

Sørlandet sykehus HF

KLINIKK FOR SOMATIKK,
KRISTIANSAND

Avdeling for fysikalsk medisin
og rehabilitering

Koma og redusert bevissthet etter hjerneskode

Informasjonsbrosjyre
for pårørende og omsorgsgivere

Enhet for Spesialisert rehabilitering

trygghet når du trenger det mest



Om brosjyren

Informasjonsbrosjyre for pårørende og omsorgsgivere. Skrevet av Dr. Martin Coleman, Impaired Consciousness Research Group, University of Cambridge, United Kingdom.

Oversatt til norsk med tillatelse fra Dr. Coleman.

Brosjyren er oversatt av Ingvil Laberg Holthe og Marianne Løvstad ved Sunnaas Sykehus og Alexander Olsen (Sunnaas Sykehus/Trondheim fMRI gruppe, Institutt for Sirkulasjon og Bildediagnostikk, NTNU). Viktige innspill og kommentarer er gitt fra helsepersonell ved St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Nord-Norge og Sunnaas sykehus HF. Særlig takk til Elisabeth Ursfjord, Toril Skandsen og Anne-Kristine Schanke. Teksten er i noen tilfeller lett omskrevet og tilpasset norske forhold.

Når det gjelder utredning og behandling av personer med redusert bevissthet, er det de siste årene etablert samarbeid og felles forskningsprosjekter mellom sykehus i alle landets helseregioner. Vi håper og tror at utstrakt samarbeid mellom helseforetakene bidrar til økt kompetanse og mer ensartet praksis, og derved et bedre behandlingstilbud.

Innhold

Om brosjyren	3
Innhold	4
Introduksjon	5
Hva er bevissthet?	5
Hvordan blir bevissheten redusert etter en hjeneskade?	6
Hva forårsaker redusert bevissthet?	7
Hvordan stilles diagnosen?	8
Behandling på sykehus	9
Sensorisk stimulering	10
Husk	11
Fysioterapi	11
Omsorg på lang sikt	12
Prognose	12
Forskning	13
Oppsummering	13
Støtte og informasjon	14

Introduksjon

Denne brosjyren er ment å tilby generell informasjon om redusert bevissthet etter hjerneskade. Den er skrevet for å besvare noen av spørsmålene pårørende og omsorgsgivere for mennesker med redusert bevissthet ofte stiller.

Det er viktig å vektlegge at skadens alvorlighetsgrad og dens følgevirkninger vil variere fra person til person. Det er derfor viktig at du også snakker med legen og behandlingsteamet rundt personen det gjelder. Disse vil kunne gi individuelt tilpassede råd om behandling, medikamenter osv.

Hva er bevissthet?

Våkenhet

Våkenhet (også kalt aktivering) er ett aspekt ved bevissthet. Med våkenhet menes evnen til å åpne øynene og gi automatiske responser (reflekser), som for eksempel å hoste, svelge og suge.

Bevissthet

Bevissthet innebærer en rekke ferdigheter. På det laveste nivået kan bevissthet innebære evnen til å rette blikket mot et objekt, eller å følge noen som beveger seg med blikket. På det høyeste nivået innebærer bevissthet evnen til å huske, kommunisere, planlegge og forestille seg ting.

Så vidt vi vet, kan våkenhet opptre uten bevissthet, men bevissthet kan ikke forekomme uten våkenhet. De forbindelsene i hjernen som styrer våkenhet er stort sett ikke de samme som de som kontrollerer bevissthet.

Hvordan blir bevissthet redusert etter en hjerneskade?

Bevisstheten blir opprettholdt av mange ulike strukturer og forbindelser i hjernen. Når hjernen blir skadet, kan noen av disse strukturene eller forbindelsene bli ødelagt.

Aksoner

Aksoner kan sammenlignes med ledninger eller kabler som lar ulike deler av hjernen kommunisere med hverandre. Slike «ledninger» utgår fra nervecellene. Dersom man blir utsatt for en alvorlig ulykke, kan noen av disse ledningene bli skadet eller ødelagt, slik at forskjellige deler av hjernen hindres i å kommunisere med hverandre. Dette kan påvirke bevissthetsnivået.

Thalamus

Thalamus (se figur 1) er svært viktig for å opprettholde våkenhet eller aktivering. Den er en stor ansamling av nerve-celler dypt inne i hjernen og fungerer som en telefonsentral som tar imot impulser fra omverden og sender denne informasjonen videre til andre deler av hjernen. Noen ganger blir thalamus påvirket ved en hjerneskade. Informasjon fra omverdenen, som igjen kunne stimulert hjernens aktiveringsnivå, kan dermed ikke sendes til andre deler av hjernen, og bevisstheten reduseres.

Hjernebarken (Cortex)

Hjernebarken (se figur 1) spiller en vesentlig rolle i opprettholdelsen av bevisstheten. Grovt sett kan man si at hjernebarken i fremre del av hjernen er den «tenkende» delen av hjernen, som gjennomfører tankeprosesser og planlegger atferd. Hjernebarken i den bakre delen av hjernen tar i mot og oppfatter sanseintrykk som kommer inn til hjernen. Fordi hjernebarken ligger så nære hodeskallen (se figur 1) kan den bli skadet hvis man slår hodet. Dermed blir evnen til å utføre komplekse tankeprosesser forstyrret, som for eksempel det å huske noe eller å gjøre noe på kommando.

Hva forårsaker redusert bevissthet?

Skade på aksonene, thalamus og hjernebarken kan ha mange ulike årsaker. Hjernen flyter inni skallen som en slags geleaktig svamp. Dersom hodet får et hardt støt, vil hjernen ristes frem og tilbake. Forskjellige deler av hjernen beveger seg frem og tilbake i ulikt tempo. Dette kan medføre strekk på aksonene, hjernens ledninger. Aksonene kan da bli varig skadet og gå til grunne.

Et kraftig støt kan gi brudd på hodeskallen og skade områder i hjernen som ligger rett under. I tillegg er innsiden av skallen nokså ruglete, slik at når hjernen ristes frem og tilbake kan hjernebarken bli skadet av at den treffer hodeskallens innside.

Ved hjerneslag (hjerneinfarkt eller hjerneblødning) kan blod-tilførselen til noen områder av hjernen bli redusert slik at hjerneceller i disse områdene ikke får nok oksygen. Fordi skallen ikke er tøyelig, kan en blødning gi økt trykk i hjernen.

Blod tar opp plass, og dermed kan hjernen bli trykket sammen når mengden blod øker. Det samme kan skje når hjernen hovner opp på grunn av skade – hjernevevet blir større, men tilgjengelig plass er den samme. Ved økt trykk i hjernen hemmes blodsirkulasjonen og hjernen kan skades ytterligere. Skade på hjernen kan skje på mange andre måter også; for eksempel hvis hjernen ikke får nok oksygen ved hjertestans eller kvelning, eller ved alvorlige infeksjoner.

Det er viktig å understreke at skaden og de konsekvenser den får vil variere fra person til person. Legen vil kunne gi informasjon som er individuelt tilpasset til den det gjelder.

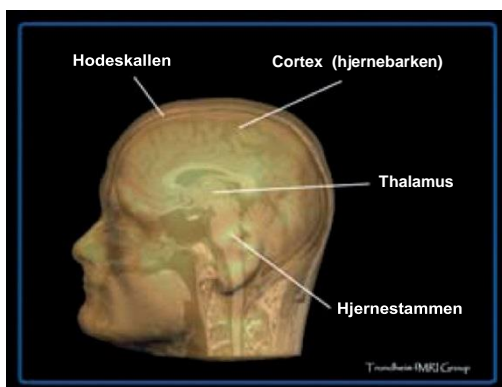


Fig. 1

Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen «reduisert bevissthet» blir vanligvis satt etter grundig undersøkelse og observasjoner gjort av flere ulike behandlere. Avhengig av hvilket bevissthetsnivå pasienten viser, vil behandlerne vanligvis bruke én av følgende betegnelser:

Koma

Betegnelsen «komatøs» brukes for å beskrive en person som ikke viser noen tegn til våkenhet eller bevissthet om seg selv eller omgivelsene. Komatøse pasienter har lukkede øyne og responderer ikke på kommandoer. Koma varer i minst en time, og tilstanden kan vare mellom to og fire uker. Etter koma vil pasienten våkne eller gradvis gå over i en vegetativ eller minimalt bevisst tilstand som beskrevet under.

Vegetativ tilstand

Betegnelsen «vegetativ tilstand» brukes for å beskrive noen som er våken, men som ikke har bevissthet om seg selv eller omgivelsene sine. En person i vegetativ tilstand vil kunne åpne øynene, fremvise et mønster for søvn-våkenhet og reagere med basale reflekser. Slike reflekser vil for eksempel være blinking ved påvirkning av høye lyder, eller tilbaketrekking av hånden ved smertepåvirkning. Disse pasientene viser imidlertid ikke meningsfylte responser på sensorisk eller kognitiv stimulering. De følger for eksempel ikke en gjenstand med blikket, og de utfører ikke handlinger på kommando.

Minimalt bevisst tilstand

Betegnelsen «minimalt bevisst tilstand» beskriver en person som viser varierende, men sikre tegn på bevissthet om seg selv eller om omgivelsene sine. Denne betegnelsen brukes hvis pasienten kan følge en kommando, som for eksempel å konsekvent bevege en finger på oppfordring.

Locked-in syndrom (LIS)

Denne betegnelsen brukes når noen har en spesifikk skade i hjernestammen (se figur 1). En person som har et såkalt «locked-insyndrom» er både våken og bevisst, men kan ikke gi responser fordi han/hun er lammet og ikke kan snakke. En pasient i denne tilstanden vil vanligvis bare kunne kommunisere ved å bevege øynene opp og ned. Vanligvis gjenvinner pasienten noe funksjon i løpet av de første månedene.

Behandling på sykehus

Umiddelbart etter en hjerneskade er det viktigste å gjøre pasienten medisinsk stabil og i stand til å puste selv. Avhengig av hva slags skade det gjelder og hva man kan gjøre ved det lokale sykehuset, kan pasienten bli flyttet til et annet sykehus for videre behandling. Dette skjer gjerne hvis pasienten først er blitt innlagt ved et lite lokalsykehus med begrensede muligheter for intensivbehandling.

Når pasienten er medisinsk stabil, er det aktuelt med overflytting fra intensiv avdeling til en vanlig sengepost, og her vil tilstanden og bedringsprosessen bli fulgt opp videre. Pasienten kan bli værende på denne avdelingen en stund eller overflyttes til et lokalsykehus eller til en rehabiliteringsavdeling. Dette varierer fra sted til sted.

Hvilken behandling pasienten mottar er først og fremst avhengig av type skade. Pasienten vil motta behandling fra leger og sykepleiere, og ofte fra fysioterapeut, ergoterapeut, logoped og psykolog i tillegg.

Hvor lang tid vil bedringen ta?

Det er umulig å forutsi – bedring avhenger i stor grad av skadens alvorlighetsgrad. Noen vil oppleve rask bedring tidlig, mens andre kan oppleve at bedringen går sakte og over flere år. Dessverre vil noen pasienter aldri gjenvinne full bevissthet, og de kan bli værende i en vegetativ eller minimalt bevisst tilstand i flere år.

Hva kan gjøres for å fremme bedring?

Det tverrfaglige teamet vil først og fremst forsøke å legge til rette for at pasienten får de beste forutsetningene for naturlig bedring (spontanbedring). Dette innebærer å forebygge komplikasjoner som for eksempel infeksjoner og trykksår. Man vil også arbeide for å opprettholde pasientens bevegelighet i armer og ben. Noen institusjoner tilbyr også andre former for behandling, med mer systematisk sansestimulering. Dessverre er det per i dag lite dokumentasjon på at noen metoder kan forkorte den bevissthetsreduserte fasen eller gi et bedre utkomme på lang sikt.

Sensorisk stimulering

Sensorisk stimulering innebærer å stimulere sansene (syn, hørsel, smak, berøring, lukt). Dette utføres gjerne av spesialtrente terapeuter, men også venner og familiemedlemmer oppfordres til å delta. Prosedyren for slik behandling varierer fra sykehus til sykehus og det kan derfor være best å diskutere dette med den ansvarlige legen. Det er generelt antatt at stimulering en kort periode hver dag kan ha positiv effekt.

Visuell stimulering kan bestå i det å se en person som pasienten kjenner, se på bilder av familie og venner, eller å se en favorittfilm. Hørselsstimulering kan bestå i å ganske enkelt snakke med pasienten, eller å la ham/henne lytte til favorittmusikken sin. Det kan være fint å holde pasienten i hånden eller å stryke

forskjellige gjenstander med ulike overflater over huden. Å lukte på en god parfyme eller blomster kan virke stimulerende, såfremt pasienten ikke har noen allergier på området. Smakssansen er vanskeligere å stimulere, og dette bør kun gjøres etter avtale med lege. Dette er fordi mange har problemer med å spise eller svelge etter en hjerneskade, og derfor får mat gjennom en slange i magen. Det går likevel an å pakke inn biter av frukt i gas. el. og la pasienten ha det i munnen på en kontrollert måte. I noen tilfeller anbefales det an man ikke snakker om mat i det hele tatt i nærheten av en som ikke kan spise selv.

Husk

En person som har fått en hjerneskade har ofte redusert oppmerksomhetskapasitet og blir fort sliten. Derfor gis ofte sansestimulering i korte økter. Det kan også hende at man forsøker å begrense mengden inntrykk pasienten utsettes for. Dette kan innebære begrensninger i hvor mye pasienten ser på tv, eller at man forsøker å redusere mengden støy fra omgivelsene. Besøk av venner og kjente utenfor de aller nærmeste må foregå på pasientens premisser og må ofte reguleres. Dette kan personalet vurdere i samarbeid med dere som er pårørende.

Fysioterapi

I tillegg til å stimulere sansene, vil en fysioterapeut arbeide for å opprettholde og forbedre bevegelighet i pasientens ledd. Dette er veldig viktig fordi musklene forkortes og leddene kan stivne raskt etter en hjerneskade. For å motvirke dette, kan det være at pasienten må bruke spesielle skinner.

Fysioterapeuten kan også gjennomføre spesielle prosedyrer, slik som å stille pasienten opp i stående ved hjelp av ståseng eller ståbord. Dersom pasienten har noe evne til aktiv bruk av musklene, vil fysioterapeuten sette i gang trening for å styrke muskulaturen og øke pasientens fysiske funksjon.

Hva kan jeg gjøre for å hjelpe?

Du kan bidra til å opprettholde og forbedre pasientens fysiske tilstand. Det er imidlertid veldig viktig at du får råd og opplæring fra pasientens fysioterapeut før du går i gang med dette. Hvis man utfører enkelte øvelser feil, kan man skade pasienten i stedet for å hjelpe, så det er veldig viktig å få gode råd og opplæring. En enkel måte å hjelpe på er å massere pasientens hender, armer, føtter og ben. Du kan bruke hudkrem eller olje hvis du vil. Dette vil bidra til å holde huden smidig.

Omsorg på lang sikt

Så snart pasienten er medisinsk stabil kan det være at legen vil diskutere muligheten for overflytting til et sykehus nærmere hjemmet, til et rehabiliteringssenter eller til et sykehjem. Det gjør det lettere for venner og familie å besøke pasienten, noe som er en viktig del av rehabiliteringen. Det er uansett et mål å oppnå en bedring som gjør det mulig for pasienten å flytte hjem. I noen tilfeller er det imidlertid nødvendig med et langtidsopphold på et rehabiliteringssenter eller annen institusjon. Noen pasienter vil ikke kunne bo hjemme etter skaden. Andre vil kunne bo hjemme med hjelp og støtte fra kommunen de bor i.

Prognose

Noen personer med redusert bevissthet etter hjerneskode vil ikke gjenvinne full bevissthet. Dette er avhengig av hvor alvorlig skaden var og hvor godt hjernen reparerer seg selv i tiden etter skaden. I noen tilfeller gjenvinner ikke personen bevissthet, mens i andre tilfeller vil han/hun ha variabelt bevissthetsnivå og være fysisk funksjonshemmet. I slike tilfeller kan det være vanskelig å vite hvordan man skal planlegge for å få til et tilbud som fungerer godt både for den skadde og for familien. Dette bør familien få hjelp til å finne ut av sammen med behandlingsteamet til pasienten.

Forskning

Forskning knyttet til de tilstandene som er beskrevet i denne brosjyren foregår både i Norge og i utlandet. Forskerne forsøker å forstå mer om årsakene til redusert bevissthet. De prøver også å utvikle bedre undersøkelsesverktøy og bedre behandlingsmetoder. Hvis du blir møtt av en forsker, ta deg gjerne tid til å lese informasjonsskrivet som forklarer hva de gjør. Forskerne må ha tillatelse fra pårørende før de inkluderer en pasient med redusert bevissthet i et forskningsprosjekt. Alle data som blir samlet inn blir behandlet konfidensielt og oppbevart på et sikkert sted. Uavhengig av hvilket forskningsprosjekt det dreier seg om, vil forskeren sørge for å gi deg detaljert informasjon og svare på eventuelle spørsmål. Ofte vil forskeren også fortelle deg at resultatene av forskningen sannsynligvis ikke vil hjelpe pasienten direkte, men at den kan bidra til å hjelpe andre i lignende situasjoner i fremtiden. Siden deltakelse i et forskningsprosjekt er frivillig, kan du trekke tilbake ditt samtykke når som helst og uten grunn.

Oppsummering

Dessverre vil få personer som befinner seg i en vegetativ eller minimalt bevisst tilstand oppleve full bedring. Dette skyldes som regel en svært alvorlig skade, og de fleste må dessverre leve med varig funksjonstap. Bedringen kan gå sakte, være begrenset til enkelte ferdigheter, og kan vare i alt fra måneder til flere år. Venner og familie spiller en vesentlig rolle i å legge til rette for bedring og du kan være til god hjelp på mange måter.

Støtte og informasjon

Nedenfor er kontaktadressen til Landsforeningen for Trafikkskadde i Norge. LTN er en brukeorganisasjon der man kan treffe andre som har opplevd at en man står nær har fått en skade. LTN kan også bidra med råd og støtte.

Landsforeningen for trafikkskadde i Norge (LTN) <http://www.ltn.no>

Nedenfor er nettadressen til forskningsgruppen «Cambridge impaired consciousness research group» ved University of Cambridge, United Kingdom <http://www.coma-science.com>

Nedenfor er nettadressen til en forskergruppe i Sveits som forsker og skriver mye om bevissthetsreduksjon etter hjerneskade. <http://www.coma.ulg.ac.be>

Nedenfor er nettadressen til det amerikanske National Institute of Neurological Disease and Stroke, der du kan lese mer generelt om hjerneskader. <http://www.ninds.nih.gov/disorders/tbi/tbi.htm>

Her er link til en nettbasert versjon av artikkelen «Alvorlig redusert bevissthet etter ervervet hjerneskade» skrevet av psykologene Marianne Løvstad og Anne-Kristine Schanke ved Sunnaas sykehus HF. Der kan du lese mer hvis du ønsker det.

http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=25295&a=2&sok=1

Vi ønsker deg velkommen til Enhet for spesialisert rehabilitering ved Sørlandet sykehus HF

Besøksadresse:

**Sørlandet sykehus HF,
Enhet for Spesialisert rehabilitering**

Bispegra 40

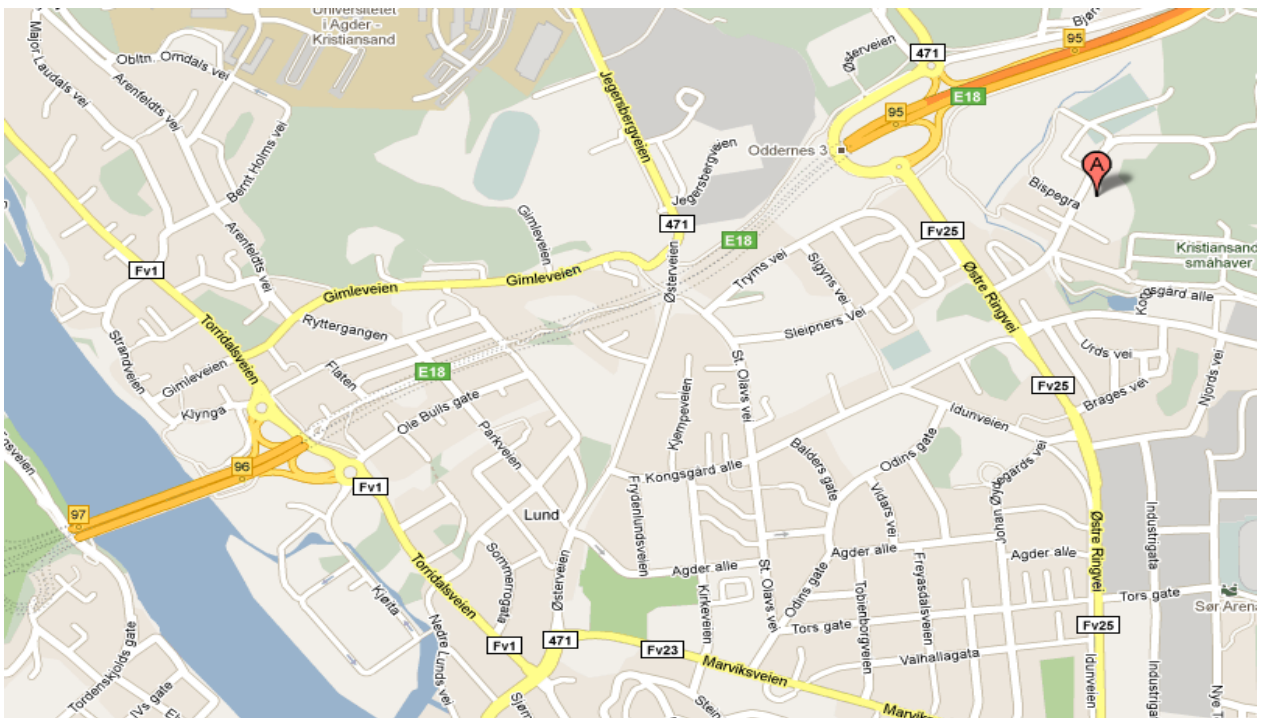
4632 Kristiansand S

Tlf.: 38 14 93 00

Veibeskrivelse:

Kjør av E18 ved Bjørndalssletta. Følg skilting mot Lund Ø.

Ta til venstre etter 300 meter. Følg veien til sykehusets parkeringsplass.



Sørlandet sykehus HF
Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering
Postboks 416
4604 Kristiansand
Telefon:+47 38 14 93 00 Faks:+47 38 14 93 26