

Alvorlig nedsatt bevissthet etter ervervet hjerneskade

Stadig flere med svært alvorlig hjerneskade overlever til en tilstand der man er usikker på om de viser tegn til bevissthet. De siste årene har gitt en betydelig bedring i muligheten for korrekt diagnostikk.

TEKST

**Marianne Løvstad,
Anne-Kristine Schanke,**

PUBLISERT 1. juni 2007

ABSTRACT:

Seriously reduced awareness after acquired brain injury

The literature concerned with assessment and management of patients with severely reduced level of consciousness after acquired brain injury is described. Emphasis is put on the vegetative and minimally conscious states. The main goal is to describe this patient population and the upcoming international interdisciplinary knowledge underlining that psychologists can play an important role in the diagnostic process and in the planning of treatment. The psychologist's role in supporting family members is also described. At Sunnaas Rehabilitation hospital the Coma Recovery Scale Revised is implemented and translated into Norwegian, and is in clinical use in collaboration with other Norwegian hospitals. Three examples from clinical practise are used as illustrations of the diagnostic process.

Keywords: brain injury, consciousness, vegetative state, minimally conscious state, coma recovery scale, neuropsychology

EMNER

Hjerneskade

Bevissthet

Vegetativ tilstand

Minimalt bevisst tilstand

Nevropsykologi

Innledning

Mange vil huske den amerikanske kvinnen Terri Schiavo. Hun hadde levd med en alvorlig hjerneskade i mange år, og ektefellen ønsket å avslutte kunstig ernæring for å la henne dø. Foreldrene til kvinnen ønsket ikke dette. Saken verserte i flere rettsinstanser i USA og endte med at man sluttet å gi kvinnen væske og næring, med døden til følge. Uenighet om hvorvidt kvinnen var i en vegetativ eller en minimalt bevisst tilstand, stod sentralt (Aftenposten, 1. april 2005). I Norge har den såkalte «Kristina-saken» illustrert det store konfliktpotensialet som eksisterer i spenningsfeltet mellom

helsefagarbeideres og pårørendes vurderinger ved svært alvorlige hjerneskader. En liten pike på fem år var alvorlig skadd etter en rasulykke, og pårørende mente å observere tegn til bevissthet, mens behandlingsansvarlig medisinsk personale mente prognosen var svært dårlig og at aktiv behandling burde avsluttes (VG nett, 23. januar 2006).

Fremskritt i akuttmedisinsk behandling har medført at mange mennesker som tidligere ville ha omkommet i akuttfasen, nå overlever (Elliot & Walker, 2005). Dette innebærer at flere pasienter etter koma beveger seg videre til kliniske tilstander hvor det er usikkert om det foreligger observerbare tegn til bevissthet. Med bevissthet menes her om personen evner å orientere seg mot seg selv og omgivelsene, og om vedkommende responderer på omgivelsesfaktorer (Wilson, Graham & Watson, 2005).

Nevropsykologer har hatt en tendens til å tenke at pasienter med alvorlig nedsatt bevissthet ikke er «testbare», og derfor avventer bedring av tilstanden før en vurderer om det er noe en kan bidra med (Wilson, 2005). Målet med denne artikkelen er å synliggjøre at nevropsykologer kan gi vesentlige bidrag i vurdering, diagnostisering og utforming av behandlingstiltak for mennesker med redusert bevissthet etter ervervet hjerneskade. Vi ønsker videre å beskrive og anbefale undersøkelsesmetoden Coma Recovery Scale Revised (CRS-R) ved utredning av denne pasientgruppen.

TABELL 1. SAMMENLIGNING AV KLINISKE TREKK FORBUNDET MED KOMA, VT OG MBT (TILLEMPET ETTER GIACINO ET AL., 2002, S. 350)

	Koma	VT	MBT
Søvn/våkenhetsyklus	ingen	til stede	til stede
Åpning av øyne	ingen	til stede	til stede
Reaksjon på smerte	refleksive og posturale reaksjoner	tilbaketrekkingsreaksjoner	lokalisering av smerte kan være til stede
Målrettede bevegelser	ingen	ingen	til stede
Språkytringer	ingen	ingen	kan være til stede
Følgning av kommando	ingen	ingen	til stede, men kan være lavfrekvent og/eller inkonsistent
Bruk av gjenstander	ingen	ingen	kan være til stede
Emosjonelle reaksjoner	ingen	refleksiv gråt/latter/smil	stimulusbetinget gråt/latter/smil

TABELL 1. SAMMENLIGNING AV KLINISKE TREKK FORBUNDET MED KOMA, VT OG MBT (TILLEMPET ETTER GIACINO ET AL., 2002, S. 350)

Auditiv funksjon	ingen	refleksiv reaksjon	lokalisering av lyd og/eller følging av kommando
Visuell funksjon	ingen	refleksiv reaksjon	opprettholdte visuelle fikseringer og/eller visuelle følgebevegelser

Definisjoner

Før midten av 1990-tallet eksisterte det i liten grad operasjonelle diagnosekriterier som kunne være veiledende for klinikere som stod overfor mennesker med alvorlig nedsatt bevissthet. Mangelen på felles terminologi gjorde det problematisk å forske på denne pasientpopulasjonen, og det er få forløpsstudier. I de siste ti årene er det gjennom konsensusorienterte arbeidsgrupper etablert enighet om beskrivelser av det som i litteraturen kalles vegetativ og minimalt bevisst tilstand («vegetative and minimally conscious state»; Giacino, 2004; Giacino et al., 1997; Giacino et al., 2002; Giacino & Whyte, 2005; Giacino & Zasler, 1995).

Koma

I media og dagligtale omtales mennesker i en langvarig tilstand av alvorlig nedsatt bevissthet som personer som befinner seg i koma. I realiteten dreier det seg oftest om personer som enten er i en vegetativ eller en minimalt bevisst tilstand. Koma varer sjelden mer enn to til fire uker. Koma kan defineres slik: «Koma representerer en tilstand med manglende aktiverbarhet og manglende responsivitet, hvor øynene er kontinuerlig lukket, og hvor det ikke er forståelige responser på miljømessige eller indre stimuli. Det er ingen evidens for søvn-våkenhets-sykluser på EEG, og atferdsresponser er helt og holdent uttrykk for refleksiv aktivitet.» Alle kravene under må være tilfredsstilt ved klinisk undersøkelse:

«I Ingen spontan eller
stimulusutløst åpning av øyne
I Ingen følging av kommando
I Ingen forståelig tale
I Ingen målrettet bevegelse
I Ingen entydige
forsvars-/avvergebevegelser
eller evne til å lokalisere
ubehagelige stimuli

(Giacino & Whyte, 2005, s. 33, vår overs.)»

Vegetativ tilstand

I 1972 beskrev Jennett og Plum (1972, ref.. i Giacino et al., 1997) en tilstand de kalte vedvarende vegetativ tilstand («persistent vegetative state»). Denne var kjennetegnet av at pasienten ikke fremviser noen atferdsmessige tegn på bevissthet om seg selv eller omgivelsene, men er våken og har tilstrekkelig bevarte autonome funksjoner (f.eks. respirasjon, hjerterate, temperaturregulering) til å sikre overlevelse gitt tilstrekkelig pleie og medisinsk omsorg. Innsatsen fra flere bredt sammensatte arbeidsgrupper (Giacino, 2004) resulterte i at Aspengruppen (gruppe med representanter fra nevrologiske, nevrokirurgiske og nevrorehabiliteringsmiljøer) i 1997 anbefalte at man unngår å bruke begrepet vedvarende vegetativ tilstand (VT). Man anbefalte at det sammen med diagnosen VT angis skadeårsak og varighet av tilstanden, da begge disse variablene har betydning for endelig utfall (Giacino, 2004; Giacino et al., 1997).

I likhet med koma defineres VT ved fraværet av tegn til bevissthet og defineres som «En klinisk tilstand hvor det ikke observeres konsistente atferdsmessige observerbare uttrykk for selvbevissthet, spesifikk gjenkjenning av eksterne stimuli eller konsistent evidens for oppmerksomhet, intensjon eller lært respons» (Giacino & Kalmar, 1997, s. 37, vår overs.).

Alle kriteriene nedenfor må tilfredsstilles:

- «I Ingen sikre tegn til opprettholdt, reproduserbar, målrettet eller intensjonal atferdsmessig respons på visuelle, auditive, taktile eller smertefulle stimuli
- I Ingen sikre tegn til språkforståelse eller språklige ytringer
- I Tilstedeværelse av periodisk våkenhet manifestert ved søvn-våkenhets-sykluser (for eksempel åpne øyne i perioder)
- I Tilstrekkelig bevarte autonome funksjoner til at pasienten overlever ved adekvat medisinsk omsorg

I Inkontinens for både urin og avføring

I Varierende grad av bevarte ryggmargs- og hjernenervereflekser

(Giacino & Whyte, 2005, s. 33, vår overs.)»

Minimalt bevisst tilstand

Blant de alvorlig hjerneskadde finnes en gruppe som demonstrerer tilstedeværelse av spesifikke atferdsmessige manifestasjoner på bevissthet. Atferden kan være inkonsistent og/eller lavfrekvent, men må kunne skilles klart fra refleksiv og tilfeldig spontan atferd. MBT defineres som «en tilstand med alvorlig endret bevissthet, hvor personen demonstrerer minimale, men sikre atferdsmessige tegn på selvbevissthet eller bevissthet om det ytre miljø».

Det kreves entydig evidens for en eller flere av følgende atferdsresponsers:

I Pasienten følger enkle kommandoer

I Ja/nei-respons verbaliseres eller gestikuleres (behøver ikke være riktig)

I Forståelig verbalisering

I Bevegelser eller affektiv atferd som inntreffer i direkte relasjon til relevante ytre stimuli og som ikke kan tilskrives refleksiv aktivitet. Alle eksemplene nedenfor gir tilstrekkelig evidens for stimulusbetinget respons:

I Episoder med gråt, smil eller latter som respons på emosjonelt ladede språklige eller visuelle stimuli, men ikke på emosjonelt nøytrale temaer eller stimuli

I Vokalisering og/eller gester som inntreffer i direkte relasjon til det språklige innholdet i kommentarer eller spørsmål

I Griping etter gjenstander på en slik måte at det demonstreres en klar sammenheng mellom gjenstandens lokalisering og bevegelsens retning

I Berøring eller holding av objekter på en måte som er tilpasset gjenstandens størrelse og form

I Visuelle følgebevegelser eller opprettholdte blikkfiksinger som inntreffer i direkte forbindelse med et stimulus i bevegelse eller et tydelig visuelt stimulus

(Giacino et al., 2002, s. 350–351, vår overs.).

Insidens og prevalens

Blant annet som følge av manglende konsensus om definisjoner finnes det ikke gode epidemiologiske data vedrørende forekomst av VT og MBT. Beaumont og Kenealy (2005) viser at insidens og prevalens varierer svært mye fra land til land, antagelig avhengig av sosioøkonomiske faktorer som påvirker for eksempel antall trafikkskade og kvaliteten på helsetilbudet som gis. Ulike studier har estimert at mellom 0,2 og 14 % av alle pasienter som opplever akutt koma, forblir i en VT (Sazbon & Dolce, 2002a). Tall fra Israel, der man har relativt god oversikt over denne pasientgruppen, indikerer i perioden 1975–83 en insidens på 16,3 per million innbyggere og en økning til 30 de siste 15 årene (Sazbon & Dolce, 2002a). De samme tallene viser en kjønnsratio mellom 3:1 og 4:1 med flest mannlige skade, og hvor 72 % av pasientene i VT er mellom 16 og 45 år.

Prevalenstillene er beheftet med like stor usikkerhet. Når det gjelder VT, øker forventet levetid gjennom forløpet. Forventet levetid ved VT en måned etter skade er beskrevet til fra to til fem år, mens for de som overlever VT i ett år, er gjennomsnittlig levetid 10,5 år. For de som har overlevd VT i fire år, øker gjennomsnittlig levetid med ytterligere 12,2 år (Beaumont & Kenealy, 2005).

For MBT eksisterer svært lite data vedrørende forekomst. Det foreligger ikke norske epidemiologiske data om forekomst av verken VT eller MBT. Det finnes ingen offisiell norsk statistikk over antall mennesker med ervervet hjerneskade. Med utgangspunkt i de tallene som er tilgjengelige, og estimerer hentet fra nevrokirurgiske sykehusavdelinger, er det estimert et behov for et rehabiliteringstilbud til 115 personer med alvorlig traumatisk hjerneskade per år. I tillegg kommer mennesker med alvorlig hjerneskade etter anoksiskade og subaraknoidalblødninger (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Det foreligger ikke norske epidemiologiske data om forekomst av VT og MBT.

Prognose

Ifølge Giacino og Whyte (2005) er kombinasjonen av tid siden skade, nåværende funksjonsnivå og tempo i den funksjonelle bedringen potente prediktorer for fremtidig funksjon. I en undersøkelse med kartleggingsinstrumentet Coma Recovery Scale (CRS) viser det seg at det ikke er den absolutte skåren på CRS som har prediktiv verdi, men tempoet som endring i skåre finner sted i (Giacino, Kezmarsky, DeLuca & Cicerone, 1991). Når det gjelder MBT, vet man lite om prognostiske forhold, men det er god grunn til å tro at tidlig bevegelse fra VT til MBT er en bedre prognostisk faktor enn en lengre periode i VT (Giacino, 2002; Giacino & Kalmar, 1997).

Et aspekt ved MBT, nemlig evnen til visuelle følgebevegelser, synes å være et positivt tegn tidlig etter alvorlig skade (Giacino & Kalmar, 1997). I gruppen ikke-traumatisk VT er prognosen dårligere, og tidsvinduet med mulighet for gjenvinning av bevissthet er smalere enn ved traumatisk skade. Det anbefales at VT anses for varig etter 12 måneder ved traumatisk skade, og etter tre til seks måneder ved ikke-traumatisk skade (Giacino, Kalmar & Whyte, 2004). Tidshorisontene som antydes her, anbefales brukt som indikatorer på sannsynlighet og ikke absolutt sikkerhet, og som angivelser av tidspunkt

der gjenvinning av bevissthet vurderes som usannsynlig, men ikke umulig (Giacino, 2004).

Sazbon og Dolce (2002a) oppsummerer at de fleste pasientene i VT som gjenvinner bevissthet, gjør det i løpet av de første seks månedene, og særlig de første fire måneder. Etter dette reduseres sjansen for gjenvinning av bevissthet til 7–11 % hos voksne, og 17–22 % hos barn. Varigheten av VT har stor betydning for sannsynligheten for at pasienter oppnår uavhengighet av rullestol, uavhengighet i ADL, en selvstendig bosituasjon og arbeid. For alle disse variablene ser det ut til å være en viktig forskjell om VT varer inntil tre måneder eller om den varer tre til seks måneder (Sazbon & Dolce, 2002a).

Nevroanatomisk grunnlag

Det finnes ikke ett entydig mønster av skadeomfang eller skadelokalisering som spesifikt gir VT og/eller MBT. Det kan imidlertid se ut som om VT kan kjennetegnes av et mønster med diffus aksonal skade («diffuse axonal injury», DAI) kombinert med moderat til alvorlig ischemisk skade samt vaskulære skader (43 %) (Graham, Adams, Murray & Jennett, 2005, Hacker, 2002). Fokal hjernestammelesjon som ikke skyldes DAI, kan se ut til å kjennetegne en undergruppe av tilfellene med VT (Graham et al. 2005). Kombinasjonen av alvorlig DAI grad 2 eller 3 og skade i thalamus ser ut til å være av betydning for VT (Sazbon & Dolce, 2002a). Det er behov for ytterligere kunnskap om det nevroanatomiske grunnlaget for VT og MBT. Funksjonelle hjerneavbildningsteknikker som PET og fMRI begynner å gi viktige bidrag til kunnskapen om VT og MBT (Giacino & Whyte, 2005). Eksempelvis mener Kotchobey (2005) at man ved VT kan finne at lokale kortikale nettverk er funksjonelt intakte, men at de ulike nettverkene er atskilt fra hverandre, slik at manglende bevissthet er knyttet til manglende kapasitet for integrert hjerneaktivitet.

Barn med alvorlig nedsatt bevissthet

Ut fra internasjonale tall og befolkningsgrunnlaget i ulike land estimeres det for Norge et prevalenstall på antall barn under 15 år i VT til et sted mellom seks og 74 personer (Ashwal, 2005). Dette inkluderer barn med ervervet hjerneskade (traumatisk og ikke-traumatisk) og barn med medfødte, metabolske og degenerative tilstander. For barn, som for voksne, er det dårligere prognose ved ikke-traumatisk etiologi, for eksempel anoksiskader, enn ved traumatisk etiologi. VT er med overveiende sannsynlighet permanent hos barn etter 12 måneder ved traumatisk skade og ved tre måneder ved ikke-traumatisk skade. Man antar imidlertid at sjansen for å gjenvinne bevissthet ved posttraumatisk VT hos barn er noe bedre enn hos voksne. (Ashwall, 2005). Sazbon og Dolce (2002a) påpeker at det ser ut til å gå bedre med barn over seks år enn for de under seks år. Dette kan være knyttet til større sårbarhet hos den umodne og mindre myeliniserte hjernen til de aller yngste barna.

Diagnostisering

Litteraturen antyder at feildiagnostisering ikke er uvanlig, og da i retning av overestimering av VT og underestimering av MBT. Man antar at det kan være 15–43 % feildiagnostisering av VT (Andrews, Murphy, Munday & Littlewood, 1996; Giacino, 2004). Ifølge Kalmar og Giacino (2005) ligger årsaken til feildiagnostisering i dårlig spesifisert terminologi, manglende kjennskap til etablerte diagnosekriterier og bruk av for grove eller uegnede utredningsmetoder. Dette er urovekkende tall, tatt i betraktning at forskjellen mellom diagnosen VT og MVB kan avgjøre om en person får tilbud om rehabilitering i det hele tatt, med de følger det får for intensiteten, kvaliteten og varigheten av den behandling som gis. I siste instans kan riktig diagnostisering derved utgjøre en forskjell på liv og død for pasienten.

Differensialdiagnostiske avgrensninger

Schmutzard (2002) nevner spesielt tre mulige differensialdiagnostiske problemstillinger.

Locked-in syndrom (LIS) skyldes skade i ventrale pons, ofte grunnet infarkter. LIS kjennetegnes av total motorisk lammelse med unntak av oftest intakte vertikale øyebevegelser og blinking. Pasienten er bevisst og kognitivt intakt. Studier viser imidlertid at kognitive funksjoner ikke sjelden er berørt (Holsen, 2004).

Akinetisk mutisme er en tilstand der pasienten viser ingen eller svært lite og treg motorisk aktivitet og ingen kommunikasjon. Symptomene er gjerne knyttet til subkortikale eller omfattende bifrontale hjerneskader og beskrives best som en total mangel på spontanitet. Pasienten er bevisst og kan kommunisere ved hjelp av horisontale øyebevegelser.

Paramediær diencefalisk syndrom eller hypersomni, er en tilstand der pasienten sover det meste av tiden, og som knyttes til bilateral thalamusskade. Pasienten kan tilsynelatende se ut til å være i koma, men en EEG-undersøkelse vil avklare at dette ikke er tilfelle. Pasienten vil kunne la seg vekke og vil i våken tilstand kunne kommunisere og fremvise spontan motorisk aktivitet.

I klinisk praksis vil grad av bevissthet, dvs. korrekt beskrivelse av om pasienten er i VT eller MBT, som oftest være den differensialdiagnostiske vurderingen man står overfor. Grenseoppgangen mellom VT og MBT er flytende (Giacino & Kalmar, 1997). Det vil kvalitativt sett også være forskjell på en pasient som fungerer i det nedre sjiktet av MBT, og en pasient i øvre sjikt av MBT.

Standardisert kartlegging

Kjernen i all utredning av mennesker med nedsatt bevissthetsnivå er å benytte metoder som øker sannsynligheten for å fange opp eventuelle tegn til bevissthet og som er sensitive for endring. Det vil i praksis kunne være vanskelig å fange opp viljestyrt bevegelse hvis den er svært lavfrekvent og/eller forekommer i et klinisk bilde med mye spontan ikke-viljestyrt bevegelse, eller tilsløres av andre vansker hos pasienten. En

enkeltstående kortvarig undersøkelse vil derfor som regel ikke være tilstrekkelig for å fastsette diagnose (Giacino & Whyte, 2005).

Hvilke faktorer må det tas hensyn til ved utredning?

Det bør utelukkes at manglende responsivitet eller bevissthet kan tilskrives en pågående hydrocefalustilstand (Pickard, Coleman & Czosnyka, 2005) og/eller metabolske eller hormonelle forstyrrelser (Wilson et al., 2005). Man bør videre være oppmerksom på potensiell sedativ effekt av medikamenter som benyttes for å behandle epilepsi, motorisk uro eller spasmer (Wilson et al., 2005). Svært mange av pasientene vil ha sensoriske forstyrrelser i form av nedsatt syn, hørsel og/eller svekket følesans. Ledning av syns- og hørselsinntrykk bør undersøkes ved hjelp av Brain Stem Auditory Evoked Potential (BAEP) og Visual Evoked Potential (VEP). Uttalte fysiske begrensninger i form av lammelser, spasmer og kontrakturer bidrar til å komplisere vurderingen.

Det er av stor betydning å avdekke hvorvidt det finnes noen motorisk aktivitet som pasienten er i stand til å utføre, og som kan benyttes til å utløse viljestyrt aktivitet (Andrews et al., 1996). Man kan ikke utelukke at pasienter med alvorlig nedsatt bevissthet også har nevropsykologiske utfall som afasi, neglekt, apraksi, forlenget latenstid og/eller alvorlig reguleringssvikt i form av bl.a. perseverasjoner som følge av sin skade. Slike vansker kan påvirke pasientens evne til å synliggjøre sin restkapasitet (Province, 2005).

Pasientene er ofte svært trettbare, og dagsformen varierer (Barker, 2005). Dette nødvendiggjør gjentatte vurderinger (Wilson et al., 2005), gjerne til ulike tidspunkter på dagen. Pasienten bør om mulig sitte oppreist, da dette øker aktiveringsnivået (Andrews, 2005). De forholdene som er nevnt over, illustrerer behovet for tverrfaglig kompetanse ved utredning av pasienter med nedsatt bevissthet.

Coma Recovery Scale Revised

Det finnes en rekke ulike verktøy for vurdering av svært alvorlig hjerneskadde pasienter. Noen verktøy egner seg best for vurdering av bevisstløshet/koma (Koren, Gil & Sazbon, 2002, Rappaport, 2005, Koren et al., 2002), andre gir grove/globale funksjonsmål (Hamilton, Granger, Sherwin, Zielezny & Tashman, 1987, Rappaport, 2005, Koren et al., 2002, Whyte, Laborde & Dipasquale, 1999), og enkelte skalaer retter seg spesifikt inn på vurdering av lavtfungerende hjerneskadepasienter (Giacino & Whyte, 2005; Gill-Thwaites & Munday, 1999; Koren et al., 2002; Shiel et al., 2000). Coma Recovery Scale, som skal beskrives her, hører inn under den siste kategorien, og er etter vår vurdering en godt egnet metode for vurdering av pasienter med redusert bevissthetsnivå. For de som er kjent med Ranchoskalaen for vurdering av kognitivt funksjonsnivå (Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale (LCFS; Koren et al., 2002), er det her snakk om kartlegging av pasienter i nivå 1–4. Ifølge Giacino og Whyte (2005) er CRS-R av de få måleinstrumentene som har vært gjenstand for

tilstrekkelig god analyse av psykometriske egenskaper. For en mer detaljert gjennomgang og vurdering av ulike kartleggingsverktøy, se Giacino og Whyte (2005).

Coma Recovery Scale (CRS) er en undersøkelsesmetode beskrevet av Giacino et al. i 1991. Skalaen ble utviklet for å kartlegge pasienter med lavt funksjonsnivå, og den består av 25 hierarkisk organiserte testledd inndelt i seks subskalaer som registrerer prosesser knyttet til auditive, visuelle, motoriske, oralmotoriske og kommunikative funksjoner, og aktiveringsfunksjoner. Skåring er basert på tilstedeværelse eller fravær av spesifikke atferdsresponsen til sensoriske stimuli som er presentert på en systematisk måte (Giacino et al., 2004). Studien publisert i 1991 godtgjorde at skalaen har god inter-bedømmer-reliabilitet og akseptable korrelasjoner med både GCS og DRS (Giacino et al., 1991).

I 2004 publiserte Giacino et al. (2004) en revidert utgave av skalaen. Endringen er begrunnet i behov for oppdatering i tråd med den omfattende kliniske erfaring de har fått i bruk av skalaen, et ønske om forbedring av skalaens psykometriske egenskaper, og et ønske om revisjon i tråd med nye diagnosekriterier. Den reviderte skalaen er vist å ha like god inter-bedømmer-reliabilitet som den forrige når det gjelder totalskåre. I tillegg har man nå sett på inter-bedømmer-reliabilitet ved diagnostisering av VT, MBT eller MBT+ (tegn til bevegelse ut av MBT). Også her var reliabiliteten god.

Per mai 2006 foreligger en autorisert norsk oversettelse av CRS-R. Den er utarbeidet av en tverrfaglig gruppe ved Sunnaas sykehus HF. Det har også vært samarbeid med rehabiliteringsavdelinger ved andre helseforetak. Det planlegges en reliabilitets- og validitetsstudie av den norske oversettelsen. I den sammenheng er det etablert samarbeid mellom sykehusavdelinger i alle landets helseregioner.

Behandling

Spørsmål knyttet til behandling og rehabilitering for mennesker i VT og MBT er gjenstand for omfattende debatt (Elliot & Walker, 2005; Giacino & Whyte, 2005; Sazbon & Dolce, 2002b). Giacino og Zasler (1995) skiller mellom det som bør være standard behandling gitt til alle personer i VT og MBT, og nytten av det de kaller supplementære intervensjoner. For oversiktens del vil gjennomgangen her bli delt i tre: behovet for adekvat medisinsk behandling og pleie, biologiske behandlingsmetoder og nytten av sensorisk stimulering.

Adekvat medisinsk behandling og pleie

Pasienter med nedsatt bevissthet trenger hjelp til alle aspekter ved ernæring og blære/tarmkontroll. Mange har nedsatt allmenntilstand, og det er viktig å forebygge infeksjoner. Mange pasienter får medikamenter for å behandle aspekter ved skaden, som spasmer og epilepsi. Forholdet mellom nytteverdi og bivirkninger bør overveies nøye (Andrews, 2005). Bruk av mange medikamenter samtidig bør unngås hvis det er mulig (Giacino & Zasler, 1995), for eksempel langvarig bruk av forebyggende antiepileptisk medikasjon. Premorbid eksisterende medisinske tilstander må behandles adekvat. Pasientene er disponert for en rekke komplikasjoner som bør forbygges eller

behandles; for eksempel trykksår og andre hudproblemer, autonom dysfunksjon, osteoporose, hjerte- og lungekomplikasjoner, gastrointestinale og urinveisrelaterte komplikasjoner. Det bør settes inn profylaktiske tiltak for å unngå økt muskeltonus, spasmer og kontrakturer, og disse tilstandene bør behandles når de foreligger. Det samme gjelder heterotop ossifikasjon (unormal bendannelse). Eventuell hydrocefalusutvikling må overvåkes og om nødvendig behandles (Sazbon & Dolce, 2002b).

Biologiske behandlingsmetoder

Det finnes ingen medikamentell behandling som kan gjenopprette tapte nerveceller eller påvirke spesifikt en skadet cerebral funksjon. I medikamentell behandling av svært alvorlige hjerneskader har dopaminagonister som L-dopa, Symmetrel, Amantadin og Ritalin vært benyttet (Sazbon & Dolce, 2002b). I behandling av agitasjon og uro er haloperidol og trisykliske antidepressiver benyttet (Sazbon et al., 2002b). Giacino og Whyte (2005) oppsummerer at katekolaminagonister og GABA-agonister bør unngås tidlig i for-løpet. Antikolinerge og sederende medikamenter bør holdes på et minimum i subakutt fase og senere. For øvrig oppsummerer de med at farmakologiske behandling av lavt aktiveringsnivå og bradykinesi (langsomme bevegelser) kan synes lovende. Alt i alt virker det imidlertid ikke som om medikamentell behandling i særlig grad påvirker grad av gjenvunnet bevissthet.

I tillegg til medisiner er det gjort forsøk med tiltak som dyp hjernestimulering via elektroder implantert i retikulærsustansen og thalamus (Yamamoto & Katayama, 2005) og trykktankbehandling (Giacino & Whyte, 2005), men det er ikke vitenskapelig godt gjort at disse metodene påvirker utfall av skade. Det er gjort interessante studier der hjernen påvirkes via elektrisk stimulering av perifere nerver, og der man undersøker om dette kan ha betydning for oppvåkning fra koma og vegetativ tilstand (Cooper & Kanno, 2006; Cooper, Scherder & Cooper, 2005). Heller ikke denne forskningen er konklusiv.

Sensorisk stimulering

Spørsmålet om behandling i form av systematisk sensorisk stimulering har effekt, er antagelig det mest kontroversielle temaet (Giacino & Whyte, 2005). Man kan i den forbindelse skille mellom tilfeldig stimulering som er knyttet til daglige aktiviteter pasientene uansett skal igjennom, og forsøk på systematiske stimuleringsprogrammer som har til hensikt å gi bedret kognitiv funksjon. Sazbon og Dolce (2002b) og Giacino og Whyte (2005) er samstemte i sin konklusjon i at det per dags dato ikke finnes konkret evidens for at sensorisk stimulering med sikkerhet endrer eller fasiliterer forløpet hos mennesker med hjerneskade. For pasienter med redusert bevissthet og generelt lav mental kapasitet er regulering av stimuleringsnivå for å unngå overstimulering et like sentralt tema som den aktive sensoriske stimuleringen (Andrews, 2005).

Det drøftes om det er av prognostisk betydning hvorvidt aktiv rehabilitering starter tidlig i forløpet eller ikke. Noen studier antyder at det kan være av betydning for endelig

utfall at formalisert og systematisk rehabilitering startes opp tidlig. Heller ikke her er funnene konklusive (Elliot & Walker, 2005).

Etiske betraktninger

Bevissthet brukes om en mental tilstand som ikke måles direkte. Vi gjør antagelser ut fra den atferden vi observerer. En person i VT kan per definisjon sies å være uten bevissthet. Begrepet bevissthet har juridiske, etiske og medisinske implikasjoner, og vurderingene varierer noe fra land til land. Kan et liv uten bevissthet anses meningsfylt? For hvem? Skal man la være å allokere sparsomme helseressurser til pasienter som fortsatt er i VT etter et år? Er det å avslutte medisinsk behandling eller trekke tilbake næring og væske vesensforskjellig fra å yte aktiv dødshjelp? Etiske problemstillinger blir i økende grad drøftet (Borthwick, 2005).

Dolce og Sazbon (2002) påpeker at spørsmålet om hva som konstituerer en meningsfylt tilværelse, ikke kan være et medisinsk spørsmål alene, men en vurdering som reflekterer et gitt samfunns religiøse, filosofiske, moralske, etiske, juridiske og sosiale verdier. De fagetiske retningslinjene for nordiske psykologer slår fast at fire etiske hovedprinsipper skal ligge til grunn i vår virksomhet: respekten for klientens rettigheter og verdighet, kompetanse, ansvar og integritet (Norsk Psykologforening, 1998). Det påhviler alle som har å gjøre med denne gruppen, et betydelig ansvar for å være faglig oppdatert og opptre etisk forsvarlig. Fordi tilstanden er lavfrekvent og fordrer tverrfaglig spisskompetanse, bør diagnostikk legges til det regionale nivået i helsetjenesten. Forskning som involverer mennesker i VT og MBT, må være i tråd med retningslinjer for å inkludere voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse publisert av De nasjonale forskningsetiske komiteer i Norge (2005).

Kontakt med pårørende

Kommunikasjonen med pårørende som har familiemedlemmer med nedsatt bevissthet, er særdeles viktig og krevende. Selv om behandlere ikke ser tegn til bevissthet, kan pårørende vurdere det annerledes. Fordelen med Coma Recovery Scale er at fagfolk og pårørende kan samarbeide om observasjonene. Pårørendes reaksjoner er beskrevet av Crawford og Beaumont (2005), Lezak (1988) og Shilansky og Weitz (2002).

Vi vil være enig med Shilansky og Weitz (2005) når de legger vekt på:

- Å sikre en bred involvering av familien i rehabiliteringsprosessen
- Å etablere kanaler for uformell kommunikasjon
- Psykososial intervensjon for familien
- Støttetiltak for behandlingspersonalet

Det kreves kompetanse og romslighet i møtet med familien til mennesker i VT og MBT. Det beste utgangspunkt er at helsepersonell innser at pårørende er tvunget til å bevege seg i gråsonen mellom liv og død, og at her gjelder ikke konvensjonelle regler for hva som er akseptabel eller normal atferd (Shilansky & Weitz, 2002).

Kliniske eksempler

Nedenfor presenteres tre anonymiserte kliniske eksempler, som kan illustrere hvordan CRS-R kan være et nyttig hjelpemiddel ved ulike problemstillinger. Selve undersøkelsen tar mellom 15 og 30 minutter. Skåring etableres gjennom konsensusdiskusjon mellom behandlerne utenfor pasientens rom etter at undersøkelsen er avsluttet. Pårørende inviteres til å overvære undersøkelsen og påfølgende diskusjon. Det er ingen absolutte grenseverdier på CRS-R som indikerer en gitt diagnose, men resultatet ses opp mot annen tilgjengelig informasjon, og relateres til diagnosekriteriene for VT og MBT.

Eksempel 1: Forløpsvurderinger

Pasienten er en kvinne i 50-årene som kommer inn til rehabilitering 3,5 måneder etter en trafikkulykke. Hun hadde GCS-skåre lik fire ved akuttinnleggelse (3–8 poeng tilsvarer alvorlig hjerneskade). Det ble påvist en liten subaraknoidalblødning initialt. Senere MR indikerte omfattende dyp aksonal skade. Hun puster selv etter ca. en måned, åpner etter et par måneder øynene. Kvinnen gir kanskje blikkontakt, det beskrives ingen frivillige bevegelser for øvrig. Pårørende opplever at de har god kontakt med pasienten, og at hun forstår alt de sier. De opplever at hun kjenner igjen familien og kan følge med på nyheter.

Kvinnen er undersøkt med CRS-R gjennom hele forløpet, åtte ganger totalt. En gang måtte undersøkelsen avbrytes da pasienten sov tungt. Dette var dagen etter en lengre transport i forbindelse med undersøkelser på et annet sykehus. Det rapporteres fra avdelingspersonalet at det ser ut som hun noen ganger kan løfte en fot på kommando. Hun smiler i noen tilfeller når folk kommer inn til henne. Under CRS-R-undersøkelsene ble det ikke observert bevegelse på kommando. Stimulusmaterialet som er brukt i undersøkelsene, har variert fra vanlige gjenstander til bilde av ektefelle og barn. Det har gjennomgående vært gode visuelle følgebevegelser i alle blikkretninger bortsett fra høyre. Det mistenkes øyemotoriske vansker, synsfeltutfall eller neglekt. Motorisk ses ingen viljestyrt aktivitet eller forsøk på strekke seg etter eller bruke gjenstander, men en tilbaketrekking med rask fleksjon ved smertestimulering. Det ses sporadisk vokalisering ved smerte eller stillingsskifte, men ingen forsøk på verbal kommunikasjon. Det varierer om pasienten må vekkes/stimuleres i løpet av undersøkelsen eller ikke. Gjennom hele forløpet varierer totalskåren mellom seks og ti poeng av 23 mulige. Pårørende har fått gjentatte invitasjoner til å delta ved undersøkelsen, og takket ja ved noen anledninger. De ble da informert om hva som skulle skje, og etter den formelle undersøkelsen ble de bedt om å prøve en del av de samme kommandoene. Etter undersøkernes vurdering utløste dette ingen endring i pasientens responsivitet.

Pasienten vurderes totalt sett å være i MBT på bakgrunn av at hun har visuelle følgebevegelser samt noen tegn på viljestyrt bevegelse. Dopaminagonist er forsøkt i en periode, uten sikker effekt. Ved siste undersøkelse var det gått omtrent et halvt år etter skade, og det vurderes ikke som et godt prognostisk tegn at CRS-R-resultatene er så vidt uendrede som de er. Pasienten utskrives til institusjon i hjemkommunen for fortsatt

rehabilitering, og det planlegges ny vurdering senest ett år etter skade, og tidligere hvis det er tegn på betydelig endret funksjonsnivå.

Eksempel 2: Forløpsvurderinger

Pasienten er en kvinne i 40-årene som var involvert i en utforkjøring på vei hjem fra hytta. Det er usikkert hvor lang tid det tok før ambulanse ankom, GCS-skåre var fire i ambulansen, pasienten var mulig alkoholpåvirket. Oksygenmetningen var dårlig. CT caput viste en liten subaraknoidalblødning, kontusjonsskade i hjernestammen og venstresidig cerebral kontusjon. Det ses mindre iskemiske områder og forhøyet intrakranielt trykk. Pasienten blir innlagt for rehabilitering fem måneder etter skade, og ankommer fra sykehjem. Hun er da spastisk i alle fire ekstremiteter, det er ingen verbal kommunikasjon, men pårørende sier de mener å ha etablert et system der fingrene brukes til å svare ja/nei. Det er usikkert om dette er en konsekvent respons.

Pasienten ble undersøkt fire ganger med CRS-R. To ganger har hun vist konsekvent bevegelse på kommando når kommandoen gis i form av instruksjon om å bevege på hånd/arm. Hun klarte ikke å bruke blikket til å se på en av to gjenstander, og hun festet ikke blikket mot noe i venstre synsfelt. Det mistenkes synsfeltutfall og/eller neglekt. Pasienten tok etter gjenstander på kommando, men viste perseverasjonstendens. Hun hadde lang latenstid. Ved en anledning så man funksjonell bruk av gjenstand ved at tannbørste ble ført til munnen, deodorant ble ført mot armhulen og glass mot munnen. De andre tre gangene viste hun automatisk motorisk respons ved å ta undersøkeren i hånden for å hilse når vedkommende kom inn i rommet, rakte frem hånden og sa «hei». Pasienten klødde seg i hodet og forsøkte å tørke seg rundt munnen. Ved siste undersøkelse så man et svakt, men sikkert tegn til forsøk på å lage stemme, noe som da var nytt. Med unntak av første gang var pasienten våken gjennom hele undersøkelsen uten behov for stimuleringstiltak. Hun var imidlertid synlig trettbar. Skåre på CRS-R var 13 ved første og 20 ved siste undersøkelse.

Også denne pasienten ble vurdert å være i MBT, men vil sammenlignet med eksempel 1 være en illustrasjon på hva Giacino et al. (2004) sikter til når de omtaler pasienter i MBT som er på vei over i et høyere bevissthetsnivå, nemlig at man ser begynnende pålitelig ja/nei-kommunikasjon og funksjonell bruk av gjenstander. Dette er av stor prognostisk betydning, og hadde konsekvenser for intensiteten i videre rehabiliteringsinnsats og valg av innretning på kommunikasjonshjelpemiddel. Det ses videre at CRS-R er sensitiv i forhold til å fange opp endringer, her ved begynnende stemmebruk. Resultatet av undersøkelsene var et godt utgangspunkt for en fruktbar dialog med pårørende. Senere har pasienten kommet seg ytterligere. Hun beveger seg selv i rullestol, og det er etablert funksjonell kommunikasjon via datahjelpemidler. Med tilpasning av metodene vil pasienten nå være tilgjengelig for tradisjonell nevropsykologisk kartlegging av kognitive sviktsymptomer.

Eksempel 3: Avklaring av prognose

Pasienten er en kvinne i 30-årene med anoksisk hjerneskade etter en nær-drukningsulykke to år tidligere. Gjenoppliving pågikk i 50 minutter frem til innleggelse på akuttstusykehus, der hun var dypt bevisstløs. Hun ble respiratorbehandlet over svært lang tid. Hun er vurdert av klinikere fra Sunnaas sykehus tidligere og funnet for dårlig for rehabilitering der. Pasienten har tetraplegi og dårlig hodekontroll. Hun er fortsatt trakeostomert. Det er ikke sett sikre viljestyrte bevegelser, og det er ingen kommunikasjon. Radiologiske funn beskrives ikke ved innkomst. Innlegges for vurdering av prognose.

CRS-R ble administrert to ganger. Det observeres en liten reaksjon på auditiv stimulering, men ingen bevegelse på kommando, og hun orienterte seg ikke i retning av lyd. Det oppnås ingen reaksjon på visuell stimulering. Ved undersøkelse av pupillreaksjon ses at høyre, men ikke venstre pupill reagerer på lys, som gir mistanke om alvorlige synsproblemer. Det ses abnormalt bevegelsesmønster ved smertestimulering. Det ses ingen ikke-refleksiv oralmotorisk bevegelse, og pasienten må stimuleres underveis i undersøkelsen for å holde øynene vedvarende åpne. Det ses svært hyppige myoklonier gjennom hele undersøkelsen. Totalskåre på CRS-R var tre.

En samlet vurdering tilsa at korrekt diagnose for denne pasienten var VT, og at sjansene for at hun ville gjenvinne bevissthet var små to år etter skade. Funn ved undersøkelser ble gjennomgått med pårørende og lokale behandlere på et relativt detaljert nivå, og konklusjonene ble delt med dem. Til tross for at den prognostiske vurderingen var smertefull for pårørende, virket det også som om den på ett nivå var ventet. Etter teamets vurdering var tidspunktet riktig for å formidle den dårlige prognosen, da det vil ha betydning for familiens mulighet til å komme videre i en sorgprosess.

Avslutning

Stadig flere med svært alvorlig hjerneskade overlever til en tilstand der man er usikker på om de orienterer seg mot ytre eller indre stimuli, det vil si om de viser tegn til bevissthet. De siste årene har gitt en betydelig bedring i muligheten for korrekt diagnostikk. For alle som arbeider med denne pasientgruppen, er det et etisk imperativ at man arbeider i henhold til beste praksis og etablerte retningslinjer.

Ved Sunnaas sykehus HF har man valgt å bruke Coma Recovery Scale, i det senere i revidert utgave, som et verktøy i kartleggingen av pasienter med nedsatt bevissthetsnivå, og det er etablert et fruktbart samarbeid med andre norske sykehus som behandler denne pasientgruppen. Vi opplever at skalaen gir god hjelp til en systematisk funksjonskartlegging hvor begrepsapparatet er anvendelig i forhold til etablerte diagnosekriterier, og hvor vi kan kommunisere med fagfeller. Metoden gjør pårørende til aktive samarbeidspartnere hvor vi kan dele våre vurderinger med dem, og deres observasjoner tillegges vekt. For oss som psykologer på et rehabiliteringssykehus kjennes det verdifullt at vi i dag har metoder tilgjengelige som gjør oss til aktive bidragsytere på en av de mest krevende menneskelige arenaer.

Marianne Løvstad

Sunnaas sykehus HF

Avdeling for hjerneskerer

1450 Nesoddtangen

Tlf 66 96 90 48

E-post marianne.lovstad@sunnaas.no

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 44, nummer 6, 2007, side 741-749

TEKST

Marianne Løvstad,

Anne-Kristine Schanke,

+ Vis referanser

Referanser

Aftenposten (2005, 1. april). Ny kamp etter Schiavos død. Hentet 15. desember 2005 fra <http://www.aftenposten.no>

Andrews, K. (2005). Rehabilitation practice following profound brain damage. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 461-472.

Andrews, K., Murphy, L., Munday, R. & Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal*, 313, 13-16.

Ashwal, S. (2005). Recovery of consciousness and life expectancy of children in a vegetative state. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 190-197.

Barker, R. A. (2005). The neurological assessment of patients in vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 214-223.

Beaumont, G. J. & Kenealy, P. M. (2005). Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 184-189.

Beuthien-Baumann, B., Holthoff, V. A. & Rudolf, J. (2005). Functional imaging of vegetative state applying single photon emission tomography and positron emission tomography. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 276-282.

Boly, M., Faymonville, M.-E., Peigneux, P., Lambermont, B., Damas, F., Luxen, A., Lamy, M., Moonen, G. & Laureys, S. (2005). Cerebral processing of auditory and noxious stimuli in severely brain injured patients: Differences between VS and MCS. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 283-289.

Borthwick, C. (2005). Ethics and the vegetative state. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 257-263.

Cooper, E., & Kanno, T. (2006). Electrical treatment of coma: Experience in the eastern USA and central Japan. I J. Leon-Carrion, K. R. H. von Wild & G. A. Zitnay (Eds.), *Brain injury treatment. Theories and practices* (ss. 80-116). London: Taylor & Francis.

Cooper, E. B., Scherder, E. J. A. & Cooper, J. B. (2005). Electrical treatment of reduced consciousness: Experience with coma and Alzheimer's disease. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 389-405.

Crawford, S. & Beaumont, G. J. (2005). Psychological needs of patients in low awareness states, their families, and health professionals. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 548-555.

- De Nasjonale Forskningsetiske komiteer (2005). Redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning. Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse. Oslo: De Nasjonale Forskningsetiske Komiteer.
- Dolce, G. & Sazbon, L. (2002). Ethical aspects. I G. Dolce & L. Sazbon (Eds.), *The post-traumatic vegetative state* (ss. 120-123). Stuttgart: Thieme.
- Elliot, L. & Walker, L. (2005). Rehabilitation practice following profound brain damage. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 480-493.
- Giacino, J. T. (2004). The vegetative and minimally conscious states: Consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis. *NeuroRehabilitation*, 19, 293-298.
- Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., Whyte, J., Zafonte, R. D. & Zasler, N. D. (2002). The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *American Academy of Neurology*, 58, 349-353.
- Giacino, J. T. & Kalmar, K. (1997). The vegetative and minimally conscious states: A comparison of clinical features and functional outcome. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12 (4), 36-51.
- Giacino, J. T., Kalmar, K. & Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale - Revised: Measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 2020-2029.
- Giacino, J. T., Kezarsky, M. A., DeLuca, J. & Cicerone, K. D. (1991). Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 897-901.
- Giacino, J. T. & Whyte, J. (2005). The vegetative and minimally conscious states. Current knowledge and remaining questions. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20 (1), 30-50.
- Giacino, J. T., & Zasler, N. D. (1995). Outcome after severe traumatic brain injury: Coma, the vegetative state, and the minimally responsive state. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10 (1), 40-56.
- Giacino, J. T., Zasler, N. D., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., & Filley, C. M. (1997). Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12 (4), 79-89.
- Gill-Thwaites, H. & Munday, R. (1999). The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): A comprehensive and integrated assessment and treatment protocol for the vegetative state and minimally responsive patient. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9 (3/4), 305-320.
- Graham, D. I., Adams, J. H., Murray, L. S. & Jennett, B. (2005). Neuropathology of the vegetative state after head injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 198-213.
- Guérit, J.-M. (2005). Neurophysiological patterns of vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 357-371.
- Hacker, H. (2002). Neuroimaging in the vegetative state. I G. Dolce & L. Sazbon (Eds.), *The post-traumatic vegetative state* (ss. 61-65). Stuttgart: Thieme.
- Hamilton, B. B., Granger, C. V., Sherwin, F. S., Zielezny, M. & Tashman, J. S. (1987). A uniform national data system for medical rehabilitation. I M. Fuhrer (Ed.), *Rehabilitation outcomes: analysis and measurement* (ss. 137-147). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Holsen, R. I. (2004). Rehabilitering av pasienter med locked-in-syndrom - en kasespresentasjon. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 41, 698-705.
- Kalmar, K. & Giacino, J. T. (2005). The JFK Coma Recovery Scale - Revised. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 454-460.
- Kobylarz, E. J. & Schiff, N. D. (2005). Neurophysiological correlates of persistent vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 323-332.
- Koren, C., Gil, M. & Sazbon, L. (2002). Assessment of the vegetative state. I G. Dolce & L. Sazbon (Eds.), *The post-traumatic vegetative state* (ss. 46-59). Stuttgart: Thieme.

- Kotchoubey, B. (2005). Apallic syndrome is not apallic: Is vegetative state vegetative? *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 333-356.
- Lezak, M. D. (1988). Brain damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10, 11-123.
- Owen, A. M., Coleman, M. R., Menon, D. K., Johnsrude, I. S., Rodd, J. M., Davis, M. H., Taylor, K. & Pickard, J. D. (2005). Residual auditory function in persistent vegetative state: A combined PET and fMRI study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 290-306.
- Norsk Psykologforening. (1998). Etske prinsipper for nordiske psykologer. Vedtatt av landsmøtet 1998, hentet 12. desember 2005 fra <http://www.psykol.no>
- Pickard, J. D., Coleman, M. R. & Czosnyka, M. (2005). Hydrocephalus, ventriculomegaly and the vegetative state. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 224-236.
- Province, C. (2005). The vegetative state: Promoting greater clarity and improved treatment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 264-271.
- Rappaport, M. (2005). The Disability Rating and Coma/Near-Coma scales in evaluating severe head injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 442-453.
- Sazbon, L. & Dolce, G. (2002a). Preliminary concepts. I G. Dolce & L. Sazbon (Eds.), *The post-traumatic vegetative state* (ss. 3-10). Stuttgart: Thieme.
- Sazbon, L. & Dolce, G. (2002b). Therapy. I G. Dolce & L. Sazbon (Eds.), *The post-traumatic vegetative state* (ss. 76-88). Stuttgart: Thieme.
- Schmutzhard, E. (2002). Differential diagnosis. I G. Dolce & L. Sazbon (Eds.), *The post-traumatic vegetative state* (ss. 35-41). Stuttgart: Thieme.
- Shiel, A., Horn, S. A., Wilson, B. A., Watson, M. J., Campbell, M. J. & McLellan, D. L. (2000). The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: A preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. *Clinical Rehabilitation*, 14, 408-416.
- Shilansky, A. & Weitz, R. (2002). Treating families of patients in vegetative state: Adjustment and interaction with hospital staff. I G. Dolce, & L. Sazbon (Eds.). *The post-traumatic vegetative state* (ss. 124-130). Stuttgart: Thieme.
- VG nett (2006, 23. januar). Kristina skal fortsatt behandles. Hentet 23. april 2006 fra <http://www.vg.no>
- Whyte, J., Laborde, A. & Dipasquale, M. C. (1999) Assessment and treatment of the vegetative and minimally conscious patient. I M. Rosenthal, E. R. Griffith, J. S. Kreutzer, & B. Pentland (Eds.), *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury* (ss. 435-452). Philadelphia, PA: FA: Davis.
- Wilson, F. C., Graham, L. E. & Watson, T. (2005). Vegetative and minimally conscious states: Serial assessment approaches in diagnosis and management. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 431-441.
- Wilson, B. A. (2005) Behavioral assessment and rehabilitation techniques. Foreword. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 428-430.
- Yamamoto, T. & Katayama, Y. (2005). Deep brain stimulation therapy for the vegetative state. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15 (3/4), 406-413.