

# Alvorlig bevissthetsfor- ervert hjerneskade i

## ■ SOLVEIG LÆGREID HAUGEN

Cand.psychol. og spesialist i klinisk nevropsykologi og PhD. stipendiat, Sunnaas sykehus.

## ■ FRANK BECKER

Spesialist i fysisk medisin og rehabilitering. Seksjonsoverlege ved Seksjon for hjerneskader ved Sunnaas sykehus og førsteamanuensis ved Institutt for klinisk medisin, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

## ■ MARIANNE LØVSTAD

PhD. og spesialist i klinisk nevropsykologi, seksjon for hjerneskader/forskningsenheten, Sunnaas sykehus. Førsteamanuensis ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo

**Pasienter med alvorlig ervert hjerneskade som utskrives fra sykehus til kommunal omsorg uten at de har våknet til bevissthet, representerer en stor utfordring for kommunehelsetjenesten. Tilstanden er sjelden, men behovene store, og lokale tjenester vil ofte ha behov for bistand ved diagnostiske og terapeutiske avgjørelser. Tilstanden er svært krevende også for pårørende, og det vil ikke sjelden oppstå krevende samarbeidsrelasjoner. Samtidig har spesialistavdelinger på sykehus gjerne fokus på årsaksdiagnostikk og akuttbehandling, med svakere tilbud i kronisk fase. Ved Sunnaas sykehus har vi lang klinisk- og forskningserfaring med denne pasientgruppen. Vi kan tilby ambulante tilsyn der pasienten befinner seg, og bistå med diagnostiske vurderinger, veiledning og rådgiving.**

### **Pasienter med vedvarende bevissthetsforstyrrelse etter alvorlig hjerneskade**

Etter alvorlig ervert hjerneskade vil enkelte pasienter ikke våkne opp fra koma til normal bevissthet, men vil være i en tilstand med bevissthetsforstyrrelse, dvs. enten i en vegetativ (VT) eller minimalt bevisst tilstand (MBT). Pasienter i VT kjennetegnes av fravær av sikre atferdsmessige tegn til bevissthet, men i motsetning til en pasient i koma, vil en pasient i en VT ha gjenvunnet søvn- våkenhetssyklus. Andre pasienter vil vise sikre, men gjerne lavfrekvente og inkonsistente tegn til bevissthet, for eksempel ved å følge gjenstander eller mennesker med blikket og/eller følge enkle kommandoer. Adferden må kunne skilles klart fra refleksiv og tilfeldig spontan adferd. Disse pasientene er i en minimalt bevisst tilstand (MBT). MBT skiller seg altså fra VT ved en delvis

bevart bevissthet. For detaljerte kliniske beskrivelser og diagnosekriterier, se Løvstad & Schanke (2007).

For mange er den reduserte bevisstheten forbigående, mens noen ikke gjenoppretter normal bevissthet og må leve med sin svært alvorlige tilstand i mange år. Disse pasientene overføres ofte til kommunal helseomsorg i postakutt fase, og ikke sjelden vil problemstillinger knyttet til pasientens tilstand og terapeutiske avgjørelser, reise faglig usikkerhet fordi man fra før har lite kjennskap til pasientgruppen. Nedenfor skildres en pasient i kommunal helseinstitusjon som fortsatte å være i en tilstand med bevissthetsforstyrrelse seks måneder etter alvorlig ervert hjerneskade. Et tverrfaglig kompetanseteam fra Sunnaas var involvert i postakutt forløp med tilbud om ambulant vurdering og tilråding:

En ung mann i tyve-årene fikk etter akutt innleggelse med hjertestans en alvorlig anoksisk hjerneskade. Etter utskrivelse fra nevrologisk avdeling ble pasienten overført til kommunal institusjon med døgnkontinuerlig pleie og tilsyn. Han var på det tidspunktet selvpustende, medisinsk stabil og viste perioder med våkenhet, men ellers sparsomme tegn til bevissthet. Pleiepersonalet rapporterte observasjoner på tegn til smerteresponser i forbindelse med forflytning, men man var usikker på tolkningen av atferden. På grunn av stor usikkerhet omkring pasientens bevissthetsnivå og videre rehabiliteringstiltak, ble pasienten henvist til Sunnaas, og det ble over en tidsperiode gitt ambulante tverrfaglige tilsyn for vurdering av bevissthetsnivå og rådgiving til lokal helsetjeneste. Gjennomførte strukturerte undersøkelser av bevissthetsnivå ved bruk av Coma Recovery Scale- Revised sammen med kliniske observasjoner og beskrivelser fra pleiepersonalet indikerte at pasienten fungerte tilsvarende nedre sjikt av minimalt bevisst tilstand. Han fremviste sporadiske visuelle følgebevegelser, men ingen kommandofølgning, ei heller tegn til kommunikasjon eller andre voluntære motoriske bevegelser. Det ble av kompetanseteam fra Sunnaas gitt råd med hensyn til videre medisinsk ivaretagelse og rehabiliteringstiltak, blant annet regime for utprøving av medikamentell behandling for økt aktiveringsnivå. Fra fagpersonell ved den kommunale institusjonen var tilbakemeldingen at kompetanseoverføringen var av stor betydning. «For oss er det viktig at vi nå ikke opplever å stå helt alene med mange av disse vanskelige vurderingene», kommenterte pasientansvarlig sykepleier.

### **Feildiagnostikk ved bevissthetsforstyrrelser etter alvorlig ervert hjerneskade**

Grad av feildiagnostikk hos pasienter med bevissthetsforstyrrelse er høy, og internasjonale studier har antydning at det i opp mot 40 prosent av vurderingene overses tegn til bevissthet slik at andelen av pasienter i VT overestimeres (Schnakers m.fl., 2009). Vanlige kilder til feildiagnostikk er at det ikke benyttes standardiserte kartleggingsverk-

# styrrelse etter lokal helseomsorg

tøy, at undersøkeren ikke har tilstrekkelig kunnskap om diagnosekriteriene eller at man baserer seg på enkeltstående vurderinger uten å ta hensyn til fluktuasjoner i pasientens tilstand. Videre vanskeliggjør omfattende motoriske vansker, sansetap, nedsett våkenhet og medisinske komplikasjoner diagnosen. Korrekt diagnostikk av pasienter med bevissthetsforstyrrelser, vil kunne ha vidtrekkende konsekvenser for pasienten. Det kan få betydning for valg av behandlingstilnærming og -intensitet, og prognostiske vurderinger. I noen tilfeller vil en vurdering av bevissthetsnivå inngå i en totalvurdering av hvorvidt det skal iverksettes behandlingsbegrensning. Mange vil huske den amerikanske kvinnen Terri Schiavo, som hadde levd en årrekke med hjerneskade etter hjertestans. Hennes ektefelle ønsket å avslutte kunstig ernæring, mens foreldrene hennes ikke ønsket dette. Det sentrale punktet i saken var hvorvidt kvinnen fremviste tegn til bevissthet eller ikke, dvs. om hun var i en VT eller en MBT.

## Forekomst

Akuttbehandling og rehabiliteringsforløp etter alvorlige traumatiske hjerneskader (TBI) er relativt velorganisert i Norge, og nye norske forekomsttall der populasjonen ble kartlagt over en toårsperiode (2009-2010), viser at ved tre måneder etter skade var 2 prosent av de med alvorlig TBI fortsatt i VT eller MBT (5/7 pasienter i VT, og to i MBT). Ett år etter skaden var tallet halvert (én pasient i VT, og tre i MBT), og dette viste seg å være stabilt også to til tre år etter skadetidspunkt (Løvstad m.fl., i trykk). Pasientgruppen er med andre ord lavfrekvent. Lignende norske forekomsttall for ikke-traumatiske skader finnes ikke, og rehabiliteringskjede og -tilbud ved andre årsaker til alvorlig hjerneskade (hjerneslag, anoksisk/toksisk hjerneskade) er dårligere kartlagt.

## Behov for kartlegging av bevissthetsnivå av spesialisthelsetjeneste

I Norge bør diagnostikk av VT og MBT gjøres i spesialisthelsetjenesten og ved avdelinger med helsepersonell som har erfaring



med pasientgruppen, kjennskap til aktuell litteratur og øvelse i bruk av kartleggingsverktøy. Det norske rehabiliteringsmiljøet har valgt å benytte den norske oversettelsen av kartleggingsskalaen Coma Recovery Scale Revised (CRS-R; Løvstad m.fl., 2010). Som eksemplene med den unge mannlige pasienten og amerikanske Terri Schiavo illustrerer, er korrekt diagnostikk av vesentlig betydning for korrekt prognostisk vur-

dering, behandlingsplanlegging, valg av behandlingsintensitet og varighet, og er av stor betydning for pårørendes mulighet for bearbeiding og realistisk oppfatning av en svært krevende situasjon. Det er sentralt med en tett dialog med pårørende, både med hensyn til riktig vurdering av bevissthetsnivå, men også pårørendes tillit til vurderingene og tiltakene som igangsettes. Fordi det kan være så vanskelig å fastslå

om pasientene interagerer med sine omgivelser, er det potensiale for kommunikasjonssvikt mellom helsearbeidere og pårørende og for uenighet behandlere og pårørende imellom. Det er vår erfaring at transparente vurderinger og rådgiving fra et spesialisert miljø kan bidra til konfliktløsning.

Sunnaas sykehus har klinisk kompetanse for å gjennomføre vurderinger av høy kvalitet, samtidig som man har etablert forskningskompetanse på pasientgruppen over tid. Sykehuset har søkt om å få status som regionalt kompetansesenter i helseregion Sør-Øst for denne pasientgruppen. Søknaden er under vurdering. Som ledd i denne tjenesten skal ikke nødvendigvis alle aktuelle pasienter legges inn ved sykehuset, men personell med lang erfaring vil kunne bistå ved vurderinger og gi råd om videre tiltak også gjennom ambulant virksomhet der pasienten befinner seg. I 2012 og 2013 mottar vi dessuten midler fra Hel-

sedirektoratet til et klinisk kompetansespredningsprosjekt vedrørende redusert bevissthet. Det pågår også forskningsprosjekter som retter seg mot både pasienter og deres pårørende.

### Konklusjon

Pasienter i vedvarende redusert bevissthetstilstand etter alvorlig ervervet hjerneskade i lokal helseomsorg, representerer en stor utfordring for kommunehelsetjenesten. Multiple medisinske komplikasjoner er kjennetegnende for pasientgruppen og vurdering av bevissthetsnivå er krevende. Det er vårt inntrykk at fastleger eller tilsynsleger på sykehjem og andre kommunale institusjoner kan savne et sted å henvende seg vedrørende denne pasientgruppen. Gjennom et pågående kompetanseprosjekt finansiert av Helsedirektoratet, jobber vi ved Sunnaas sykehus nå ambulant og utadrettet mot pasienter som har

behov for utredning og råd om tiltak. Allmennleger og andre som kjenner til aktuelle pasienter der det er behov for spesialistvurdering eller –veiledning oppfordres til å ta kontakt.

### REFERANSER

1. Løvstad, M., Andelic, N., Knoph, R., et al. Rate of disorders of consciousness in a prospective population-based study of adults with traumatic brain injury (Article in press).
2. Løvstad M, Anke A Schanke A-K. Alvorlig redusert bevissthet etter ervervet hjerneskade: Nevrobiologiske mekanismer og forutsetninger for korrekt diagnostikk. I: Fladby T, Andersson S, Gjerstad L, red. Nevropsykiatri. Metoder og kliniske perspektiver. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2012: 175–83.
3. Løvstad M, Frosli K F, Giacino J T et al. Reliability and diagnostic characteristics of the JFK coma recovery scale-revised: exploring the influence of rater's level of experience. *J Head Trauma Rehabil* 2010; 25: 349–56.
4. Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J T et al. Misdiagnosis of the vegetative and minimally conscious state. *BMC Neurol* 2009; 9–35.

■ SOLVEIG.LAEGREIDHAUGER@SUNNAAS.NO ■ FRANK.BECKER@MEDISIN.UIO.NO ■ MARIANNE.LOVSTAD@SUNNAAS.NO