

Hjerneskaderehabilitering i tidlig fase

I 2005 etablerte Ullevål universitetssykehus et nytt tilbud om tidligrehabilitering ved traumatisk hjerneskade i en egen seksjon i Intensivavdelingen. I denne kronikken gjør vi rede for endringene i behandlingssløyfen etter etablering av tidligrehabilitering. Artikkelen belyser pasientens rett til rehabilitering, forsvarlig frist og intensivpasienten i et prioriteringsdilemma. Det vitenskapelige grunnlaget for rehabilitering i tidlig fase ved hjerneskade er svakt. Når tilbudet er etablert er det likevel en pasientrettighet å få slik rehabilitering innenfor regelverkets kriterier.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Rolf Hanaa

rolf.hanaa@uus.no
Nevrokirurgisk avdeling

Kristin Alvsåker

Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering
Ullevål universitetssykehus
0407 Oslo

Ullevål universitetssykehus er multitraumesenter og nevrottraumesenter for Helse Sør-Øst, som dekker en befolkning på om lag 2,6 millioner mennesker. Nevrokirurgisk avdeling behandler de fleste alvorlige traumatiske hjerneskadene fra regionen. Tidligere har sykehusets praksis vært å overflytte pasienter med hjerneskade som har vært ferdigbehandlet kirurgisk og intensivmedisinsk til lokalsykehus, bare unntaksvis direkte til Sunnaas sykehus til rehabilitering. Overflyttingen til lokalsykehus har skjedd i påvente av ledig plass ved Sunnaas sykehus eller ved Spesialsykehuset for rehabilitering, avdeling Kristiansand. Ventetiden har i noen tilfeller vært lang. Sunnaas sykehus har vært ledende innen rehabilitering ved hjerneskade i Norge (1), og Spesialsykehuset for rehabilitering, avdeling Kristiansand, har gjennom de senere år bygd opp tilsvarende kompetanse (2). Nevrokirurgisk avklarte pasienter som fortsatt har krevd intensivmedisinsk behandling er blitt overført til intensivavdelingen ved lokalsykehus i påvente av rehabiliteringsplass.

Seksjon for tidligrehabilitering

Sosial- og helsedirektoratet gjennomførte i 2005 en landsdekkende utredning om tilbudet og behovet for rehabilitering ved alvorlig hjerneskade (3). Styret i daværende Helse Øst vedtok i juni 2005 at det skulle igangsettes et pilotprosjekt med en inter-

mediærenhet for hjerneskaderehabilitering ved Ullevål universitetssykehus samt at det skulle opprettes nye øremerkede plasser for spesialrehabilitering av hjerneskade ved Sunnaas sykehus. I oktober 2005 kom intermediærenheten i gang ved Ullevål med to senger, kompetent personell og teknisk struktur på intensivnivå. Fra 1.1. 2007 er dette blitt et permanent tilbud som en seksjon i Intensivavdelingen. Etter oppholdet i seksjonen overflyttes pasienten direkte til Sunnaas eller Spesialsykehuset for rehabilitering uten å flyttes til lokalsykehus i ventetiden. Oppholdet i seksjonen varer vanligvis ikke mer enn tre uker. Rehabiliteringen foregår etter modell fra tilsvarende tilbud i Danmark og Tyskland og er basert på elementer fra Affolter-Bobath-Coombes-tilnærming (4). Dette innebærer bl.a. «guiding» (passive bevegelser håndledet av ergoterapeut eller fysioterapeut), leiring og tidlig mobilisering (Bobath) og orofacial stimulering (Coombes). I perioden oktober 2005-april 2007 ble 38 menn og ti kvinner (median alder 33 år) behandlet ved seksjonen.

Pasientene hadde i gjennomsnitt ligget 12 døgn på intensiv/postoperativ avdeling før internflytting til enheten, der median liggetid var 15 dager. 44 av de 48 ankom Seksjon for tidligrehabilitering på respirator. 25 av disse ble overflyttet til Sunnaas sykehus, sju til Spesialsykehuset for rehabilitering, avdeling Kristiansand, fire til annen rehabiliteringsavdeling ved Ullevål universitetssykehus og de øvrige ble overflyttet til lokalsykehus. I samme periode ble 50 pasienter (median alder 49 år) med alvorlig hjerneskade gitt kirurgisk og intensivbehandling ved Ullevål universitetssykehus, men ikke selektert til tidligrehabilitering av kapasitetshensyn og medisinske grunner.

Rett til nødvendig behandling

Pasientrettighetsloven § 2-1 gir rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten (5). Vilkår for rett til hjelp er redusert livslengde eller livskvalitet hvis helsehjelpen utsettes, at pasienten kan ha forventet nytte av hjelpen og at kostnadene står i rimelig forhold til nytten. Rehabilitering hører under begrepet helsehjelp. De fleste pasienter med alvorlig traumatisk hjerneskade fyller vilkårene for rett til tidligrehabilitering. En kasuistikk kan tjene som en illustrasjon:

En kvinnelig fotgjenger på 55 år ble påkjørt av bil i 2006. Hun var våken på skadestedet, men motorisk uro og fallende bevissthet førte til intubering. Hun hadde hjernekontusjoner, epiduralt hematom og kraniefrakturer samt brudd i ekstremitetene. Pasienten ble behandlet ved Intensivavdelingen, bl.a. for høyt intrakranielt trykk. Tidlig under intensivoppholdet ble hun mobilisert til sengekant og stol. Etter 14 dager ble pasienten internflyttet til Seksjon for tidligrehabilitering, mens hun ennå var på respirator med trykkstøtte. Dekanylering skjedde niende dag på seksjonen. Ved flytting til seksjonen lå pasienten med åpne øyne, beveget ekstremitetene, men ga ingen kontakt og fulgte ikke oppfordringer. Stimulering, mobilisering, tidligst mulig enteral ernæring, aktiv forebygging av liggesår og infeksjon var sentrale elementer i programmet. Etter 14 dager på seksjonen var pasienten helt våken, ga god kontakt, snakket, gikk med prekestol, hadde overvunnet mye av sin apraksi. Fortsatt hadde hun besvær med svelge- og spisefunksjonen. Pasienten ble overflyttet direkte til Sunnaas for videre rehabilitering.

Dette er en pasient som etter vår vurdering fikk den behandling og rehabilitering hun etter pasientrettighetsloven hadde krav på. Tilbudet om tidligrehabilitering har begrenset kapasitet. Det gjelder også rehabilitering videre etter utskrivning fra Ullevål. Hvordan ivareta pasientens rett til nødvendig rehabilitering? Med begrenset kapasitet har seksjonen prioritert de av intensivpasientene med størst rehabiliteringspotensial. Noen intensivpasienter med rett til tidligrehabilitering har ikke fått plass av kapasitetsmessige grunner og er overflyttet til lokalsykehus i påvente av svar fra spesialsykehus for rehabilitering.

Det er metodisk usikkerhet knyttet til vurderingen av nevrontensivpasienters

potensial for rehabilitering (6). Det er derfor ønskelig at de aller fleste intensivpasienter med alvorlig hjerneskade får tilbud om tidligrehabilitering. Pasienter med generelt medisinsk meget dystert prognose eller med betydelig svekket funksjonsnivå før hjerneskaden kan ikke sies å ha rett til slik rehabilitering. Den seleksjonen vi gjorde til tidligrehabilitering måtte i en viss grad bli skjønnsmessig.

Forsvarlig frist for behandling

Pasientrettighetsloven § 2-1 omhandler retten til nødvendig helsehjelp (5). I annet ledd heter det at spesialisthelsetjenesten skal fastsette en frist for når medisinsk forsvarlighet krever at en pasient med slik rettighet senest skal få nødvendig helsehjelp. Med hjemmel i loven er det fastsatt en prioriteringsforskrift som pålegger det regionale helseforetak å sørge for at pasienten får hjelp innenfor fastsatt frist. Regelverket gir rom for tolking, og ressursene til å følge det har vært utilstrekkelige. Innenfor hvert spesialområde praktiseres retningslinjer for hvilken frist som skal settes for ulike pasientgrupper, men den enkelte pasient har likevel krav på en individuell vurdering. Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering har fra 2005 hatt veiledende retningslinjer med to ukers frist for helsehjelp (rehabilitering) til pasienter som er rammet av multitraume, bruddskader, spinale tværstrømslesjoner, hodeskader eller hjerneslag (7). Ifølge fagmiljøet er det således ønskelig at overflytting fra tidligrehabilitering til videre rehabilitering i spesialsykehus når pasienten er klar for det, skjer uten noen forsinkelse. For en helt annen gruppe, barn og unge med psykiske lidelser og rusmiddelavhengighet, har regjeringen nå fremmet lovforslag om kortere vurderingsfrist og garantert kortere ventetid (8). Et like velbegrunnet område for lovbestemte, stramme tidsfrister ville være unge pasienter med alvorlig hjerneskade.

Utpøvende behandling og behandlingsrett

Har det noen betydning for pasientrettighetene hvor solid vitenskapelig forankret et behandlingstilbud er? Helsedepartementet har presisert at helsehjelpens effekt skal være vitenskapelig dokumentert og at retten til helsehjelp ikke omfatter eksperimentell eller utpøvende behandling (9). Den vitenskapelige dokumentasjonen av effekten av tidlig rehabilitering av traumatisk hjerneskade er svak (10). Sørbo og medarbeidere fant en positiv effekt i behandlingsgruppen i en retrospektiv studie av tidlig rehabilitering av pasienter med traumatisk hjerneskade eller subaraknoidalblødning (11).

Spesialsykehusene i Hvidovre og Hammel i Danmark er toneangivende på området hjerneskaderehabilitering med tidlig start. Liebach og medarbeidere på Hvidovre har nylig publisert et toårsmate-

riale som viser at en større andel av alvorlig hjerneskadede som fikk tidlig rehabilitering på Hvidovre kunne gå, stelle seg selv og bo i egen bolig (12). Verken fra Hvidovre eller Hammel er det publisert noen randomisert klinisk studie av effekten på kognitive og fysiske ferdigheter. Heller ikke er det publisert noen effektstudie av hjerneskaderehabilitering avgrenset til selve intensivfasen. Det vil by på metodiske vansker å skjelne effekten av kirurgisk og intensivbehandling i alle faser fra effekten av de spesifikke rehabiliteringstiltakene. Det er i litteraturen flere betydninger av begrepet tidligrehabilitering. Tidlig i intensivfasen må ikke forveksles med tidligst mulig etter intensivbehandling (selvpustende pasient).

Mange behandlingstilbud i helsevesenet er etablert og utbredt lenge før den vitenskapelige effektvurdering er tilfredsstillende. Tidligrehabilitering hører medisinsk under begrepet utpøvende behandling, men hører ikke innunder det Stortinget har ment med utpøvende eller eksperimentell. Helsemyndighetene har i statsbudsjettet fastsatt at tidligrehabilitering skal etableres i alle helseregioner (13).

Rettighet som intensivpasient

Hvilke rettigheter har en pasient som trenger intensivbehandling? I praksis går adgangen til intensivbehandling så langt som kapasiteten når. Hvilken rettighet har en intensivpasient som etter hvert blir stabil kardiopulmonalt, men fortsatt trenger aktiv overvåking? Pasienter med alvorlig hjerneskade kommer jevnlig i denne gråsonen. Ved Intensivavdelingen, Ullevål universitetssykehus, har man alt i 3–4 år praktisert stimulering og mobilisering av pasienter med alvorlig hjerneskade før de har våknet og før de har kommet i gang med å bevege seg spontant. Da har pasienten fortsatt vært midt i intensivfasen. Med det nye tilbudet om tidligrehabilitering kan man avslutte oppholdet på intensivavdeling eller postoperativ avdeling noe tidligere, for å fortsette intensivbehandlingen i Seksjon for tidligrehabilitering. Intensivbehandlingen kan fortsatt omfatte respirator, maske med kontinuerlig positivt luftvestrykk (CPAP), overvåking av hjertet og sirkulasjonen, intrakranial trykkmåler, ekstern dretnasje (fra hjerneventrikel eller lumbalt), intravenøs tilførsel av væsker og medikamenter, ernæring via sonde eller intravenøst (14). Slik rehabilitering må skje i et regionssykehus der man mottar, opererer og gir intensivbehandling til pasienter med alvorlige hjerneskader. Seksjon for tidligrehabilitering har ved sin eksistens bidratt til å definere behov og strukturere rettigheter for pasientgruppen.

Konklusjon

Det har vært for liten kapasitet i rehabiliteringstilbudet til pasienter med alvorlig traumatisk hjerneskade i Helse Sør-Øst. Det er

nå tilført ressurser, slik at rehabilitering kan starte i intensivfasen. Kapasiteten for videre rehabilitering har også økt. Tidligrehabilitering har gitt en enklere behandlingssøyle og mindre venting på rehabilitering for vel halvparten av pasientene. Færre overflyttes til lokalsykehus for å vente på rehabiliteringsplass. Pasienter med alvorlig traumatisk hjerneskade har rett til rehabilitering. Etter at tilbudet om rehabilitering i tidlig fase ble etablert, har pasientene også rett til det, med de forutsetninger regelverket setter. Kapasiteten er ennå for lav til å innfri dette. Utvelgelse har skjedd etter pasientens potensial for rehabilitering. Under tidligrehabilitering gjelder intensivpasientens rettigheter. Kapasiteten i den videre rehabiliteringskjeden er utilstrekkelig og gir ventetid for noen pasienter. Pasientrettighetsperspektivet er viktig for en pasientgruppe som i liten grad kan ivareta egne interesser. Alternativet til tidligrehabilitering blir for noen pasienter relativt kostbar behandling uten målrettet rehabilitering.

Litteratur

1. Houg E. Mitt Soria Moria: Historien om Sunnaas sykehus. Nesoddangen: Sunnaas sykehus, 2004.
2. Rehabilitering etter ervervet hjerneskade. Kristiansand: Spesialsykehuset for rehabilitering, 2005.
3. Et reddet liv skal også leves – om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade. IS-1279. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2005.
4. Davis JZ. The Affolter method: A model for treating perceptual disturbances in the hemiplegic and brain-injured patient. *Occup Ther Pract* 1992; nr. 4: 30–8.
5. Syse A. Pasientrettighetsloven med kommentarer. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2004.
6. The multi-society task force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Engl J Med* 1994; 330: 1499–1508.
7. Forslag til retningslinjer for prioriteringer innen fysikalsk medisin og rehabilitering. Trondheim: Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering, 2005.
8. Ot.prp. nr. 53 (2006–07). Om lov om endringer i pasientrettighetsloven.
9. Ot.prp. nr. 63 (2002–03). Om lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter.
10. Chestnut RM, Carney N, Maynard H et al. Evidence for the effectiveness of rehabilitation for persons with traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 1999; 14: 176–88.
11. Sørbo A, Rydenhag B, Sunnerhagen KS et al. Outcome after severe brain damage, what makes the difference? *Brain Inj* 2005; 19: 493–503.
12. Liebach A, Nordenbo AM, Engberg AW. Tidlig intensiv rehabilitering etter meget svær traumatisk hjerneskade. *Ugeskr Læger* 2007; 169: 223–7.
13. St.prp. nr. 1 (2006–07). For budsjettåret 2007.
14. Grømer G, red. Håndbok for sykepleietjenesten ved Nevrokirurgisk PO/intensiv. 3. utg. Oslo: Ullevål universitetssykehus, 2003.

Manuskriptet ble mottatt 9.8. 2007 og godkjent 25.9. 2007. Medisinsk redaktør Jan C. Frich.