

Systemtänkande saknas i SVENSK SPINALVÅRD

Vård och rehabilitering av ryggmärgsskadade personer har varit ett dystert kapitel i medicinhistorien. Ett paradigmskifte skedde under andra världskriget och enigheten kring organisationen av effektiv spinalvård är numera internationellt sett mycket stort. Märkligt då att det är enklare att införa en sådan organisation i södra Afrika än i Sverige, anser **Richard Levi** och **Göran Lagerström**, bägge aktiva inom spinalvård sedan flera decennier.

Traumatiska skador på ryggmärgen finns beskrivna redan i de flertusenåriga så kallade Edwin Smith papyrus. Förutom noggranna medicinska fallbeskrivningar som korrekt och detaljerat beskriver symtomatologin vid sådana skador, finns där också ett avslutande och övergripande råd till läsaren/den behandlande läkaren, nämligen att "an injury to the spinal cord is an ailment not to be treated".

Signifikansen av denna lakoniska konklusion är väl värd att betänka: författaren menar inte endast att ryggmärgsskador inte *går* att behandla, utan något mycket starkare än så, nämligen att ryggmärgsskador inte *ska* behandlas. Förklaringen är enkel. Vid tiden för författandet av dessa papyrusrullar, innebar nämligen varje försök till behandling av ryggmärgsskadan i sig, liksom av någon av alla de komplikationer den gav upphov till, endast till att den skadades plågor förlängdes ett antal veckor eller månader, innan den oundvikliga döden ändå inträdde.

I själva verket kunde rådet att inte behandla ryggmärgsskador sättas som rubrik för dessa patienters öde ända in i modern tid.

"De grundläggande principerna för en god ryggmärgsskadevård är väl kända, beprövade och empiriskt bekräftade."

PARADIGMSKIFTE MED GUTTMANN

Historieskrivning är som bekant ingen exakt vetenskap. Det finns aldrig endast ett korrekt sätt att beskriva händelseförlopp, och det gäller även medicinhistoria. Enligt brittisk medicinhistoria skedde det stora paradigmskiftet i spinalvården under 1940-talet, i och med en i

Storbritannien landsflyktig tysk-judisk neurokirurg vid namn Ludwig Guttmann. Erfarenheterna från det första världskriget, som alla då hade i färskt minne, var att stridsmoralen hos truppena underminerades av det faktum, att en skada på slagfältet ofta var liktydigt med döden.

Detta nya världskrig skulle innebära en förändring härvidlag. Guttmann fick i uppdrag att inrätta en centraliserad och högspecialiserad klinik för ryggmärgsskador. Hans skapelse, Stoke-Mandevillesjukhuset i Aylesbury utanför London, kom att bli en symbol för ett nytt slags ryggmärgsskadevård, ett alternativ till den sedan millennier rådande terapeutiska nihilismen.

Vad var det då Guttmann gjorde? Vilket medicinskt genombrott låg bakom att 80 procents dödlighet vändes till 80 procents överlevnad? Vilken "mirakelkur" gjorde att vanliga och dödande komplikationer som trycksår och urinvägsinfektioner i det närmaste kunde elimineras på Stoke?



Svaret är lika oväntat som viktigt för att förstå ryggmärgsskadans karaktäristika. Någon ny kirurgisk metod att "laga ryggmärgen" uppstod inte. Inte heller upptäckten av något nytt läkemedel med den effekten. Svaret är i stället, att Guttman insåg att de dödande komplikationerna var förebyggbara. Att de var just komplikationer, inte oundvikliga följd tillstånd.

FÅ ENKLA PRINCIPER

Genom en ingående kännedom om de omfattande patofysiologiska omställningar som en ryggmärgsskada innebär, kunde Guttman fokusera på ett litet antal enkla, men kritiska, principer för omvårdnaden av dessa patienter. Dessa var: 1. Undvik trycksår genom rigorös tryckavlastning och vändschema varannan timma, dygnet runt och 2. Undvik urinvägsinfektioner genom att *inte* använda kvarliggande uretrakateter utan i stället ombesörja alternativ blåstömning genom steril (sedermera ren) intermitterant kateterisering var 4:e till 6:e timma, dygnet runt.

Guttman förstod den fysiska sårbarhet för komplikationer som en ryggmärgsskada innebär, och tack vare centralisering och specialisering kunde han också inrätta strikta omvårdnadsrutiner, vilka effektivt förebyggde dessa komplikationer. Men Guttman förstod också den psykologiska sårbarhet som en ryggmärgsskada ger upphov till. Han blev således även en pionjär i att använda sport som en rehabiliteringsåtgärd.

Dagens Paralympics har sitt ursprung i Guttman och Stoke-Mandeville. Sport, för Guttman, var ett rehabiliteringsmedicinskt medel, inte primärt ett mål i sig. Målet var att patienten skulle komma tillbaka till ett aktivt och värdigt liv. Än i dag är motivationsarbetet ett av de viktigaste komponenterna i god rehabilitering. Guttman var även här en pionjär.

Som antyddes ovan finns många sätt att skriva historia. Amerikaner brukar exempelvis påtala Bors framför Guttman, eftersom Bors gjorde liknande pionjärinsatser i USA vid ungefär sam-

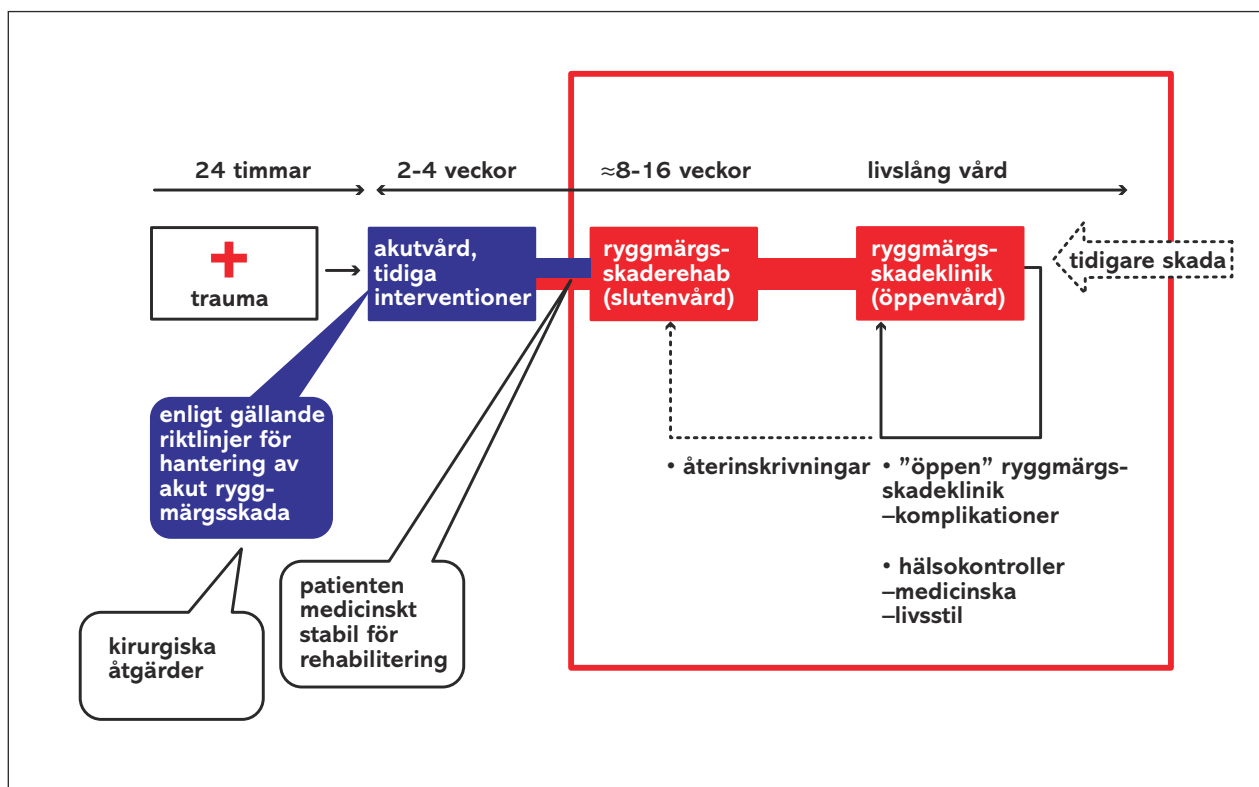
ma tidpunkt. Därtill finns givetvis ett antal andra väsentliga medicinska framsteg, vilka tveklöst har bidragit till den radikalt förbättrade prognosen. Modern intensivvård, effektiva antibiotika, trombosprofylax, förbättrad perioperativ vård och mikrokirurgisk teknik, utvecklingen av datortomografi och magnetisk resonanstomografi är alla exempel på framsteg under andra hälften av 1900-talet, vilka samtliga haft betydelse för en förbättrad prognos. Men faktum kvarstår, att det stora paradigmskiftet inom ryggmärgsskadevården byggde på en handfull nydanande rehabiliteringsmedicinska principer.

SPINALVÅRDEN EFTER GUTTMANN.

Ett 70-tal år har förflutit sedan Guttmans paradigmskifte. Har då hans principer blivit etablerad rutin? Svaret är: delvis.

De stora, internationellt verksamma, organisationerna ISCOS (International Spinal Cord Society) och ASIA (American Spinal Injury Association) har se-

SPINALIS VÅRDPROGRAM FÖR RYGGMÄRGSSKADOR



Figur 1.

dan länge tagit fram konsensusdokument, klassifikationssystem och evidensbaserade vårdprogram, vilka alla understödjer att ryggmärgsskadevård ska bedrivas vid högspecialiserade center med tillräcklig vårdvolym.

Den övergripande målsättningen är att även de svårast skadade, de med skador i nackregionen och följaktligen med förlamnings- och känselsymtom i både armar och ben (tetraplegiker), ska kunna rehabiliteras till eget boende och ett aktivt och integrerat liv i samhället. Och i många länder, inklusive våra skandinaviska grannländer, har vården faktiskt centraliserats till ett fåtal enheter. Så är dock inte fallet i många utvecklingsländer – och inte heller i Sverige. Det sistnämnda är förvånande och i mångas ögon också djupt beklagligt.

Det har inte saknats initiativ: redan på 1950-talet beskrev neurologen och sedermera professorn i rehabiliteringsmedicin Olle Höök hur spinalvård enligt Guttmann kunde och borde implementeras i Sverige. Särskilda ryggmärgsskadavdelningar öppnade vid flera svenska sjukhus. I Göteborg blev Lars Sullivan

en stark förespråkare för centraliserad och specialiserad ryggmärgsskadevård. Men motståndet fanns där också. Många mindre sjukhus vägrade att släppa ifrån sig "sina" ryggmärgsskadepatienter.

Den svenska landstingsmodellen bidrog också till att skapa barriärer mot utomlänsvård. Då denna artikels författare blev engagerade i frågan under mitten och slutet av 1980-talet, saknades fortfarande – fyrtio år efter Guttmann – en genomförd svensk spinalvård.

LÄKAREN CLAES HULTLING SKADAS

Inte sällan får slumpändelser stor betydelse för människors professionella inriktning. År 1984 arbetade den unge läkaren Claes Hultling på Anestesi-kliniken på Karolinska sjukhuset i Solna. En av denna artikels författare (Richard Levi) var vän och studiekamrat till Hultling. I samband med en klinikfest i Stockholms skärgård dök Hultling på grunt vatten och bröt nacken. Han blev patient på sitt eget sjukhus. De följande veckorna och månaderna blev mycket intensiva.

Claes Hultling har i många andra sammanhang beskrivit sina upplevelser av den spinalvård han mötte som patient. Detta ska inte upprepas här, utan vi nöjer oss med att konstatera, att de många frustrationerna blev en drivkraft till förändring. Under de följande åren besöktes ett stort antal ledande internationella ryggmärgsskadecenter (inklusive Stoke-Mandeville).

Tillsammans med Levi genomfördes en postgraduate study i Australien 1986–1987. Australien är liksom Sverige stort till ytan och relativt glesbefolkat – sakförhållanden som användes som argument mot en centralisering av spinalvården i Sverige. Dock hade man utan svårigheter lyckats koncentrera all ryggmärgsskadevård i Australien till en handfull enheter.

Australien var ett konkret bevis på att vare sig geografi eller demografi utgjorde några principiella hinder mot genomförandet av spinalvård ad modum Guttmann. Samtliga australiensiska kliniker besöktes, hundratals intervjuer genomfördes. Materialet sammanställdes i en rapport, vilken tillställdes Stock-

holms läns landsting med förslag på liknande centralisering. Förslaget möttes av kompakt tystnad.

”En fortsatt fraktionerad och decentraliserad vård är att betrakta som oetisk.”

SOLBERGAPROJEKTET OCH SPINALIS

Det framstod snart som klart, att en landstingslösning tills vidare inte var tänkbar. Andra vägar måste sökas. I samarbete med bland annat professor Åke Seiger och denna artikels båda författare genomförde Hultling ett antal fundraising-aktiviteter, bland annat vid ishockey-VM i Globen 1989. Flera aktörer, främst försäkringsbolaget Skandia, läkemedelsbolaget Astra och Stenbecksfären ställde medel till förfogande.

Seiger var vid denna tid forskningschef vid The Miami Project to Cure Paralysis, vilket utgjorde en ledande forskningsinstitution inom ryggmärgsskadeområdet. År 1991 öppnades en ryggmärgsskademottagning vid Solberga sjukhus i Stockholm. Det initiala så kallade Solbergaprojektet innefattade en rehabiliteringsenhet för hjärnskador och en öppenvårdsenhet för ryggmärgsskador. Parallellt startades ett flertal forskningsprojekt knutna till Karolinska institutet.

Finansieringen skedde huvudsakligen via Stiftelsen Spinalis, och Spinalis blev även namnet på ryggmärgsmottagningen. Spinaliskliniken kunde erbjuda över 90 procent av länets ryggmärgsskadade regelbunden medicinsk uppföljning. Samtidigt dokumenterades medicinska, psykosociala och socioekonomiska konsekvenser i ett växande antal doktorandprojekt. Den kliniska forskningen gav ytterligare stöd åt uppfattningen, att spinalvården behövde centraliseras, specialiseras och operationa-

liseras i tydliga vårdprogram för att kunna tillförsäkra optimala rehabiliteringsutfall och stabil hälsa hos de ryggmärgsskadade, trots betydande och permanenta funktionshinder.

FORTSATT UTVECKLING I SVERIGE

Under mitten av 1990-talet tillskapades ett ”tre-moduls-system” för ryggmärgsskadevården i Stockholm. Akutmodulen utgjordes av avdelningar vid Karolinska sjukhuset i Solna. Rehabiliteringsmodulen i sluten- och dagvård kom att bedrivas huvudsakligen vid Frösunda Center i Solna (sedermera Rehab Station Stockholm), och den livslånga uppföljningen i öppen vård skedde vid Spinalis.

För högspecialiserade vårdinsatser som till exempel rehabilitativ neurokirurgi (främst progressiv posttraumatisk myelopati), rekonstruktiv handkirurgi, neurourologi, andningsvård och plastikkirurgi (främst trycksårsoperationer), etablerades samarbeten över länsgränserna.

Rehabiliteringsmodulerna samlokaliseras vid Rehab Station Stockholm. Även andra kliniker i landet, till exempel i Göteborg, Linköping, Skåne, Uppsala och Umeå strävade efter en fortsatt utveckling av svensk spinalvård enligt Guttman och därmed enligt interna-

tionell konsensus. Men någon mer tydlig och formaliserad centralisering uppstod inte.

DEMONTERING AV SPINALVÅRDEN

Olyckligtvis har de senaste åren visat en trend åt motsatt håll, och i vissa fall kan man tala om en ren demontering av tidigare välfungerande spinalenheter. Medan närliggande länder som Norge, Danmark och Finland har fortsatt en utveckling i Guttmanns fotspår, har vi i Sverige, enligt författarnas mening, drabbats av landstingens stuprörstänkande.

Den akuta spinalvården, som på de flesta håll räknas som en neurokirurgisk angelägenhet, begränsas dock fortfarande i huvudsak till de sjukhus som har sådana kliniker. Men sedan sprids patienterna till ett stort antal mindre sjukhus för rehabilitering. På många håll är patienterna sedan långsiktigt hänvisade till hälsocentraler på hemorten.

Detta är särskilt olyckligt – och riskabelt – eftersom dels varje enskild hälsocentral endast har erfarenhet av enstaka patienter med ryggmärgsskada, dels att en ryggmärgsskada påverkar funktionen i kroppens samtliga organ-system och ändrar symtombilden vid de flesta komplikationer och följd tillstånd. Det är orimligt att begära, att varje en-





En god stämning både inom rehabteamet och visavi patienterna är en viktig framgångsfaktor. Inkluderandet av så kallade rehabinstruktörer i personalen är av stor betydelse. Särskilt fördelaktigt är det om dessa medarbetare själva är välrehabiliterade efter en ryggmärgsskada.

skild allmänläkare ska kunna behärska en unikt förändrad fysiologi kopplad till en bestående sårbarhet för allvarliga (men potentiellt förebyggbara) komplikationer.

Därtill saknas den för många patienter nödvändiga möjligheten till "re-rehabilitering" under livscykel. Att åldras med en ryggmärgsskada innebär regelmässigt behov av nya strategier, nya behandlingar och nya tekniska hjälpmedel för att bibehålla aktivitetsförmåga, delaktighet och livskvalitet.

Oaktat dessa och andra väl underbyggda invändningar mot en demontering av spinalvården, väcks ibland frågan om "Guttmannkonceptet" över huvud taget är relevant i dag, sjuttio år senare. Är det inte så, att alla de medicinska framsteg som skett sedan Guttmann formulerade principerna för modern ryggmärgsskadevård, faktiskt gjort ett sådant särpräglat och skraddarsytt systemtänkande obsolet? Räcker det inte med att de flesta sjukvårdsinstitutioner i dag har direkt eller indirekt tillgång till avancerad teknik? Är en rigorös blås- och tarmregim verkligen nödvändig i dag, när varje läkare har access till en räckvärd farmaka? Och förvisso, Sverige är ett "förlåtande" land med

avseende på medicinsk desorganisation och suboptimering.

Dålig rehabilitering kan ju enkelt kompenseras med ett ökat antal assistentstimmar. Färdtjänst kan ersätta en bristande förarutbildning för funktionsnedsatta. Och patienterna kan ju alltid få hjälp att lära sig "leva med" sin smärta, spasticitet, inkontinens etc – i stället för effektiv kausal terapi.

I Sverige blir därför konsekvenserna av dålig spinalvård lite ottydliga. Men de negativa konsekvenserna finns där lika fullt. För att illustrera den bestående relevansen av Guttmannkonceptet vill vi avslutningsvis kort beskriva våra erfarenheter av att implementera konceptet i en mindre förlåtande miljö, i södra Afrika.

GUTTMANN REVISITED

Under de senaste fyra åren har medarbetare från Spinalis varit engagerade i två parallella projekt i Namibia och i Botswana i södra Afrika. Projekten har medfinansierats av Sida. I bägge dessa länder finns en obligatorisk trafikskadeförsäkring, vilken administreras av en Motor Vehicle Accident Fund i respektive land. Detta medför att personer som ådragit sig en ryggmärgsskada i trafiken har rätt till en klumpsumma pengar att använda för sin vård och rehabilitering.

Då Namibia och Botswana vid tidpunkten för projektens planering saknade inhemska resurser för ryggmärgsskadevård var det vanligt att patienten transporterades till Sydafrika för operation och rehabilitering. Problemet med denna lösning var att den dels var mycket kostsam dels inte alltid resulterade i optimala rehabiliteringsresultat. Patientens försäkringspengar gick snabbt åt under den initiala vårdtiden i utlandet. Inga medel fanns därmed sedan kvar för helt nödvändiga åtgärder, som rehabilitering till självständighet avseende ADL (aktiviteter i dagliga livet), basal anpassning av bostad, tekniska hjälpmedel, förbrukningsartiklar, och – i vissa fall – avlöning av personlig assistent.

De förödande resultaten av denna misshushållning och bristande systemtänkande blev i denna mindre förlåtande miljö bara alltför uppenbara: patienter som mitt bland all högteknologi gick under i infekterade trycksår, blodför-

giftning, urinvägsinfektioner. Även de som undgick dessa komplikationer med livet i behåll blev ofta hänvisade till ett isolerat och passivt liv, instängda i otillgängliga bostäder, utan användbara rullstolar, utan tillgång till ens de mest basala tekniska hjälpmedlen som tappningskatetrar.

Som en afrikansk kollega uttryckte det: "All the money are senselessly spent on the initial "fireworks"... without a system, there can be no sustainable results". Nu, efter flera års arbete av en dedikerad grupp medarbetare, finns en hållbar vård- och rehabiliteringslösning inom räckhåll för de ryggmärgsskadade i Namibia och Botswana. En lösning som inte bara är tillgänglig för patienter som fått sin skada i samband med en trafikolycka utan också för alla patienter med en traumatisk ryggmärgsskada.

DE AFRIKANSKA ERFARENHETERNA

Om man ska våga sig på någon sensmoral av de afrikanska erfarenheterna, så kan de beskrivas ungefär så här:

1. Vård och rehabilitering av svåra, komplexa skador (som ryggmärgsskador), förutsätter ett systemtänkande "från olycksplats till livslång uppföljning". Att lägga stora resurser på högteknologisk initialvård utan att ta höjd för rehabiliteringsprocessen som helhet är ett recept på misslyckande.

2. Om skadan dessutom är sällsynt (som ryggmärgsskador) finns massiv dokumentation och konsensus internationellt om att denna vård bör centraliseras och ombesörjas av specialutbildad personal. Fraktionerad vård är kostnadsdrivande och ineffektiv.

3. En lyckad rehabilitering av en ryggmärgsskada ska syfta till att patienten återfår full hälsa, och att vederbörande har tagit del av den kunskap och de hjälpmedel som behövs för att kunna leva ett självständigt, delaktigt och subjektivt tillfredsställande liv.

Efter avslutad primärrehabilitering är personen med en ryggmärgsskada att betrakta som frisk, men med en bestående funktionsnedsättning och en bestående sårbarhet för komplikationer i de flesta organsystem. Ett kännetecken

på suboptimal uppföljning är då patientens komplikationer betraktas som naturliga och oundvikliga följd tillstånd till skadan. Detta blir en olycklig självuppfyllande profetia.

Av detta skäl ska ett relevant rehabiliteringskoncept också innehålla schemalagd, detaljerad uppföljning (figur 1).

4. De väsentligaste komponenterna i en lyckad rehabilitering är varken särskilt tekniskt avancerade eller kostsamma. De (sällsynta) inslag av högteknologiska insatser som ibland krävs, behöver värderas ur ett multidisciplinärt perspektiv (alltså till exempel inte enbart av den konsulterade kirurgen), och behöver i regel centraliseras ytterligare mellan de olika spinalenheterna.

5. Implementering av ett välfungerande spinalskadekoncept bygger på samordnade multidisciplinära insatser med tydliga pedagogiska inslag, vilka ger patienten den motivation, realitetsanpassning och de färdigheter som behövs för ett aktivt liv trots funktionsnedsättning.

6. Guttman-konceptet är, med vissa modifieringar och uppdateringar, fortfarande den definitiva basen för högkvalitativ ryggmärgsskadevård.

Sammanfattningsvis är det vår erfarenhet och övertygelse, att de grundläggande principerna för en god ryggmärgsskadevård är väl kända, beprövade och empiriskt bekräftade, till den grad att en fortsatt fraktionerad och decentraliserad vård är att betrakta som

oetisk. Detta gäller i Sverige likväl som i Afrika. Ur ett mer optimistiskt perspektiv kan konstateras, att vinsterna av ett genomfört koncept, är betydande.

LÄS MER

Braddom RL (2010) *Physical Medicine and Rehabilitation: Expert Consult-Online and Print*, 4th ed. Philadelphia, PA: Saunders.

Elfström ML, Rydén A, Kreuter M, Taft C, and Sullivan M (2005) Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37: 9–16.

Engel G (1980) The clinic application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry* 137: 535–544.

Finch E, Brooks D, Stratford PW, and Mayton N (2002) *Physical Rehabilitation Outcome Measure*, 2nd ed. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.

Frontera WR (2010) *DeLisa's Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.

Greenwood RJ, Barnes MP, McMillan TM, and Ward CD (2003) *Handbook of Neurological Rehabilitation*. New York: Psychology Press.

Holtz A and Levi R (2010) *Spinal Cord Injury*. New York: Oxford University Press. Johansson BB (2004) Brain plasticity in health and disease. *Keio Journal of Medicine* 53: 231–246.

Low PA and Benarroch E (2008) *Clinical Autonomic Disorders: Evaluation and Management*, 3rd edn. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.

Mathias CJ and Bannister R (2013) *Autonomic Failure: A Textbook of Clinical Disorders of the Autonomic Nervous System*, 4th ed. Oxford: Oxford University Press.

O'Young BJ, Young MA, and Stiens SA (2007) *Physical Medicine and Rehabilitation Secrets*, 3rd ed. Philadelphia, PA: Mosby.

Wade DT (1992) *Measurement in Neurological Rehabilitation*. Oxford: Oxford Medical Publication.

WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.

Wilson B (2003) *Neuropsychological Rehabilitation, Theory and Practice*. Lisse: Sweet & Zeitlinger.



RICHARD LEVI
professor, Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, Umeå universitet, Umeå
richard.levi@rehabmed.umu.se



GÖRAN LAGERSTRÖM
hedersordförande Stiftelsen Spinalis, projektansvarig Spinalis Botswana och Spinalis Namibia
goran@lagerstrom.se

