD LEVI
PROFESSOR, REHABILITERINGSMEDICIN, UMEÅ
RICHARD.LEVI@REHABMED.UMU.SE