

Ett fall av neurologirehabilitering – i Sverige och utomlands

På en vecka ställde rehabiliteringskliniken i Taiwan, dit Magnus Edner efter många turer tagit sig, en korrekt symtomdiagnos, något som kliniken i Sverige inte klarat av att göra på två år. »Hur kunde det bli så här i ett kunskapsrikt land som Sverige?«, undrar han.

Jag är en tidigare helt frisk läkare som den 9 oktober 2006 drabbades av en oväntad och akut aortadissektion. Detta ledde till akut operation på toraxklinik. Operationen gick bra, men den 12 oktober tillstötte balansstörning, och en neurologkonsult konstaterade en ögonmuskelpares, men i övrigt normalt neurologstatus. En DT och MR av hjärnan visade en misstänkt 2–3 mm stor lakunär infarkt i semiovale på vänster sida, dock osäkert om den var akut. Därefter tillstötte även sväljningssvårigheter och jag undersöktes av en överläkare vid öron-, näs- och halskliniken, som såg tungfascikulationer, men ingen svalgpares.

På toraxklinikens eftervårdsavdelning fanns klara brister. Jag kunde på grund av balansstörningen knappt gå till matsalen. Väl där skulle man servera sig själv från ett buffébord som jag knappt såg. På grund av sväljningssvårigheter satte jag det mesta i vrångstrupen. När jag skrevs ut efter nio dagars rehabilitering hade jag gått ner cirka 1 kg/dag. Kirurgerna tyckte det var bra med vikt-nedgång, och de hade uppenbarligen svårt att se skillnad mellan en krans-kärlopererad patient som i regel är överviktig och mitt tillstånd, som var något helt annat. Följden blev vikt-nedgång från 73 till 64 kg. Man undrar stila varför inte total parenteral nutrition eller annan näringstillförsel övervägdes, vilket åtminstone torde ha varit bra för sår-läkningen. Hursomhelst började de stora problemen senare.

MAGNUS EDNER, MD, PhD, FESC, specialist i klinisk fysiologi, internmedicin och kardiologi, docent i kardiologi, Karolinska institutet, överläkare, hjärtmedicin, Danderyds sjukhus, biträdande registerhållare i Riksvikt
magnus.edner@ds.se

Jag skrevs in på en rehabiliteringsklinik den 21 november 2006. Vid inskrivningssamtalet berättade jag om mina symtom, som då bestod av balansstörning (jag gick mest med rollator) svårighet att röra ögonen och fixera blicken samt sväljningsbesvär.

Sex veckor tillbringades på denna avdelning. Jag fick sjukgymnastik 2 timmar/vecka, men resten av tiden användes till vad jag närmast skulle kalla något slags »neuropsykologisk utredning«. Jag fick känslan av att detta utgjorde en förberedelse för permanent sjukpension. Jag fick genomgå en mängd olika neuropsykologiska test. En del av de neuropsykologiska testen var delvis helt nya för personalen, som hade uppenbara problem att tolka resultaten av dessa. De visste inte hur de hade analyserats, och jag fick hjälpa dem med tolkningen (till exempel att det var logaritmiska skalor).

Ingen tid användes för en mer individualiserad symtominriktad diagnostik och behandling. Tvärtom sades det redan från början att efter denna typ av skada kan man inte räkna med att bli återställd. Logopedkontakt inleddes på min och min hustrus förfrågan.

Efter sex veckor, den 12 januari 2007, blev jag utskriven utan någon behandlingsplan. Jag var mycket besviken.

Vid utskrivningssamtalet konstaterades, med en cirka 1 dm hög bunt »neuropsykologisk utredning« på bordet, att jag hade precis de problem (triaden balans-, ögonmotorik- och sväljningsstörning) som jag kände till och som jag hade önskat att få rehabilitering av redan vid inskrivningen. Jag fick böna mig till fortsatt sjukgymnastik på en privat mottagning, 1 timme/vecka. Jag blev också, på min begäran, remitterad till en ögonklinik. Där fick jag träffa flera läkare, men ingen kunde ge råd om

ögonmuskelträning. Till slut kom jag till en ögonprofessor, som efter kontakt med en amerikansk kollega tog fram ett ögonmuskelträningsprogram.

Vad hände därefter? Ingenting, absolut ingenting, trots att jag gick på regelbundna polikliniska besök hos ansvarig rehabiliteringsläkare. Man bedrev ingen ytterligare diagnostik och hade ingen idé eller tankegång kring ytterligare behandling. Man hade helt enkelt inte mer kunskap om rehabilitering.

Jo, en sak hände. Jag remitterades till en trafikmedicinsk klinik.

Under tiden blev jag allt svagare, gick ned ytterligare i vikt till 59 kg (normalt väger jag 72–74 kg) och klarade bara av att gå 300–400 meter, men på den sträckan kunde jag falla flera gånger. Jag bröt höger tumme och flera tår vid sådana fall.

Av lättförståeliga skäl hade jag mycket svårt att själv ta tag i saker under rådande omständigheter. Min kloka fru tog dock kontakt med en neurolog, som ordnade så att jag fick börja träna med sjukgymnaster vid en neurologisk klinik. Man kan säga att det var första gången under rehabiliteringsperioden som jag träffade någon som förstod mina behov, nämligen vestibulärträning.

Via sjukgymnasterna fick jag kontakt med en annan neurolog vars försök till ytterligare diagnostik dock inte ledde vidare. Min hustru fick då via en kollega (Andreas Henschen) goda råd kontakt med professor Lars Olson, Karolinska institutet, som föreslog att vi skulle åka till ett av världens bästa rehabiliteringscentra i Taiwan. Återigen tog min fru nya kontakter, denna gång med Re-generation Center, Taipei Veterans General Hospital, Taiwan, och med professor Jan Hillert, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge, som via kontakt med mycket välvilliga Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting ordnade tillstånd att åka till Taiwan.





Privat bild

Han är ännu inte helt återställd, men tack vare den rehabilitering som Magnus Edner fått vid ett rehabiliteringscentrum i Taiwan kan han arbeta i det närmaste fulltid.

När vi kom till Regeneration Center, Taipei Veterans General Hospital, Taiwan, var jag så nergången att jag var rullstolsburen.

Första veckan gjordes en effektiv diagnostisk utredning samtidigt som den utredning som gjorts i Sverige genomgicks. Det rådde inget tvivel om att personalen på Regeneration Center var både oerhört kunnig och kostnadsmedveten. Efter en vecka var de färdiga med all diagnostik och hade då kommit fram till en symtomdiagnos: avsaknad av vestibulookularreflexen (VOR), och på grund av utebliven rehabilitering av VOR hade även vestibulospinalisreflexen (VSR) försvunnit. På en vecka ställde de en korrekt symtomdiagnos, vilket rehabiliteringskliniken i Sverige inte hade klarat av att göra på två år! När diagnosen var klar satte de ihop ett individuellt träningsprogram för mig.

Jag tränades på Regeneration Center under två månader, september–oktober 2008. Det var arbetsamt, men jag kände resultat nästan omedelbart. Rehabiliteringen leddes av Dr Heinrich Cheng med en grupp bestående av neurokirurger, neurologer, radiologer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopeder och ortopedier.

Träningsprogrammet inriktades i korthet på balans (fantastisk datoriserad balansträning), koordination, kondition, ögonmotorik samt röst- och arbetsterapi. Träningen pågick 2 timmar på förmiddagen och 1,5 timmar på eftermiddagen alla vardagar. Den följdes upp med regelbundna, datoriserade test, där man kunde avläsa eventuella framsteg, vilka i mitt fall var påtagliga.

I och med att man hade en otrolig neurologisk kunskap att snabbt ställa rätt diagnos, och kunskapen att ge rätt rehabilitering i rätt mängd och i rätt kombination, fick man det hela att förbättras avsevärt. Jag gick också upp 4 kg i vikt under vårdtiden.

Det är verkligen milt uttryckt beklagligt att denna kunskap inte finns på rehabiliteringskliniker vid stora svenska sjukhus. Man konstaterade också att om jag hade fått rätt typ av rehabilitering från början hade jag med mycket stor sannolikhet inte blivit så dålig som jag blev.

Vid utskrivningen fick jag med mig ett hemträningsprogram och rekommendation om ett uppföljningsbesök, vilket genomfördes under april 2009. Diagnostiken visade då att de positiva resultat som hade erhållits under den första vistelsen, september–oktober 2008, i stort sett kvarstod. Träningen under den andra vistelsen i april 2009 följde huvudsakligen samma mönster. Vid detta besök infördes även träning med hjälp av ett dataspel (Wii Fit), som jag också köpt och kunnat fortsätta att träna med hemma i Sverige med gott resultat. Jag har dessutom på eget initiativ inlett träning med logoped och med sångpedagog.

Nu mår jag avsevärt bättre och arbetar i det närmaste fulltid med mottagning, klinisk fysiologi, forskning, Rikssvikt och föreläsningar. Jag är inte helt återställd ännu; framför allt har jag tappat mycket kondition och muskelkraft efter långvarig passivitet. Även detta kunde ha undvikits genom bättre rehabilitering i Sverige.

Hur kunde det bli så här i ett så kunskapsrikt land som Sverige? Är det ekonomiskt vettigt och rätt enligt människovärdesprincipen att låta förtidspensionera en 50-årig docent med 28 års erfarenhet som läkare, där alla neuropsykologiska test (någon nytta ska man väl ha av dem?) visar väl bibehållen kognitiv och intellektuell kapacitet? Är det en medveten strategi eller är orsaken kunskapsbrist? Tror man att utlandsvård är sämre eller dyrare?

Frågorna är viktiga på många plan och värda att reflektera över samt att debatteras!

Faktum är att kostnaden för min rehabiliteringsvistelse var mindre än hälften av vad den skulle ha kostat i Sverige. Och då talar vi ändå om hjälp för två personer och resan tur och retur Taiwan inräknad.

Man ska dessutom veta att inget centrum i Stockholm erbjuder en så komplett individanpassad rehabilitering som den vi hittade i Taiwan.

Vid det aktuella centrumet i Taiwan opererar man också ryggmärgsskador, stundtals framgångsrikt, något man inte gör i Sverige. Under vår vistelse träffade vi en paraplegiker från Småland som var där av den anledningen. Naturligtvis via privat försäkring.

Kanske är det så att vi i Sverige varken kan kunna allt eller bör syssla med allt. Däremot bör vi i högre grad än i nuläget känna till vilka mer ovanliga behandlingar som kan genomföras, och var, och erbjuda patienterna det.

Det kanske är det som är ett riktigt ekonomiskt »tänk«!

Jag har varit läkare i 28 år och vet att i vårt yrke är det av största vikt att känna till de olika behandlingsalternativen och att, om man inte gör det, konsultera kollegor som vet och kan bättre. Vestibularisträning borde inte vara okänt på en stor neurorehabiliteringsklinik, inte minst då den introducerades av den svenska neurologen Boris Silfverskiöld för flera decennier sedan. Vi lever i en globaliserad värld och bör nog utnyttja det bättre.

Mer om utlandsvård finns att läsa på <www.jointcommissioninternational.org>, och diskussion om ytterligare samordning inom EU pågår.

■ **Potentiella bindningar eller jävsförhållanden:** Inga uppgivna.

Fler debattinlägg på sidan 1936.