

Bolig- og arbejdsmæssigt udkomme et år efter svær erhvervet hjerneskade

En interviewbaseret opfølgingsundersøgelse

Læge Jakob Udby Blicher, fysioterapeut Carsten Bugtrup Jensen, ergoterapeut Jette Westh & sygeplejerske Ingrid Hellemann

Hammel Neurocenter

Resume

Introduktion: Arbejds- og boligsituationen efter svær erhvervet hjerneskade kan anvendes som udtryk for funktionsevne. Et godt udkomme af disse mål er væsentligt for såvel patienterne som for samfundet. Med denne undersøgelse ønsker vi at belyse arbejds- og boligstatus i en population af danske hjerneskadepatienter efter neurorehabilitering.

Materiale og metoder: Alle patienter, der blev indlagt på Hammel Neurocenter (HN) i perioden fra den 1. juli 2002 til den 31. december 2003, blev tilbudt hjemmebesøg et år efter skaden. I alt 153 ud af 165 patienter deltog. Gruppen bestod af patienter med traumatisk hjerneskade, subaraknoidalblødning, apopleksi og andre lidelser (bl.a. anoksisk hjerneskade). Arbejds- og boligsituationen blev vurderet. Ved hjælp af logistisk regression blev faktorer af betydning for tilbagevenden til eget hjem analyseret.

Resultater: Godt 5% var i arbejde eller under uddannelse et år efter skaden, 31% var fortsat sygemeldte. 52% var ved opfølgningen vendt tilbage til egen bolig eller lignende. Kort indlæggelsestid på akutafsnit og højt funktionsniveau ved indlæggelse på HN var associeret med tilbagevenden til egen bolig. Patienterne i den blandede gruppe havde større risiko for ikke at vende tilbage til egen bolig end patienter med traumatisk hjerneskade. Alder var ikke associeret med boligsituationen.

Konklusion: Tilbagevenden til arbejdsmarkedet inden for et år er ikke en realistisk målsætning efter svær erhvervet hjerneskade. Derimod vender godt halvdelen tilbage til egen bolig. Situationen for den enkelte patient er dog kompleks og synes at afhænge af støtte fra familie og øvrige netværk.

Som led i den nationale strategi for rehabilitering af patienter med traumatisk hjerneskade (TBI) blev der i 1998 og 2000 udpeget to specialiserede intensive rehabiliteringsenheder i Danmark; Hammel Neurocenter (HN) i Vestdanmark og Neurorehabiliteringsenheden på Hvidovre Hospital i Østdanmark. Disse enheder varetager lands-landsdels-funktionen for neurorehabilitering af patienter, der klassificeres som svært hjerneskadede.

Baggrunden for etablering af denne centralisering var Sundhedsstyrelsens redegørelse af 1997: »Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser«[1], hvori der

endvidere opfordres til en øget forskningsindsats på området og forbedring af overgangen mellem de forskellige rehabiliteringsfaser.

I en nyligt publiceret Cochrane-analyse [2] fandt man begrænset evidens for effekt af intensiv multidisciplinær neurorehabilitering. Den manglende evidens på området skyldes til dels etiske problemer med at randomisere patienter til ikke at modtage tilbuddet. I en undersøgelse med en historisk kontrolgruppe fra rehabiliteringsenheden i Hvidovre har man for nylig konkluderet, at man med den specialiserede og intensive rehabilitering har forbedret behandlingen af patienter med traumatisk hjerneskade i Danmark [3].

Tidligere danske undersøgelser af konsekvenserne af svær erhvervet hjerneskade efter udskrivelse fra rehabilitering har været baseret på databaseoplysninger eller oplysninger fra udsendte spørgeskemaer [4].

Patienters arbejds- og boligsituationen efter en hjerneskade kan til en vis grad tages som udtryk for funktionsevne og udkomme [5]. Vi har i dette studie valgt disse to parametre til at beskrive vilkårene for mennesker, som har været udsat for svær traumatisk eller ikketraumatisk erhvervet hjerneskade. Patienterne er vurderet ved hjemmebesøg et år efter skaden, og vi har analyseret en række mulige prognostiske faktorer indflydelse på disse forhold.

Materiale og metode

I opfølgingsundersøgelsen inkluderedes alle 165 patienter, der blev indlagt på landsdelsenheden i Hammel i perioden fra den 1. juli 2002 til den 31. december 2003. Kriterierne for indlæggelse var: 1) Glasgow Coma Score (GCS) 3-9, 2) svære sensorimotoriske *deficits*, som medfører svære funktionstab, eller 3) persisterende svære adfærdsmæssige forstyrrelser. Eneste yderligere inklusionskriterium for deltagelse i undersøgelsen var alder ≥ 17 år. Tolv af de 165 patienter udgik. To var hospitalsindlagt, to var døde, en havde forladt landet, og syv afslog at deltage. De resterende 153 patienter fik alle besøg i hjemmet af en sygeplejerske og en terapeut (enten ergo- eller fysioterapeut) med mindst to års erfaring inden for rehabilitering af patienter med svær hjerneskade.

Opfølgingsbesøgene bestod af en almindelig samtale og et semistruktureret interview med patienten, og hvis det var nødvendigt med pårørende eller personale. Derudover blev bolig og boforhold fremvist, og typisk dagligdagsaktivitet blev demonstreret.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Tabel 1. Boligforhold for 153 patienter ved opfølgning et år efter svær erhvervet hjerneskade.

Boligforhold ved etårskontrol	Traume, n (%)	Apop- leksi, n (%)	SAH, n (%)	Andet, n (%)	Samlet, n (%)
<i>Uafhængigt udkomme</i>					
Hos forældre	6 (10)	0 (0)	0 (0)	1 (4)	7 (5)
Alene i almindelig/handicapvenlig bolig	9 (14)	6 (24)	7 (17)	2 (9)	24 (16)
Med ægtefælle eller partner i almindelig/handicapvenlig bolig	20 (32)	8 (32)	17 (40)	2 (9)	47 (31)
Hos anden familie/venner	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (<1)
<i>Afhængigt udkomme</i>					
Beskyttet bolig med fast tilsyn	1 (2)	0 (0)	1 (2)	2 (9)	4 (3)
Bofællesskab med personale i dagtid	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Botilbud med døgnpleje med >10 beboere	21 (33)	8 (32)	13 (31)	12 (52)	54 (35)
<i>Ekskluderet fra udkommeanalysen</i>					
Andet	5 (8)	3 (12)	4 (10)	4 (17)	16 (10)

SAH = subaraknoidalblødning

Tabel 2. Demografiske variable for 153 personer med erhvervet svær hjerneskade ved opfølgingsundersøgelse et år efter svær erhvervet hjerneskade.

Ætiologi	n	Alder, (år)	Mænd, (%)	Indl1, (dage)	Indl2, (dage)
Traume	63	35,0 SD 14,7	86	44,2 SD 27,7	92,5 SD 57,4
Apopleksi	25	53,2 SD 12,9	56	46,6 SD 35,5	85,8 SD 40,3
SAH	42	52,2 SD 9,3	34	50,7 SD 51,5	88,4 SD 68,6
Andre	23	43,1 SD 11,7	70	50,5 SD 23,7	97,8 SD 61,6

Indl1 = Indlæggelsestid akut hospital; Indl2 = Indlæggelsestid Hammel Neurocenter.
SD = standarddeviation; SAH = subaraknoidalblødning.

Ved opfølgningen blev der udfyldt et spørgeskema [6], og her præsenteres data om arbejds- og boligforhold fra dette skema. I forbindelse med den oprindelige indlæggelse blev patienterne scoret med bl.a. Early Functional Abilities (EFA) [7]. Desuden blev stamdata om diagnose, køn og indlæggelsestider på såvel akut sygehus som HN registreret.

EFA er udviklet til monitorering af rehabiliteringsforløb for patienter med svær hjerneskade, særligt i det tidlige forløb. EFA indeholder i alt 20 *items* inden for fem funktionsområder: vegetative funktioner, faciooralt område, sensomotorik, kognition og selvhjulpethed. Den samlede score varierer mellem 20 point og 100 point.

Statistik

Kun boligforhold er analyseret statistisk. Patienterne blev opdelt i to grupper afhængigt af boligsituationen ved opfølgningen. Patienterne i gruppe 1 er kendetegnet ved at have tilstrækkelige resurser til tilbagevenden til egen bolig eller forhold svarende til privat bolig uden institutionskarakter og uden behov for fast tilsyn eller professionel hjælp hovedparten af dagen. Patienterne i de første fire kategorier i spørgeskemaet (**Tabel 1**) falder i denne gruppe og er defineret som havende uafhængigt udkomme. Patienterne i kategorierne 5-7, svarende til forskellige institutionaliserede boformer, kategoriseredes som havende afhængigt udkomme. Patienterne i kategori 8 »andet« blev ekskluderet fra analysen.

Ved hjælp af logistisk regression analyseredes betydningen af en række forklarende variable. Den uafhængige variabel i analysen var de to kategorier af boforhold. Som forklarende

variable indgik: indlæggelsestid på akutafsnit i uger (Indl1), indlæggelsestid HN i uger (Indl2), alder i årtier, køn, funktionel score ved indlæggelse (EFA) og ætiologien til hjerneskaden, nemlig TBI, subaraknoidalblødning (SAH), apopleksi og andre tilstande (bl.a. anoksi (10), ikketraumatiske intrakranielle blødninger (7), meningitis (2) m.m.). I tilfælde af signifikant forskel mellem grupperne blev de enkelte grupper sammenlignet for at belyse afvigelsen. De enkelte forklarende variable blev først analyseret enkeltvis og derefter samlet i en multipel logistisk regressionsmodel. Der blev anvendt et signifikansniveau på $p < 0,05$. Betydningen af hver forklarende variabel præsenteres med odds-ratio (OR), konfidensinterval (KI) og p-værdi.

Dataanalysen blev foretaget med STATA 8 statistisk software (Stata Corporation, Texas).

Resultater

Patienterne havde en gennemsnitlig indlæggelsestid på 47 dage (standarddeviation (SD) 36) på akutsygehus og 91 dage (SD 59) på HN (**Tabel 2**). De blev scoret med EFA i gennemsnit 7,0 (SD 4) dage efter indlæggelsen på HN og blev besøgt i hjemmet i gennemsnit 365 (SD 42) dage efter hjerneskaden. I Tabel 2 vises fordeling af diagnosegrupper, alder og køn.

4% var i arbejde eller i ordinær uddannelse ved opfølgningen, yderligere 2% havde beskyttet arbejde, mens 31% stadig var sygemeldte. Godt halvdelen (52%) var ved opfølgningen vendt tilbage til egen bolig eller lignende.

Fordelingen af arbejds- og boligforhold ved opfølgningen fremgår af **Tabel 3** og Tabel 1. I den statistiske analyse af bo-

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Tabel 3. Arbejds- og uddannelsesforhold for 153 personer ved opfølgning et år efter svær erhvervet hjerneskade.

Arbejds- og uddannelsesforhold	Traume n (%)	Apopleksi n (%)	SAH n (%)	Andre n (%)	Samlet n (%)
Skoleelev (hf/gymnasium)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Skoleelev (modtager særundervisning)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Under erhvervsuddannelse (normal)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (< 1)
Under erhvervsuddannelse (beskyttet)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Erhvervsarbejde (almindelige betingelser)	3 (5)	0 (0)	1 (2)	1 (4)	5 (3)
Erhvervsarbejde (beskyttet)	1 (2)	1 (4)	1 (2)	0 (0)	3 (2)
Arbejdsløs	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Hjemmegående	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (< 1)
Sygemeldt	24 (38)	6 (24)	11 (26)	6 (26)	47 (31)
Jobtilbud som arbejdsløs	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Kontanthjælpsmodtager	5 (8)	0 (0)	0 (0)	1 (4)	6 (4)
Førtidspension	22 (35)	10 (40)	21 (50)	12 (52)	65 (42)
Alderspension/efterløn	3 (5)	4 (16)	3 (7)	1 (4)	11 (7)
Andet	2 (3)	4 (16)	3 (7)	0 (0)	9 (6)
Uoplyst	1 (2) ^a	0 (0)	2 (5) ^a	2 (9) ^a	5 (3) ^a

SAH = subaraknoidalblødning.

a) Pårørende ikke til stede ved interview.

forholdene blev de enkelte forklarende variable først analyseret enkeltvis. Kort Indl1, kort Indl2, høj EFA-score ved indlæggelse og ætiologi var signifikante prædiktorer for uafhængigt udkomme. Patienter med TBI, SAH og apopleksi havde større chance for at komme tilbage til egen bolig end patienterne i den blandede gruppe (resultater ikke vist).

I den multiple regressionsmodel var Indl2 (OR: 0,83 (KI: 0,76-0,91), $p < 0,001$), EFA-score ved indlæggelse (OR: 1,04 (KI: 1,02-1,07), $p < 0,001$) og ætiologi ($p = 0,044$) signifikante prædiktorer for boligsituationen ved opfølgning. Kort Indl2 og høj EFA-score var associeret med tilbagevenden til egen bolig. Der var en generel tendens til, at patienter i den blandede gruppe havde større risiko for institutionsanbringelse

end patienter i de tre andre diagnosegrupper. Forskellen var kun signifikant i forhold til patienter med TBI ($p = 0,005$) (Figur 1). Der var ingen signifikant forskel mellem TBI-, apopleksi- og SAH-patienterne. Indl1 (OR: 0,92 (KI: 0,85-1,00), $p = 0,05$) udviste grænsesignifikans for association med tilbagevenden til egen bolig. Alder og køn var ikke associeret med tilbagevenden til egen bolig.

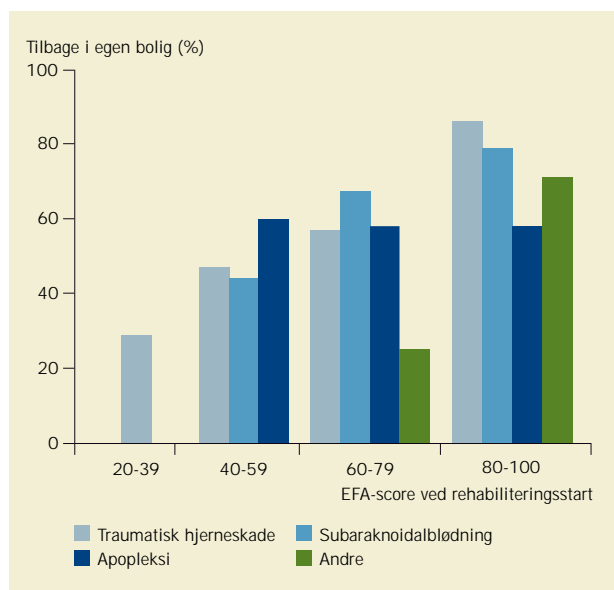
Med den opstillede model var det muligt at rubricere 78% af patienterne i den korrekte kategori med en sensitivitet på 82%, en specificitet på 74% og et areal under *receiver operating curve* (ROC)-kurven på 0,88.

Diskussion

I undersøgelsen blev det påvist, at en meget lille del af patienterne med svær hjerneskade (under 5%) var i stand til inden for et år at vende tilbage til arbejdsmarkedet på normale vilkår. Endvidere ses det, at godt halvdelen (52%) et år efter skaden var vendt tilbage til egen bolig eller lignende boform. Denne forskel er ikke uventet, idet der stilles større krav til funktion og selvstændighed på arbejdspladsen end til at leve i en selvstændig boform i ikkeinstitutionelle rammer.

Af vores statistiske analyse fremgik det, at kort indlæggelsestid og højt funktionsniveau ved indlæggelse på en neurorehabiliteringsinstitution som forventet var associeret med større chance for at komme tilbage til egen bolig. Dette falder naturligt i tråd med, at disse to faktorer indikerer en mindre omfattende skade og et deraf følgende større potentiale til at profitere optimalt af rehabilitering.

Vi fandt også, at TBI-patienter var mindre afhængige af hjælp end patienter i den blandede gruppe (overvejende anoxia cerebri og ikke-traumatisk intrakranielle blødninger). Der findes ingen dokumentation, som forklarer, hvorfor hjerneskadede i den blandede gruppe havde et mere afhængigt udkomme. Det er i klinikken en almindelig erfaring, at personer med diffuse hjerneskader har et mere omfattende og tungt



Figur 1. Boligudkomme som funktion af Early Functional Abilities (EFA)-score ved opfølgning og ætiologi.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

symptombillede end dem, som pådrager sig fokale skader. Eftersom patienter med anoksi og andre diffuse hjerneskader udgør den overvejende del af den blandede gruppe, vurderes dette som en mulig forklaring. Resultatet er korrigeret for funktionsevne (EFA) ved indlæggelse på rehabiliteringsafsnit, hvorfor de observerede forskelle ikke kan tilskrives et dårligere udgangsniveau i den blandede gruppe (Figur 1).

I modsætning til tidligere studier med apopleksi- [8] og traumepatienter [9, 10] har vi ikke kunnet påvise en betydning af alder for opnåelse af uafhængigt udkomme. Vi havde forventet, at flere unge var i stand til at vende tilbage til egen bolig, ikke mindst fordi vi fra tidligere studier ved, at høj alder er associeret med dårligere funktionelt niveau efter hjerneskade [11]. Desuden er det vores erfaring, at netværket omkring yngre patienter er mindre indstillet på at acceptere institutionsanbringelse end tilfældet er for ældre borgere. At denne alderssammenhæng ikke blev påvist, kan skyldes tidspunktet for opfølgning.

Under opfølgningsbesøgene erfarede vi, at opfølgning efter et år muligvis er for tidligt til vurdering af slutresultatet. Mange er fortsat i rehabilitering, hvilket i nogle tilfælde foregår på en fase 3-rehabiliteringsinstitution eller ambulans. Ved gennemgang af oplysninger om aktuell rehabilitering i spørgeskemaet blev dette bekræftet. Således var op til 84% fortsat i rehabilitering. Omfanget af denne rehabilitering er af varierende intensitet. De 47% var fortsat i et decideret rehabiliteringsforløb enten ambulans, på institution eller på hospital, mens resten (37%) fortsat blev tilbudt fysio- og/eller ergoterapeutbehandling ofte hos en praktiserende fysioterapeut tilknyttet et lokalcenter. Endvidere er det vores indtryk, at de hjerneskadespecialiserede boinstitutioner fortrinsvis anvendes til yngre beboere, mens ældre vil prioritere egen bolig med familie og med de støtteforanstaltninger fra eget netværk og professionelle, der er mulighed for at få. I datamængden for boligforhold er en gruppe (»andet«) på 16 personer ikke medregnet i den statistiske analyse. Efterfølgende er disse 16 blevet udredt ved ud fra noterne fra besøgene at vurdere boligsituationen mht. afhængighed. Da analysen blev gentaget, blev der fundet signifikant betydning af Ind1 ($p = 0,019$ OR: 0,90 (KI 0,83-0,98), men ingen andre ændringer i resultaterne. Af de 16 kunne fire kategoriseres som havende uafhængigt udkomme. For disse fire dækkede spørgeskemaet ikke boligsituationen, f.eks. var en på højskole. Af de øvrige 12 var ni fortsat i et decideret rehabiliteringsforløb.

Vores resultater viser, at en meget lille del af patienterne med svær hjerneskade var i stand til at vende tilbage til arbejdsmarkedet et år efter skaden. Under 5% (7% af patienterne med TBI) var således i arbejde eller i uddannelse på ordinære vilkår. Ifølge Yasuda *et al* [12] er antallet af patienter med TBI, der kommer i arbejde 10-70%. En mulig forklaring på, at færre kom i arbejde i vores studie, kunne være, at de deltagende patienter var dårligere end i flere af de studier, som er refereret i Yasudas review.

Hoffmann *et al* [13] fandt, at 16% af patienterne med initial GCS-score på 3-8 kommer tilbage til tidligere aktivitet godt to år efter skaden. Om patienter, der har været uden arbejde både før og efter deres skade, er inkluderet i de 16% fremgår ikke. Det er sandsynligt, at en senere opfølgning af patienterne i dette studie vil vise, at flere er tilbage i arbejde, idet mere end halvdelen fortsat var i rehabilitering et år efter skaden. Således var 31% på opgørelsestidspunktet fortsat sygemeldt med muligt arbejdsmæssigt potentiale.

Tilbagevenden til arbejdsmarkedet er i de fleste tilfælde ikke en realistisk målsætning inden for et år. Selv om de ikke havde opnået et funktionsniveau, der var tilstrækkeligt for arbejdsmarkedet, havde halvdelen en funktionsevne, som gjorde det muligt at bo i egen bolig. Flere var dog afhængige af støtte fra familie og andre pårørende for at kunne klare sig uden for institution.

Selv om der er gode muligheder for neurorehabilitering i Danmark i offentligt regi, spiller personlige og familiemæssige forhold en stor rolle. Vi så flere gange, at vedholdende pårørende fik etableret omfattende støtteforanstaltninger, som f.eks. bevirkede, at en fysisk fuldstændig funktionshæmmet person uden sprog kunne forblive i hjemmet hos familien.

Korrespondance: Jakob Udby Blicher, Forskningsenheden, Hammel Neurocenter, Voldbyvej 15, DK-8450 Hammel. E-mail: neujbl@sc.aaa.dk

Antaget: 9. oktober 2006

Interessekonflikter: Ingen angivet

Taksigelse: En stor tak Johannes Jakobsen for supervision.

Litteratur

1. Sundhedsstyrelsen. Behandling af traumatiske hjerneskader og tilgrænsende lidelser. Nuværende og fremtidig organisation. København: Sundhedsstyrelsen, 1997.
2. Turner-Stokes L, Disler PB, Nair A *et al*. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. Cochrane Database Syst Rev CD004170.
3. Engberg AW, Liebach A, Nordenbo A. Centralized rehabilitation after severe traumatic brain injury – a population-based study. Acta Neurol Scand; 113:178-84.
4. Engberg AW, Teasdale TW. Traumatic brain injury in Denmark 1979-1996. Eur J Epidemiol;17:437-42.
5. Rice-Oxley M, Turner-Stokes L. Effectiveness of brain injury rehabilitation. Clin Rehabil;13 (suppl 1):7-24.
6. www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/1923?_ARTIKEL_ID_=1043040831154254&_ARTIKELGRUPPE_ID_=1043040512142537. Dansk Kranietraume database, registreringsskema for voksne reg. 5-26.03.03 /okt 2006.
7. Heck G, Steiger-Bachler G, Schmidt T. Early Functional Abilities (EFA) – eine Skala zur Evaluation von Behandlungsverläufen in der neurologischen Frührehabilitation. Neurol Rehabil;6:125-33.
8. Brown RD, Jr., Ransom J, Hass S *et al*. Use of nursing home after stroke and dependence on stroke severity: a population-based analysis. Stroke;30: 924-9.
9. Rothweiler B, Temkin NR, Dikmen SS. Aging effect on psychosocial outcome in traumatic brain injury. Arch Phys Med Rehabil;79:881-7.
10. Testa JA, Malec JF, Moessner AM *et al*. Outcome after traumatic brain injury: effects of aging on recovery. Arch Phys Med Rehabil;86:1815-23.
11. Thornhill S, Teasdale GM, Murray GD *et al*. Disability in young people and adults one year after head injury: prospective cohort study. BMJ;320: 1631-5.
12. Yasuda S, Wehman P, Targett P *et al*. Return to work for persons with traumatic brain injury. Am J Phys Med Rehabil;80:852-64.
13. Hoffmann B, Duwecke C, von Wild KR. Neurological and social long-term outcome after early rehabilitation following traumatic brain injury. Acta Neurochir Suppl;79:33-5.