

## LIVSKVALITET EFTER ERHVERVET HJERNESKADE – SAMMENHÆNG MELLEM LIVSKVALITET OG FUNKTIONSNIVEAU

Af Katrine Winther Rasmussen,<sup>1</sup>  
Christian Østergaard Knudsen<sup>2</sup> & Anne Norup<sup>3</sup>

*I Danmark har forskning i livskvalitet efter erhvervet hjerneskade været sparsom, særligt hvad angår den oplevede livskvalitets udvikling over tid og dennes sammenhæng med objektivt målt funktionsniveau.*

*Formålet med dette studie var, gennem en empirisk followup-undersøgelse af patientdata fra Rigshospitalets Afdeling for Hjerneskader, at undersøge 145 danske patienters livskvalitet et-tre år efter moderat til svær erhvervet hjerneskade samt sammenhængen mellem livskvalitet og funktionsniveau.*

*Resultaterne viste, at patienterne havde en gennemsnitlig livskvalitet svarende til "normal" ud fra vejledende guidelines. Hos en delpopulation på 45 patienter blev livskvalitetens udvikling over tid, fra 12-18 mdr. efter skaden, undersøgt, og i dette tidsinterval steg livskvaliteten. Sammenhængen mellem funktionsniveau og livskvalitet viste sig at være begrænset, og hos delpopulationen forsvandt den fra 12 til 18 mdr. efter skaden. Det indikerer, at en funktionsnedsættelse har størst indflydelse på livskvaliteten den første tid efter skaden, mens den får mindre indflydelse over tid. Resultaterne understreger vigtigheden af at inddrage patientrapporterede outcomemål, såsom livskvalitet, i rehabiliteringsindsatsen, da patientens subjektive oplevelse ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med den objektive vurdering af patientens outcome.*

**Nøgleord:** erhvervet hjerneskade, livskvalitet, sundhedsrelateret livskvalitet, funktionsniveau, QOLIBRI-OS, GOSE.

**Keywords:** acquired brain injury, quality of life, HRQOL, functional level, QOLIBRI-OS, GOSE.

1 Cand.psych., Afdeling for Hjerneskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Danmark.  
E-mail: Katrine.winther.rasmussen@gmail.com

2 Cand.psych., Afdeling for Hjerneskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Danmark

3 Cand.psych.aut. specialist i klinisk neuropsykologi, videnscenterchef og ph.d., Videnscenter for Neurorehabilitering, Neurocentret, Rigshospitalet; Institut for Psykologi, Syddansk Universitet, Odense

## Introduktion

Erhvervet hjerneskade opstår pludseligt, som følge af fx et traume eller apopleksi, og medfører ofte langvarig funktionsnedsættelse. Følgerne efter en erhvervet hjerneskade varierer i sværhedsgrad og karakter og spænder over fysiske, kognitive, emotionelle, sociale og/eller adfærdsmæssige vanskeligheder (Gerber et al., 2016; Patel et al., 2006; Polinder et al., 2015).

I rehabiliteringssammenhæng har man traditionelt benyttet objektive mål til at vurdere patientens outcome (dvs. endelige udfald) efter erhvervet hjerneskade (Koskinen et al., 2011; Nichol et al., 2011). Eksempelvis er det globale outcomemål Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE) et ofte anvendt mål til at vurdere patientens funktionsniveau efter traumatisk hjerneskade (eng.: traumatic brain injury; TBI) (McMillan et al., 2016). Funktionsniveau kan i denne sammenhæng defineres som den udstrækning, i hvilken de fysiske, kognitive, emotionelle og adfærdsmæssige følger efter hjerneskade objektivt set begrænser patienten i sin livsførelse i forhold til selvstændig levevis, fritidsaktiviteter, beskæftigelse samt familie og sociale relationer (Ponsford et al., 2008). Mens GOSE scores af en fagprofessionel, er der i løbet af de seneste år kommet øget fokus på også at vurdere patientens subjektive oplevelse af egen tilstand, i form af såkaldte patientrapporterede outcomes (PROs) (Polinder et al., 2015). Et centralt patientrapporteret outcomemål er sundhedsrelateret livskvalitet, som refererer til patientens oplevelse af, hvordan sygdom og behandling påvirker hans eller hendes fysiske, mentale og sociale områder af livet (Polinder et al., 2015). Begrebet tager afsæt i Verdenssundhedsorganisationens (World Health Organization; WHO) overordnede definition af livskvalitet: ”Individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (WHOQOL-Group, 1995, p. 1405).

Flere studier har fundet, at livskvaliteten er lavere hos patienter med erhvervet hjerneskade sammenlignet med den generelle befolkning (Dijkers, 2004; Andelic et al., 2009; Arango-Lasprilla et al., 2012; Findler et al., 2001; Hawthorne et al., 2009; Nestvold & Stavem, 2009). Disse studier har alle anvendt det udbredte generiske sundhedsrelaterede livskvalitetsmål Short Form-36 (SF-36), der indeholder en fysisk (physical component summary, PCS) og en mental komponent (mental component summary, MCS) af livskvalitet. Generiske livskvalitetsmål er ikke udviklet til en specifik sygdom og dennes følgevirkninger og kan derfor bruges til sammenligning af livskvalitet mellem patienter med forskellige sygdomme samt med den generelle befolkning (Polinder et al., 2015).

Andre studier har undersøgt livskvalitet efter erhvervet hjerneskade ved brug af sygdomsspecifikke måleredskaber, som er særligt udviklet til patienter med erhvervet hjerneskade og derfor antages at være mere sensitive over for sygdommens konsekvenser (Polinder et al., 2015). Et nyere, lovende syg-

domsspecifikt måleredskab er Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) og den kortere version Quality of Life after Brain Injury – Overall Scale (QOLIBRI-OS). QOLIBRI og QOLIBRI-OS blev oprindeligt udviklet og valideret til patienter med TBI, men er sidenhen også valideret og anvendt på non-TBI-populationer (von Steinbüchel et al., 2010; Groswasser et al., 2018; Heiberg et al., 2018; Wong et al., 2014). Studier, der har anvendt QOLIBRI og QOLIBRI-OS, har fundet forskellige gennemsnitsscorer for livskvaliteten efter erhvervet hjerneskade. Når der tages udgangspunkt i vejledende guidelines til tolkning af scorerne (Wilson et al., 2017), har ét studie fundet en gennemsnitsscore svarende til lav livskvalitet (Siponkoski et al., 2013), mens andre studier har fundet scorer svarende til grænseområdet (eng.: borderline) mellem lav og normal livskvalitet (Lin et al., 2016; Wilson et al., 2017), og andre igen har fundet scorer svarende til normal livskvalitet (Azouvi et al., 2016; Born et al., 2018; Heiberg et al., 2018; Maillard et al., 2020; Soberg et al., 2013; Soberg et al., 2017; Truelle et al., 2010). Der tegner sig således ikke et entydigt billede af livskvaliteten efter erhvervet hjerneskade.

Intuitivt forventer man, at et højere funktionsniveau efter erhvervet hjerneskade er associeret med en højere livskvalitet. En række studier har da også fundet positive korrelationer mellem GOSE som mål for funktionsniveau og hhv. SF-36 og QOLIBRI(-OS) som mål for livskvalitet (Groswasser et al., 2018; Scholten et al., 2015; Siponkoski et al., 2013; Tsyben et al., 2018; von Steinbüchel et al., 2010, 2012). Studierne har dog fundet varierende korrelationsstyrker. Eksempelvis fandt von Steinbüchel et al. (2012) i originalartiklen for udviklingen af QOLIBRI-OS en stærk positiv korrelation mellem GOSE og QOLIBRI-OS hos 153 patienter med TBI 3 mdr. til 15 år efter skaden. Til forskel fandt Siponkoski et al. (2013) en svag positiv korrelation mellem GOSE og QOLIBRI-OS hos 157 patienter med TBI 3 mdr. til 15 år efter skaden. Endvidere fandt Groswasser et al. (2018) en moderat positiv korrelation mellem GOSE og QOLIBRI hos 128 patienter med TBI 3 mdr. til 15 år efter skaden.

De varierende korrelationsstyrker indikerer, at forholdet mellem funktionsniveau og livskvalitet ikke er entydigt. I tråd hermed konstaterede Truelle et al. (2010), at der var stor variabilitet i livskvalitet målt på QOLIBRI inden for de forskellige funktionsniveauer målt på GOSE. Studiet indikerede, at høj livskvalitet også kunne observeres hos personer med lavt funktionsniveau og omvendt (Truelle et al., 2010). Mailhan et al. (2005) fandt desuden en tendens til et U-formet forhold mellem livskvalitet og Glasgow Outcome Scale (GOS). Studiet undersøgte livskvaliteten målt på Subjective Quality of Life Profile hos 75 patienter med svær TBI to år efter skaden og fandt, at gruppen med moderat funktionsnedsættelse havde den laveste livskvalitet, hvorimod der ikke var signifikant forskel i livskvaliteten mellem grupperne med svær funktionsnedsættelse og god restitution. Fundet relaterer sig til det i litteraturen omtalte ”disability paradox”, hvor populationer med svær hjerneskade rapporterer højere livskvalitet end patientgrupper med moderat

hjerneskade (Albrecht & Devlieger, 1999; Mailhan et al., 2005; Truelle et al., 2010). Eksisterende forklaringer bygger på, at patienter med svære skader har nedsat indsigt, større kognitive forstyrrelser og/eller modtager intensiv, specialiseret sundhedspleje, hvorved de muligvis føler sig bedre taget hånd om (Truelle et al., 2010).

Opsummeret tegner der sig ikke et entydigt billede eller mønster i forhold til rapporteret livskvalitet efter erhvervet hjerneskade og dennes sammenhæng med funktionsniveau. Der er derfor fortsat behov for viden på området. Særligt er udviklingen af livskvalitet efter erhvervet hjerneskade og dens sammenhæng med funktionsniveau over tid underbelyst. Dertil har relativt få studier undersøgt livskvaliteten hos danske patienter med erhvervet hjerneskade (Teasdale & Engberg, 2005; Holm et al., 2009). Der er de seneste 20 år sket en udvikling i den danske rehabiliteringsindsats for patienter med svær erhvervet hjerneskade (Engberg et al., 2006), hvorfor ældre studiers fund ikke nødvendigvis kan overføres til i dag. Ydermere er der sket en udvikling i måleredskaber til at måle livskvaliteten efter erhvervet hjerneskade, eksemplificeret ved udviklingen af QOLIBRI og QOLIBRI-OS (von Steinbüchel et al., 2012), der begge er oversat til mange sprog, heriblandt dansk. Så vidt vides har ingen publicerede studier dog endnu anvendt måleredskaberne på en dansk population.

Af ovennævnte grunde er det interessant at undersøge livskvaliteten hos danske patienter med erhvervet hjerneskade. Viden på dette område vil være værdifuld, da fagprofessionelle på et forskningsmæssigt grundlag vil kunne informere patienter og pårørende om mulige udsigter til den efterfølgende livskvalitet. Derudover vil den kunne nuancere evalueringen af eksisterende rehabiliteringsindsatser, særligt med henblik på patientinvolvering og -perspektiv. Ligeledes vil øget viden om sammenhængen mellem funktionsniveau og livskvalitet efter erhvervet hjerneskade potentielt kunne nuancere opfattelsen af kvaliteten af et liv med erhvervet hjerneskade til gavn for både patienter, pårørende og fagprofessionelle. En undersøgelse af sammenhængen mellem den subjektive livskvalitet og det mere objektivt vurderede funktionsniveau vil desuden belyse betydningen af at anvende patientrapporterede outcomemål i rehabiliteringen.

Som følge af ovenstående er nærværende studies formål at undersøge danske patienters livskvalitet et-tre år efter moderat til svær erhvervet hjerneskade samt at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og funktionsniveau.

Mere specifikt undersøges:

1. Patienternes livskvalitet et-tre år efter skaden samt livskvalitetens udvikling over tid fra 12 til 18 mdr. efter skaden.
2. Sammenhængen mellem patienternes livskvalitet og funktionsniveau et-tre år efter skaden samt sammenhængens udvikling over tid fra 12 til 18 mdr. efter skaden.

3. I hvor høj grad livskvaliteten kan forklares af funktionsniveauet et-tre år efter skaden.

## 1.0 Metode

### 1.1 Design, data og deltagere

Studiet var en empirisk followup-undersøgelse af patientdata fra Rigshospitalets Afdeling for Hjerneskader (12 mdr., 18 mdr. og tre år efter skadestidspunktet). Afdelingen er en højt specialiseret enhed, der varetager subakut neurorehabilitering, og patienter overflyttes til afdelingen, så snart de er i stand til at trække vejret selv. Visitationskriterier indebærer svære følger af den akutte hjerneskade og en kompleks problemstilling samt et skønnet potentiale for rehabilitering (Rigshospitalet, 2020). Patienten scorer på Rehabilitation Complexity Scale – Extended over 12. For patienter med traumatisk hjerneskade lægges også vægt på Glasgow Coma Scale (GCS), hvor GCS uden sedation i denne patientgruppe typisk er under 9 (Rigshospitalet, 2020).

Indlæggelses- og followup-data blev analyseret fra 145 patienter, som blev ramt af erhvervet hjerneskade mellem 2012 og 2017. Alle deltagere var over 18 år på skadestidspunktet, og et inklusionskriterie var en udfyldt QOLIBRI-OS som mål for livskvalitet på followup-tidspunktet.

I de statistiske analyser blev der arbejdet med to populationer: dels en poolet population bestående af 145 patienter med followup et-tre år efter skaden (*enten* 12 mdr., 18 mdr. *eller* tre år efter skaden) og dels en delpopulation på 45 patienter med followup *både* 12 mdr. og 18 mdr. efter skaden. Førstnævnte population (fremover benævnt ”den fulde population”) blev anvendt til at undersøge livskvalitet og dens sammenhæng med funktionsniveau et-tre år efter skaden. For patienter i denne population, der havde followup fra flere måletidspunkter, blev kun den seneste followup medtaget i disse analyser. Som resultat var fordelingen af followup-tidspunkter i denne fulde population som følger: 12 mdr:  $n=27$ , 18 mdr.:  $n=84$ , tre år:  $n=34$ . Sidstnævnte population blev anvendt til at undersøge livskvalitet og dens sammenhæng med funktionsniveau *over tid*, fra 12 til 18 mdr. efter skaden.

### 1.2 Statistiske analyser

De statistiske analyser blev udført i statistikprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 26. Til at undersøge livskvalitet og funktionsniveau et-tre år efter skaden blev anvendt deskriptiv statistik, mens relateret  $t$ -test blev anvendt til at undersøge udviklingen i livskvalitet og funktionsniveau over tid (12 mdr. til 18 mdr. efter skaden). Effektstørrelse med Cohen’s  $d$  blev udregnet for livskvalitet og funktionsniveau.

Til at undersøge sammenhængen mellem livskvalitet og funktionsniveau blev korrelationsanalyser med Pearson’s  $r$  anvendt mellem variablerne livs-

kvalitet og funktionsniveau. Til at undersøge, i hvor høj grad livskvalitet kan forklares af funktionsniveau et-tre år efter skaden, blev anvendt en hierarkisk regressionsanalyse, hvor livskvalitet udgjorde den afhængige variabel, og funktionsniveau udgjorde den uafhængige variabel med kontrol for alder, køn, civilstand og beskæftigelse ved followup. Deltagere med missings på givne variable blev frasorteret i analyserne, hvor de pågældende variable indgik. Dette resulterede i, at for den fulde population var  $n=139$  i korrelationsanalyserne og  $n = 126$  i den hierarkiske regression.

### **1.3 Måleredskaber**

To centrale måleredskaber blev anvendt til at måle hhv. sundhedsrelateret livskvalitet og funktionsniveau: Quality of Life After Brain Injury – Overall Scale (QOLIBRI-OS) og Glasgow Outcome Scale – Extended (GOSE).

#### **1.3.1 QOLIBRI-OS**

QOLIBRI-OS er et sygdomsspecifikt måleredskab til at måle sundhedsrelateret livskvalitet efter erhvervet hjerneskade (von Steinbüchel et al., 2010, 2012). Det er vurderet at have tilfredsstillende til gode psykometriske egenskaber, både hvad angår validitet og reliabilitet (von Steinbüchel et al., 2012). Så vidt vides er der ikke lavet en egentlig validering af den danske oversættelse af måleredskabet.

QOLIBRI-OS udgør et spørgeskema, som patienten selv udfylder, og består af seks domæner: ”fysisk tilstand”, ”hjernefunktion” (koncentration, hukommelse og tankegang), ”følelser”, ”udførelse af daglige aktiviteter”, ”personlige og sociale liv” og ”nuværende situation og fremtidsudsigter”. Hvert domæne afdækkes af et tilfredshedsitem (”Hvor tilfreds er du med...”). Patienten rapporterer sin grad af tilfredshed på en fempunkts Likert-skala: 1) Slet ikke, 2) Lidt, 3) Noget 4) Nogenlunde og 5) Meget. Den summerede score divideres med antal items for at opnå en gennemsnitlig score. Herefter subtraherer man tallet 1 fra den gennemsnitlige score og multiplicerer med 25 for at opnå en score mellem 0 og 100, som så udgør patientens gennemsnitlige livskvalitet.

Ved at sammenholde QOLIBRI-OS med den mentale komponent af SF-36 (MCS) og dets normer har Wilson et al. (2017) foreslået vejledende guidelines til tolkning af QOLIBRI-OS-scoren ift. niveau af livskvalitet (se tabel 1). Nærværende studie har taget udgangspunkt i disse vejledende guidelines i tolkningen af vores resultater af QOLIBRI-OS-scoren.

**Tabel 1. Sammenligning af score mellem SF-36 MCS-score, QOLIBRI- og QOLIBRI-OS-score samt vejledende tolkning af scoren ift. livskvalitet. Efter Wilson et al. (2017)**

SF-36-tolkning	SF-36 MCS-score	QOLIBRI-score	QOLIBRI-OS-score
Livskvalitet over gennemsnittet	>55	>82	>79
Normal livskvalitet	45-55	67-82	61-79
Livskvalitet på grænsen/borderline	40-44	60-66	52-60
Lav (eng.: impaired) livskvalitet	<40	<60	<52

Note: SF-36 = Short Form 36; MCS = Mental Component Summary; QOLIBRI = Quality of Life After Brain Injury; QOLIBRI-OS = Quality of Life After Brain Injury – Overall Scale.

### 1.3.2 GOSE

GOSE scores af en fagprofessionel og vurderer patientens grad af funktionsnedsættelse efter hjerneskade på funktionsområderne ”bevidsthed”, ”selvhjulpethed i hjemmet”, ”selvhjulpethed uden for hjemmet”, ”arbejde”, ”sociale aktiviteter og fritidsaktiviteter”, ”familie og venner” samt ”tilbagevenden til et normalt liv” (Hvidovre Hospital, 2008). GOSE-scoren kan antage en værdi fra 1-8, hvor 1 = død, 2 = vegetativ, 3 = svær funktionsnedsættelse (nedre niveau) 4 = svær funktionsnedsættelse (øvre niveau), 5 = moderat funktionsnedsættelse (nedre niveau), 6 = moderat funktionsnedsættelse (øvre niveau), 7 = god restitution (nedre niveau) og 8 = god restitution (øvre niveau). Det er derudover muligt at opdele scorene i tre kategorier: svær funktionsnedsættelse (3-4), moderat funktionsnedsættelse (5-6) og god restitution (7-8). En GOSE-score på 1 betyder, at man ikke længere er i live, mens GOSE 2 betyder, at man ikke er i stand til at efterkomme opfordringer eller sige enkelte ord. Ved GOSE 3 og 4 har man begrænset selvhjulpethed i hjemmet og/eller uden for hjemmet. Ved GOSE 5, 6 og 7 er man selvhjulpethed i og uden for hjemmet, men har begrænset funktion på områderne arbejde, sociale aktiviteter/fritidsaktiviteter og/eller familie/venner. En GOSE 8 kræver foruden opfyldelsen af de nævnte funktionsområder, at man ikke oplever nogen skadesrelaterede problemer, som påvirker dagliglivet, såsom hovedpine, svimmelhed, træthed, lyd- og lysoverfølsomhed, nedsat tempo eller hukommelses- og koncentrationsproblemer (Hvidovre-Hospital, 2008).

## 2.0 Resultater

### 2.1 Beskrivelse af population

Som det ses af tabel 2 og 3, var gennemsnitsalderen i den fulde population 46,5 år, og  $\frac{2}{3}$  var mænd. Omkring  $\frac{2}{3}$  havde fået hjerneskade som følge af TBI, hvor de to primære ulykkesårsager var færdselsuheld og fald. De primære diagnoser for patienterne med non-TBI var apopleksi og hjertestop. Ved followup-tidspunktet boede størstedelen af patienterne (78,6 %) alene eller med ægtefælle/partner i almindelig eller handicapvenlig bolig, mens mindretallet (22,8 %) var under uddannelse eller i beskæftigelse. Der var omtrent lige mange i parforhold som ikke i parforhold.

Patienterne havde en gennemsnitlig GOSE på 5,4 (median = 6), og der var flest patienter i kategorien moderat funktionsnedsættelse (45,5 %), efterfulgt af svær funktionsnedsættelse (30,3 %) og færrest i kategorien god restitution (20 %).

I populationen med followup både 12 mdr. og 18 mdr. efter skaden var den gennemsnitlige GOSE 5,4 (median = 6) 12 mdr. efter skaden, mens den var steget til 5,8 (median = 6) 18 mdr. efter skaden, hvilket indikerer en stigning i funktionsniveau. En paired samples *t*-test viste, at denne stigning var signifikant,  $t(44)=-3,145$ ,  $p=0,003$ . Effektstørrelsen, Cohens *d*, var her 0.46, svarende til en lille til moderat effekt.

**Tabel 2. Alder, køn og skadesrelateret data ved skadestidspunktet fordelt på de to populationer**

Variabel	Fulde population ( <i>n</i> = 145)	12 + 18-mdr.s population ( <i>n</i> = 45)
Alder ved ulykke, år		
Gennemsnit	46,5	46,9
SD	17,5	18,1
Median	47	46
Min-maks.	18-83	19-83
Køn, <i>n</i> (%)		
Mand	96 (66,2)	33 (66,7)
Kvinde	49 (33,8)	15 (33,3)
Skadestype, <i>n</i> (%)		
TBI	92 (63,4)	26 (57,8)
Non-TBI	53 (36,6)	19 (42,2)



Variabel	Fulde population (n = 145)	12 + 18-mdr.s population (n = 45)
Ulykkesårsag TBI, n (%)		
Færdselsuheld	38 (41,3)	15 (57,6)
Fald	23 (25,0)	3 (11,5)
Hjemme/fritidsulykke (ikke vold el. sport)	11 (12,0)	4 (15,4)
Vold	9 (9,8)	1 (3,8)
Sportsulykke	5 (5,4)	3 (11,5)
Arbejdsulykke (ikke trafik)	2 (2,2)	0
Uoplyst	4 (4,3)	0
Total	92 (100)	26 (100)
Diagnoser ved Non-TBI, n (%)		
Hjertestop	10 (18,9)	4 (21,1)
Spontan subarachnoidal blødning	7 (13,2)	4 (21,1)
Apopleksi	21 (39,6)	9 (47,4)
Andet	11 (20,8)	2 (10,5)
Uoplyst	4 (7,5)	0
Total	53 (100)	19 (100)

Note: SD = Standard Deviation (standardafvigelse); TBI = Traumatic Brain Injury.

**Tabel 3. Sociodemografisk data (boforhold, civilstand, uddannelse/beskæftigelse) og funktionsniveau (GOSE) på followup-tidspunktet**

Variabel	Fulde population (n = 145)	12+18-mdr.s population (n = 45)		
		1-3 år	12 mdr.	18 mdr.
Boforhold, n (%)				
Alene/med partner i alm. eller handikapvenlig bolig	114 (78,6 %)	36 (80,0 %)	39 (86,7 %)	
Andet*	29 (20,0 %)	8 (17,8 %)	6 (13,3 %)	
Mangler	2 (1,4 %)	1 (2,2 %)	0	
Civilstand, n (%)				
Parforhold	70 (48,3 %)	19 (42,2 %)	19 (42,2 %)	
Ikke i parforhold	69 (47,6 %)	26 (57,8 %)	25 (55,6 %)	
Missings	6 (4,1 %)	0	1 (2,2 %)	
Udd./beskæft., n (%)				
Ja	33 (22,8 %)	13 (28,9 %)	13 (28,9 %)	
Nej	104 (71,7 %)	29 (64,4 %)	30 (66,7 %)	
Missings	8 (5,5 %)	3 (6,7 %)	2 (4,4 %)	
GOSE				
Gennemsnit (SD)	5,4 (1,6)	5,4 (1,5)	5,8 (1,5)	
Median	6	6	6	
Min.-maks.	3-8	3-8	3-8	
Missings	6	0	0	

Variabel	Fulde population (n = 145)	12+18-mdr.s population (n = 45)	
	1-3 år	12 mdr.	18 mdr.
GOSE-kategorier			
God restitution (7-8)	29 (20,0 %)	11 (24,4 %)	13 (28,9 %)
Moderat funk.ned. (5-6)	66 (45,5 %)	20 (44,4 %)	21 (46,7 %)
Svær funk.ned. (3-4)	44 (30,3 %)	14 (31,1 %)	11 (24,4 %)
Missings	6 (4,1 %)	0	0

Note: Udd./beskæft. = uddannelse/beskæftigelse; GOSE = Glasgow Outcome Scale Extended; SD = Standard Deviation (standardafvigelse); funk.ned. = funktionsnedsættelse. \*”Andet” indebærer hos forældre, familie/venner, bofællesskab med personale i dagtid samt botilbud med døgntilbud (> 10 beboere).

## 2.2 Livskvalitet

Som det ses af tabel 4, var den gennemsnitlige QOLIBRI-OS for den fulde population 67,57. En frekvensfordeling viser, at 24,1 % af populationen havde en gennemsnitlig livskvalitet på 50 eller derunder svarende til en lav/forringet livskvalitet (< 52) (Wilson et al., 2017).

I populationen med followup, både 12 og 18 mdr. efter skaden, var den gennemsnitlige QOLIBRI-OS-score 65,93 12 mdr. efter skaden, mens den 18 mdr. efter skaden var steget til 71,67, hvilket indikerer en stigning i livskvalitet. En paired samples *t*-test viste, at denne stigning var signifikant  $t(44)=-2,400$ ,  $p=0,021$ . Effektstørrelsen, Cohen's *d*, var her 0,36, svarende til en lille effekt.

**Tabel 4. Deskriptiv statistik (gennemsnit, standardafvigelse (SD), median og minimum-maksimum) på QOLIBRI-OS (livskvalitet) for den fulde population (et-tre år efter skaden) og populationen med followup både 12 og 18 mdr. efter skaden**

Population	QOLIBRI-OS		
	Gennemsnit (SD)	Median	Min.-maks.
Fulde population (n = 145)	67,57 (20,39)	70,83	0-100
12+18 mdr.s population (n = 45)			
12 mdr.	65,93 (21,36)	70,83	12,50-100
18 mdr.	71,67 (18,43)	75,00	33,33-100

Note: QOLIBRI-OS = Quality of Life After Brain Injury-Overall Scale; SD = Standard Deviation (standardafvigelse).

### 2.3 Sammenhængen mellem livskvalitet og funktionsniveau

Som det fremgår af tabel 5, var der en signifikant svag positiv sammenhæng mellem QOLIBRI-OS og GOSE i den fulde population. I populationen med followup både 12 og 18 mdr. efter skaden var der en signifikant moderat positiv sammenhæng mellem QOLIBRI-OS og GOSE 12 mdr. efter skaden, mens der ikke længere var en signifikant sammenhæng 18 mdr. efter skaden.

**Tabel 5. Korrelationsanalyser mellem funktionsniveau (GOSE) og livskvalitet (QOLIBRI-OS) på den fulde population (et-tre år efter skaden) og på populationen med followup både 12 og 18 mdr. efter skaden**

Population	Pearson's korrelation	
	r	Sig.
Fulde population ( $n = 139$ )	0,296	$p < 0,001$
12+18 mdr.s population ( $n = 45$ )		
12 mdr.	0,420	$p = 0,004$
18 mdr.	0,198	$p = 0,192$

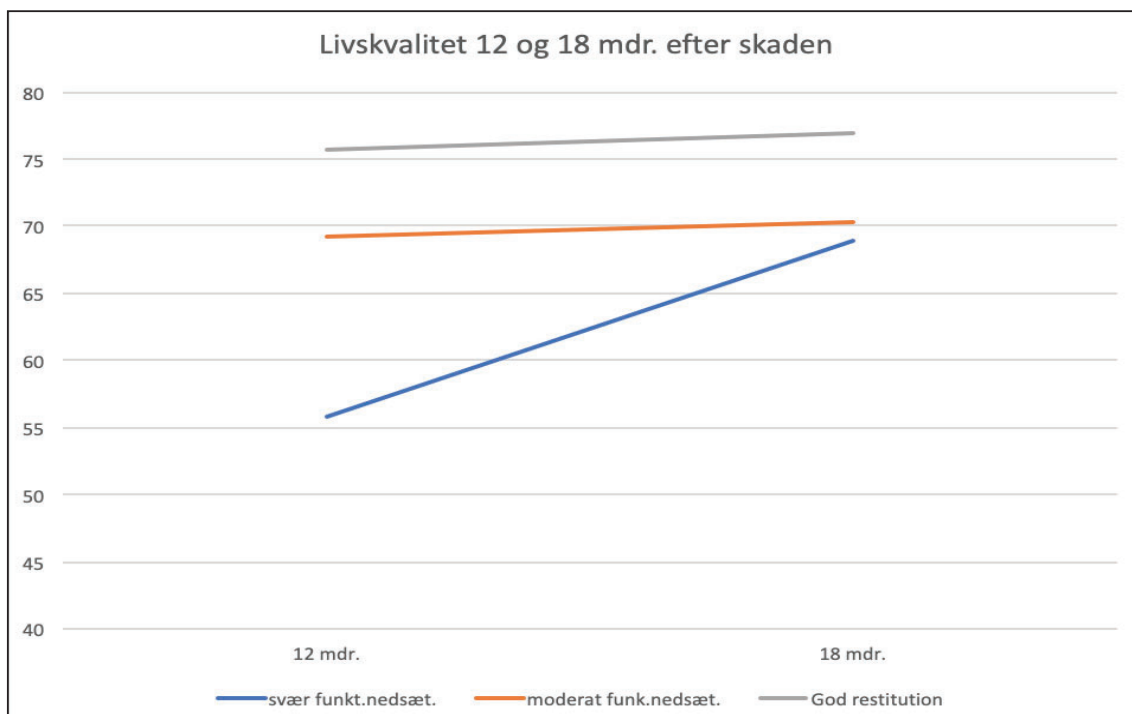
Note: GOSE = Glasgow Outcome Scale Extended; QOLIBRI-OS = Quality of Life After Brain Injury – Overall Scale. Sig. = Signifikansniveau; r = Pearson's korrelationskoefficient.

Af tabel 6 fremgår den gennemsnitlige livskvalitet som målt på QOLIBRI-OS for hver af de tre GOSE-kategorier for hhv. den fulde population og populationen med followup både 12 og 18 mdr. efter skaden. Tallene er ligeledes grafisk illustreret i figur 1. I både den fulde population og 12+18 mdrs. populationen forekom den højeste livskvalitet hos gruppen med god restitution efterfulgt af gruppen med moderat funktionsnedsættelse. En umiddelbar stigning i den gennemsnitlige QOLIBRI-OS fra 12-18 mdr. efter skaden observeredes i alle tre grupper af funktionsniveau. Stigningen sås særlig tydeligt i gruppen med svær funktionsnedsættelse.

**Tabel 6. Gennemsnit af livskvalitet (QOLIBRI-OS) på de tre kategorier af funktionsniveau i GOSE i den fulde population (et-tre år efter skaden,  $n=139$ ) samt i populationen med followup både 12 og 18 mdr. efter skaden ( $n=45$ )**

Population	GOSE 3-4 Svær funktionsnedsættelse	GOSE 5-6 Moderat funktionsnedsættelse	GOSE 7-8 God restitution
Fulde population	62,59 (20,95)	65,91 (19,10)	79,31(16,98)
12+18 mdr.s population			
12 mdr.	55,65 (22,02)	68,54 (15,73)	74,24 (25,87)
18 mdr.	68,94 (19,58)	69,84 (17,02)	76,92 (20,03)

Note: GOSE = Glasgow Outcome Scale Extended; QOLIBRI-OS = Quality of Life After Brain Injury – Overall Scale.



Figur 1. Stigning i livskvalitet fra 12 til 18 mdr. efter skaden i gruppen med hhv. svær funktionsnedsættelse, moderat funktionsnedsættelse og god restitution

Note: Y-aksen angiver den gennemsnitlige livskvalitet som målt på QOLIBRI-OS (Quality of Life After Brain Injury – Overall Scale), mens x-aksen angiver tid siden skaden. De tre farvede linjer illustrerer udviklingen i livskvalitet fra 12 til 18 mdr. efter skaden for gruppen med hhv. svær funktionsnedsættelse, moderat funktionsnedsættelse og god restitution.

#### 2.4 Funktionsniveau som forklaring på livskvalitet

Som det fremgår af tabel 7, blev alder og køn indført på første trin i regressionsanalysen og forklarede tilsammen 7,5 % af variansen ( $R^2$ ) i QOLIBRI-OS med kun alder som en signifikant prædiktør for QOLIBRI-OS.

Derefter blev GOSE indført i andet trin, og hele modellen forklarede nu 21,1 % af variansen ( $R^2$ ) i QOLIBRI-OS med alder og GOSE som signifikante prædiktører. Tilføjelsen af GOSE øgede således forklaringen af variansen i QOLIBRI-OS signifikant med 13,6 % ( $R^2$ -ændring) kontrolleret for effekten ved de indbyrdes faktorer.

I det tredje og sidste trin blev civilstand og uddannelse/beskæftigelse ved followup tilføjet, og hele modellen forklarede nu 24,0 % af variansen ( $R^2$ ) i QOLIBRI-OS. Tilføjelsen af civilstand og uddannelse/beskæftigelse ved followup øgede således den forklarede varians i QOLIBRI-OS med 2,9 % kontrolleret for effekten ved de indbyrdes faktorer.

Den endelige model (trin 3) var signifikant. I dette sidste trin var alder, GOSE og uddannelse/beskæftigelse ved followup-signifikante prædiktører for QOLIBRI-OS med kontrol for deres indbyrdes effekt, mens civilstand og køn ikke var signifikante prædiktører. Alder var den stærkeste prædiktør ef-

terfulgt af GOSE, mens uddannelse/beskæftigelse ved followup var den svageste af de tre prædiktorer.

**Tabel 7. Hierarkisk multipel regressionsanalyse med livskvalitet (QOLIBRI-OS) som afhængig variabel og alder, køn, funktionsniveau (GOSE), civilstand og beskæftigelse/uddannelse som prædikatorvariable. N=126**

Prædikator	B	95 % KI for B	Modelstatistik				
			$\beta$	$R^2$	$R^2$ -ændring	F	p
Trin 1				0,075*	0,075	4,988	0,008
Alder	0,31*	0,15;0,48	0,27				
Køn	0,12	-6,46;7,81	0,00				
Trin 2				0,211*	0,136	10,895	< 0,001
Alder	0,40*	0,21;0,59	0,35				
Køn	0,95	-5,06;7,98	0,02				
GOSE	4,95*	3,02;7,19	0,38				
Trin 3				0,240*	0,029	7,573	< 0,001
Alder	0,42*	0,23;0,63	0,37				
Køn	0,57	-6,03;7,94	0,01				
GOSE	3,85*	1,57;6,08	0,30				
Civilstand	3,12	-2,99;9,37	0,17				
Udd./beskæft.	8,21*	0,25;17,45	0,08				

Note: \* $p < 0,05$ ; B = ustandardiseret betakoefficient;  $\beta$  = standardiseret betakoefficient; 95 %-KI = 95 % Konfidensinterval (1000 bootstrap samples); GOSE = Glasgow Outcome Scale Extended; QOLIBRI-OS = Quality of Life After Brain Injury – Overall Scale; Udd./beskæft. = uddannelse/beskæftigelse.

### 3.0 Diskussion

Formålet med studiet var at undersøge livskvaliteten et-tre år efter moderat til svær erhvervet hjerneskade samt livskvalitetens sammenhæng med funktionsniveau. I det følgende diskuteres studiets resultater, metodiske styrker og begrænsninger samt resultaternes kliniske perspektiver.

#### 3.1 Livskvalitet et-tre år efter skaden

Vores population af 145 danske patienter med moderat til svær erhvervet hjerneskade havde en gennemsnitlig QOLIBRI-OS-totalscore på 67,57 et-tre år efter skaden, hvilket ifølge Wilson et al. (2017) betegner en livskvalitet inden for normalområdet (61-79). Set ud fra gennemsnittet lader populationen dermed ikke til at have lav/forringet livskvalitet. Ses der derimod på

frekvensfordelingen, har ca. 24,1 % af populationen en score på 50 eller derunder, hvilket betegner en lav/forringet livskvalitet (<52) (Wilson et al., 2017). Ifølge Wilson et al. (2017) er det forventet, at 16 % af den generelle befolkning har en lav/forringet livskvalitet ud fra SF-36, så sammenlignet hermed lader vores population til at have en større procentdel med lav/forringet livskvalitet end den generelle befolkning.

Andre studier har ligeledes undersøgt den gennemsnitlige livskvalitet efter erhvervet hjerneskade med QOLIBRI og QOLIBRI-OS og fundet forskellige niveauer af livskvalitet, varierende fra lav/forringet livskvalitet (Siponkoski et al., 2013), over "borderline"-niveau (Lin et al., 2016; Wilson et al., 2017) til normal livskvalitet (Heiberg et al., 2018; Soberg et al., 2013; Born et al., 2018; Maillard et al., 2020; Azouvi et al., 2016). Vores resultat inden for normalområdet ligger således i den høje ende. En mulig årsag til de forskellige fund kan være forskelle mellem populationerne på fx land, gennemsnitsalder, skadestype, sværhedsgrad samt tidspunkt for followup. Således var Wilson et al.s (2017) population en blanding af patienter fra ni forskellige lande (Australien, Belgien, Holland, Storbritannien, USA, Finland, Frankrig, Tyskland og Italien) med TBI i alle sværhedsgrader i modsætning til vores population, der udelukkende bestod af danske patienter med moderat til svær erhvervet hjerneskade. Ligeledes havde Wilson et al.s (2017) population en lavere gennemsnitsalder på 38,3 år sammenlignet med vores på 46,5 år, og der var større variation i tidspunkterne for followup, som varierede fra 3 mdr. til 15 år efter skaden sammenlignet med vores på et-tre år efter skaden.

En overvejelse er, om den gennemsnitlige livskvalitet påvirkes af det tilgængelige sundhedssystem, rehabiliteringsmuligheder og grad af selvbetaling, som kan variere fra land til land. I overensstemmelse hermed fandt Pedersen et al. (2019) i et kvalitativt studie af patienter med apopleksi fra Norge og Danmark, at danske patienter var særlig tilfredse med det danske sundhedssystem. Patienterne oplevede, at omsorgsfuld, tryk behandling og kontinuerlige opfølgninger havde en positiv indvirkning på deres livskvalitet og funktion. Ligeledes kan der være forskelle mellem lande på den gennemsnitlige livskvalitet i den generelle befolkning, og nogle lande kan således have en højere baseline-livskvalitet end andre (Gandek et al., 1998). En forskel i livskvalitet efter erhvervet hjerneskade to lande imellem kan derfor også skyldes en generel forskel i livskvalitet, som også var til stede før skaden, og ikke nødvendigvis forskel i rehabiliteringsmuligheder m.m.

I lighed med vores undersøgelse undersøgte Holm et al. (2009) 52 danske patienter med svær TBI og fandt, at de oplevede en mindre grad af vanskeligheder end forventet som målt på European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) ved udskrivelse fra samme subakutte rehabiliteringsafdeling som nærværende studies patienter i årene 2000-2004. Studiet sammenligner sig særligt med et tidligere dansk studie af Teasdale og Engberg (2005), der fandt en markant lavere livskvalitet målt på EBIQ hos danske patienter med

cerebrale læsioner 5-15 år efter skaden. Patienterne i dette studie blev dog udskrevet fra hospital mellem 1979 og 1993, hvilket, som forfatterne selv påpeger, er i tiden før de nu tilgængelige postakutte rehabiliteringsmuligheder i Danmark. Den forbedrede rehabilitering kan således have forbedret prognosen og livskvaliteten for patienter, der har pådraget sig hjerneskade sidenhen, hvilket også kan være medvirkende til den relativt høje livskvalitet i vores population. En anden forskel mellem studierne er endvidere, at populationen i Holm et al. (2009) besvarede EBIQ allerede ved udskrivelsen, hvilket er et meget tidligt tidspunkt efter skaden. Patienterne har på dette tidspunkt måske endnu (for) store forventninger til restitution og er endnu ikke blevet konfronteret med krav fra hverdagen og er dermed måske ikke bevidste om det reelle omfang af deres vanskeligheder. Således kan tid siden skaden tænkes at have en indvirkning på den oplevede livskvalitet efter erhvervet hjerneskade.

### ***3.2 Udviklingen af livskvalitet over tid***

I populationen med followup både 12 og 18 mdr. efter skaden steg den gennemsnitlige livskvalitet fra 12 til 18 mdr. efter skaden. Inden analysen af vores data gjorde vi os overvejelser om, hvordan livskvaliteten efter erhvervet hjerneskade udvikler sig over tid, og hvilke årsager der kunne være til eventuel stigning eller fald over tid. Som udgangspunkt kunne en stigning i livskvalitet over tid tænkes at tilskrives en fremgang i funktionsniveau som resultat af intensiv rehabilitering det første stykke tid efter skaden, hvor optimisme, håb og motivationen for at vende tilbage til det gamle liv giver patienten mål og mening med tilværelsen. Omvendt må restitutionen forventes at nå et relativt stabilt leje en vis tid efter skaden, hvilket nogle vurderer til i gennemsnit at være ét år efter skaden, selvom der fortsat kan ske bedring derefter (Forsslund et al., 2013; Ruttan et al., 2008). Man kunne derfor forestille sig et fald i livskvalitet, når patienten ikke længere opnår forbedringer i funktionsniveau og måske er skuffet over det endelige funktionsniveau og erkendelsen af, at det ikke bliver bedre. Herfra kan patienten dog måske lære at leve med skaden og få det bedste ud af livet med de aktuelle vilkår, og man kunne derved forestille sig, at livskvaliteten på længere sigt ville stige i takt med en accept af og tilvænning til de nye vilkår. Vores fund indikerer en stigning i livskvalitet i et snævert tidsinterval fra 12-18 mdr. efter skaden, men for at kunne udtale sig mere generelt om livskvalitetens udvikling over tid vil det være fordelagtigt at følge en population over længere tid og med flere måletidspunkter.

Sammenlignes vores resultater med den øvrige litteratur, må det konstateres, at nogle, men ikke mange, har undersøgt livskvalitet over tid, og at de studier, som eksisterer, ikke altid har undersøgt den samme population over tid. Eksempelvis fandt Teasdale og Engberg (2005), Jacobsson et al. (2010) og Siponkoski et al. (2013) ikke sammenhæng mellem livskvalitet og tid siden skaden, men studierne sammenlignede forskellige mennesker på for-

skellige followup-tidspunkter, hvorved andre faktorer end tid kan have spillet ind på livskvaliteten. Forslund et al. (2013) undersøgte derimod en gruppe patienters udvikling i livskvalitet målt på SF-36 fra et-to år efter skaden og fandt heller ingen signifikant forskel i gennemsnitlig livskvalitet.

Andelic et al. (2018) undersøgte livskvalitet målt på SF-36 på 44 norske patienter med TBI med followup-tidspunkt 10 og 20 år efter skaden. Ved ti-års followup havde patienterne en lavere livskvalitet end den generelle befolkning, hvorimod de efter 20 år havde en livskvalitet svarende til den generelle befolkning. Det store tidsinterval peger i retning af, at restitution og tilpasning efter hjerneskade er en lang proces, men synes samtidig at indikere muligheden for, at patienternes stigning i livskvalitet observeret i vores undersøgelse kan fortsætte. Generelt vanskeliggør studierne forskellige opfølgingsintervaller dog en direkte sammenligning af studierne resultater, hvorfor et entydigt mønster af livskvalitet og dennes udvikling over tid er vanskeligt at identificere.

### **3.3 Sammenhæng mellem livskvalitet og funktionsniveau**

I den fulde population fandt vi en svag positiv korrelation på 0,29 mellem livskvalitet og funktionsniveau et-tre år efter skaden. Ligeledes fandt vi, at livskvaliteten i gruppen med god restitution (GOSE 7-8) var højere end livskvaliteten i de to grupper med hhv. moderat (GOSE 5-6) og svær (GOSE 3-4) funktionsnedsættelse. Resultaterne for den fulde population indikerer altså, at et højere funktionsniveau er associeret med en højere livskvalitet et-tre år efter skaden, omend denne korrelation kun er svag. I forhold til studier, der har fundet højere livskvalitet hos patienter med sværere funktionsnedsættelser end hos patienter med mindre svære funktionsnedsættelser, f.eks. Mailhan et al. (2005), understøtter vores fund dermed ikke dette såkaldte "disability paradox". Derfor vækkes heller ikke mistanke om lavere sygdomsindsigt blandt patienterne med sværest funktionsnedsættelse i vores population. Positive korrelationer mellem GOSE som mål for funktionsniveau og QOLIBRI/QOLIBRI-OS som mål for livskvalitet er dokumenteret af en række studier (Groswasser et al., 2018; Siponkoski et al., 2013; von Steinbüchel et al., 2010, 2012). Ikke desto mindre er der stor forskel mellem studierne på korrelationens styrke, mens det samtidig af nogle af studierne pointeres, at der er stor variabilitet i QOLIBRI-scoring inden for de respektive GOSE-kategorier (Truelle et al., 2010).

I vores population med followup både 12 mdr. og 18 mdr. efter skaden var korrelationen signifikant moderat positiv 12 mdr. efter skaden, mens den allerede seks måneder efter ikke længere var signifikant. At der 18 mdr. efter skaden ikke længere var en positiv korrelation mellem funktionsniveau og livskvalitet, kan dels være udtryk for, at personer med lavt funktionsniveau kan have en høj livskvalitet, men kan omvendt også være udtryk for, at personer med højt funktionsniveau kan have en lav livskvalitet. På den gennemsnitlige livskvalitet inden for de tre GOSE-kategorier af funktion ses, at der særligt er sket en stigning i livskvalitet fra 12 til 18 mdr. efter skaden i grup-



pen med svær funktionsnedsættelse. Denne stigning er således formentlig den primære årsag til, at der 18 mdr. efter skaden ikke længere er en signifikant sammenhæng mellem funktionsniveau og livskvalitet. Fundet kan dermed tolkes som positivt og antyder, at patienter, som erhverver sig en hjerneskade, over tid kan tilpasse sig de varige funktionsnedsættelser, som følger af skaden, og at andre faktorer end funktionsniveau får større indvirkning på livskvaliteten med tiden. Dog er en konklusion om en generelt faldende sammenhæng mellem funktionsniveau og livskvalitet over tid usikker at drage, da vi kun har followup 12-18 mdr. efter skaden. Der kunne eksempelvis være en hypotetisk mulighed for, at sammenhængen igen ville stige efter en årrække, selvom der umiddelbart ikke synes at være oplagte årsager til et sådant mønster. Fortsat followup af patienterne ville være interessant for at undersøge sammenhængen mellem funktionsniveau og livskvalitet på længere sigt.

I tråd med vores fund fandt Andelic et al. (2018), at funktionsniveau forblev uændret, mens livskvaliteten nærmede sig den øvrige befolknings fra 10-20 år efter skaden hos norske patienter med TBI. De konkluderede herudfra, at psykologisk og følelsesmæssig tilpasning kan ske over tid. Tidsperspektivet i dette studie er dog markant længere end i vores med followup et-tre år efter skaden.

### ***3.4 Funktionsniveau som forklaring på livskvalitet***

I den hierarkiske regression fandt vi, at funktionsniveau målt på GOSE på followup-tidspunktet forklarede 13,6 % af variansen i livskvalitet målt på QOLIBRI-OS, når der kontrolleredes for alder og køn. Endvidere forklarede den endelige model, hvor også uddannelse/beskæftigelse og civilstand på followup-tidspunktet var inkluderet, 24 % af variansen i livskvalitet med GOSE, alder og uddannelse/beskæftigelse som signifikante prædiktorer.

Omend GOSE bidrager signifikant til forklaringen af livskvalitet, er der altså stadig 76 % af variansen i livskvalitet, som må forklares af andre faktorer end de inkluderede. Det indikerer således, i overensstemmelse med vores fund i korrelationsanalyserne, at sammenhængen mellem funktionsniveau og livskvalitet hos patienter et-tre år efter erhvervet hjerneskade er begrænset. Andre faktorer må derfor formodes at have indflydelse på livskvaliteten. Sådanne faktorer kunne tænkes at omhandle personlighed, copingstil, oplevet social støtte og komorbiditet.

Ligeledes understreger fundet, at der er en betydelig forskel mellem en objektiv vurdering af outcome og en subjektiv vurdering af outcome. Således scores GOSE af en fagprofessionel ud fra en forudbestemt opfattelse af, hvad der kendetegner et lavt og højt funktionsniveau, og GOSE siger derfor ikke noget om patientens subjektive oplevelse af situationen (Polinder et al., 2015). Omvendt scores QOLIBRI og QOLIBRI-OS af patienten selv ud fra dennes subjektive oplevelse af tilfredshed, som ikke behøver at være i overensstemmelse med den objektive vurdering af patientens situation. Subjektiv

tilfredshed hænger bl.a. sammen med tidligere livserfaring og nuværende forventninger, mål og værdier, hvorfor to patienter med samme objektive funktionsniveau godt kan have vidt forskellig oplevelse af egen situation (Koskinen et al., 2011; Mailhan et al., 2005). Forsimpelt kan tilfredsheden anskues som forskellen mellem forventning og faktiske situation, og hvis forventningerne til outcome har været lave, eksempelvis som følge af en svær hjerneskade, kan den subjektive tilfredshed med den faktiske situation godt være god (Mailhan et al., 2005). Omvendt kan man ved en mildere skadesgrad have haft høje forventninger til restitution, hvilket kan præge ens tilfredshed i en negativ retning, hvis det reelle outcome ikke lever op til disse forventninger. Som Mailhan et al. (2005) påpeger, understreger dette perspektiv mulighederne ved og vigtigheden af at arbejde med forventninger i rehabiliteringssammenhænge for at opnå en bedst mulig livskvalitet efterfølgende. Dertil afhænger tilfredsheden også af ens værdier, og hvor vigtig man finder de forskellige domæner. For nogle personer er fysisk udfoldelse f.eks. vigtigere end for andre, hvorfor fysisk funktionsnedsættelse vil betyde mere for disse personers liv og bevirke mindre tilfredshed med dette domæne end for andre med samme fysiske funktionsnedsættelse.

Ligeledes kan alder tænkes at påvirke forventninger og værdier og dermed den subjektive oplevelse af livskvalitet, hvilket kan være årsag til vores fund af alder som signifikant prædiktør i regressionen. Således kan der i ungdommen tænkes at være flere forventninger til det kommende liv, hvorfor erhvervelse af en hjerneskade potentielt kan resultere i større skuffelse og følelse af ”tabt potentiale” end hos ældre mennesker. Som ældre har man måske i forvejen forventet nogle helbredsmæssige skavanker, samtidig med at man med større sandsynlighed allerede har udlevet vigtige livsmål, såsom uddannelse, karriere, sportspræstationer og familieliv. Den samme grad af funktionsnedsættelse kan derfor tænkes at forekomme mere problematisk for en 20-årig end for en 70-årig.

### **3.5 Metodiske styrker og begrænsninger**

En styrke ved nærværende studie er det relativt store antal patienter, som fremmer pålideligheden af studiets resultater. Det er måske ikke overvældende stort sammenlignet med internationale, krydskulturelle studier, men stort i lyset af vores formål og i relation til øvrige danske studier (Holm et al., 2009; Teasdale & Engberg, 2005). Denne styrke gør sig dog ikke gældende for delpopulationen, som kun bestod af 45 patienter. Til gengæld undersøgte vi på denne population livskvaliteten og dennes sammenhæng med funktionsniveau over tid, hvilket kun i begrænset omfang er gjort før.

En ulempe ved nærværende studies sample var, at et inklusionskriterie var, at patienterne havde udfyldt QOLIBRI-OS-spørgeskemaet. Det må derfor antages, at der er sket en eksklusion af de hårdest ramte patienter, som ikke har været i stand til eller haft overskud til at udfylde spørgeskemaet, hvorfor vores resultater kun kan generaliseres til en mindre gruppe af den

population, der indlægges til intensiv subakut neurorehabilitering på hospitalet. Dette kan muligvis også betyde, at gruppen rapporterer bedre livskvalitet, end hele populationen ville gøre. Dette er dog uvidst. Denne begrænsning må imidlertid også gøre sig gældende for de studier, vi har sammenlignet os med, som også undersøger livskvalitet ud fra patientrapporterede outcomes, hvorfor en sammenligning med disse studier ikke påvirkes. Ikke desto mindre begrænses generaliserbarheden af resultaterne til den øvrige population af patienter med erhvervet hjerneskade.

Endvidere kan det være en begrænsning, at vi ikke har noget mål for sygdomsindsigt hos patienterne, da manglende sygdomsindsigt kan resultere i overvurderet livskvalitet. Det kunne derfor have været interessant at kontrollere for denne faktor, om end den er svær at måle validt. Til gengæld viste vores resultater ikke tendens til ”disability paradox”, hvorfor der ikke var udpræget grund til mistanke om nedsat sygdomsindsigt i populationen. Endvidere kan man diskutere, om en høj livskvalitet som følge af nedsat sygdomsindsigt er mindre ”korrekt” end en høj livskvalitet som følge af andre faktorer, eftersom livskvalitet jo netop er en subjektiv oplevelse.

En anden overvejelse omhandler selve måden at måle livskvalitet på. Selvom det anvendte livskvalitetsmål, QOLIBRI-OS, er blevet valideret på patienter med TBI og non-TBI, kan man stadig udfordre, i hvor høj grad det faktisk er livskvalitet, vi måler. En tilfredshedsvurdering på en Likert-skala af en række områder, der antages at være relevante for patientens livskvalitet, begrænser trods alt måden, hvorpå patienten kan tage stilling til og rapportere sin egen livskvalitet. I tråd hermed kan man blive i tvivl om, hvorvidt og hvordan midterkategoriene ”noget” og ”nogenlunde” på Likert-skalaen for QOLIBRI-OS adskiller sig fra hinanden i grad af tilfredshed. Endvidere argumenterer nogle i litteraturen for, at livskvalitet som fænomen bedst adresseres ved at spørge direkte ind til, hvor høj eller lav denne er, fordi fænomenet er så subjektivt af natur (Dijkers, 2004). Ikke desto mindre er måden, vi antager at kunne måle livskvalitet på, i overensstemmelse med mange andre studier på området, hvilket også muliggør at kunne sammenligne med deres fund.

Ligeledes er der en usikkerhed i måden at tolke QOLIBRI-OS-scoren på i forhold til niveau af livskvalitet (lav/forringet, borderline, normal, over normalen). Man kan overveje, om de af Wilson et al. (2017) foreslåede guidelines, som vi i nærværende studie har anvendt til tolkning, er retvisende, i og med at de er skabt ved en statistisk sammenholdning af SF-36-normer med QOLIBRI-OS.

### ***3.6 Kliniske perspektiver***

Et vigtigt fund i nærværende studie er, at sammenhængen mellem livskvalitet og funktionsniveau mindskes over tid. En mulig forklaring kan være, at der sker en tilpasning til funktionsnedsættelsen over tid. Det har således positive indikationer for rehabiliteringen og kan benyttes af fagprofessio-

nelle til på et videnskabeligt grundlag at informere nye patienter og pårørende om, at eventuelle funktionsnedsættelser på sigt kan komme til at betyde mindre for livskvaliteten, og at det er muligt at få en god livskvalitet på trods af funktionsnedsættelse. Ligeledes belyser fundet vigtigheden af at inddrage patientrapporterede outcomemål i rehabiliteringen efter erhvervet hjerneskade, da den subjektive oplevelse af egen situation ikke nødvendigvis er den samme som en objektiv vurdering af funktionsniveau. Med anvendelsen af et patientrapporteret outcomemål i rehabiliteringen opnås en mere fyldestgørende vurdering af patientens outcome, ligesom målet kan være en indikator for mental tilpasning til funktionsnedsættelse, selv når funktionsniveauet ikke rykker sig. Ligeledes vil en klinisk anvendelse af et patientrapporteret outcomemål til måling af livskvalitet kunne bidrage til at fokusere rehabiliteringen på de områder, der er vigtigst for patienten, og sætte mål inden for disse, hvilket kan øge patientens motivation for rehabilitering. Således kan inddragelsen af patientrapporterede outcomemål bidrage til en bedre individuel tilrettelæggelse samt evaluering af rehabiliteringsindsatsen.

Fremadrettet vil det være interessant at undersøge followup på patienter over længere tid efter skaden for yderligere viden om udviklingen af livskvalitet og dennes sammenhæng med funktionsniveau over tid.

## **Konklusion**

Vores population af danske patienter med moderat til svær erhvervet hjerneskade rapporterer et-tre år efter skaden en gennemsnitlig livskvalitet svarende til normal, som tolket ud fra eksisterende guidelines. Dog lader der til at være en større andel af personer med lav/førringet livskvalitet end i den generelle befolkning. Undersøgelsen af udviklingen af livskvalitet over tid viste en stigning i livskvalitet fra 12 mdr. til 18 mdr. efter skaden.

Sammenhængen mellem livskvalitet og funktionsniveau var begrænset. Højere funktionsniveau var associeret med højere livskvalitet i den fulde population et-tre år efter skaden. I populationen med followup både 12 mdr. og 18 mdr. efter skaden var der ikke længere nogen signifikant sammenhæng 18 mdr. efter skaden. Dette syntes særligt at skyldes en stigning i livskvalitet i gruppen med svær funktionsnedsættelse. Det kan dermed indikere, at funktionsniveauet med tiden får mindre betydning for livskvaliteten, i takt med at en tilpasning finder sted.

Den begrænsede sammenhæng mellem funktionsniveau og livskvalitet kom ligeledes til udtryk i regressionsanalysen, hvor funktionsniveauet kun forklarede 13,6 % af variansen i livskvalitet et-tre år efter skaden, når der kontrolleredes for alder og køn. Det indikerer dermed, at funktionsniveauet ikke er enebestemmende for livskvaliteten efter erhvervet hjerneskade, men at andre faktorer også har væsentlig betydning, hvilket synes at være et optimistisk fund. Samtidig understreger det, at objektive og subjektive vurderin-

ger af outcome kan adskille sig fra hinanden, hvorfor patientrapporterede outcomemål bør supplere de objektive outcomemål i klinisk praksis.

## REFERENCER

- Albrecht, G.L., & Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*, 48(8), 977-988. doi:10.1016/s0277-9536(98)00411-0
- Andelic, N., Hammergren, N., Bautz-Holter, E., Sveen, U., Brunborg, C., & Roe, C. (2009). Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand*, 120(1), 16-23. doi:10.1111/j.1600-0404.2008.01116.x
- Andelic, N., Howe, E.I., Hellstrom, T., Sanchez, M.F., Lu, J., Lovstad, M., & Roe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain Behav*, 8(7), e01018. doi:10.1002/brb3.1018
- Arango-Lasprilla, J.C., Krch, D., Drew, A., De Los Reyes Aragon, C.J., & Stevens, L.F. (2012). Health-related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Inj*, 26(6), 825-833. doi:10.3109/02699052.2012.655364
- Azouvi, P., Ghout, I., Bayen, E., Darnoux, E., Azerad, S., Ruet, A., ... Jourdan, C. (2016). Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury: A structural equation modelling analysis. *Brain Inj*, 30(13-14), 1665-1671. doi:10.1080/02699052.2016.1201593
- Born, K., Amsler, F., & Gross, T. (2018). Prospective evaluation of the Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) score: Minor differences in patients with major versus no or mild traumatic brain injury at one-year follow up. *Health Qual Life Outcomes*, 16(1), 136. doi:10.1186/s12955-018-0966-z
- Dijkers, M.P. (2004). Quality of life after traumatic brain injury: A review of research approaches and findings. *Arch Phys Med Rehabil*, 85(4 Suppl 2), 21-35. doi:10.1016/j.apmr.2003.08.119
- Engberg, A.W., Liebach, A., & Nordenbo, A. (2006). Centralized rehabilitation after severe traumatic brain injury – a population-based study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 113(3), 178-184. doi:10.1111/j.1600-0404.2005.00570.x
- Findler, M., Cantor, J., Haddad, L., Gordon, W., & Ashman, T. (2001). The reliability and validity of the SF-36 health survey questionnaire for use with individuals with traumatic brain injury. *Brain Inj*, 15(8), 715-723. doi:10.1080/02699050010013941
- Forslund, M.V., Roe, C., Sigurdardottir, S., & Andelic, N. (2013). Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand*, 128(4), 220-227. doi:10.1111/ane.12130
- Gandek, B., Ware, J.E., Aronson, N.K., Apolone, G., Bjorner, J.B., Brazier, J.E., Bullinger, M., Kaasa, S., Lepledge, A., Prieto, L. & Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 health survey in nine countries: Results from the international quality of life assessment project. *J Clin Epidemiol*, 51, 1171-1178.
- Gerber, G.J., Gargaro, J., & McMackin, S. (2016). Community integration and health-related quality-of-life following acquired brain injury for persons living at home. *Brain Inj*, 30(13-14), 1552-1560. doi:10.1080/02699052.2016.1199896
- Groswasser, Z., Peled, I., Ross, S., Truelle, J.L., & von Steinbüchel, N. (2018). Validation of the QOLIBRI – Quality of Life after Brain Injury questionnaire in patients after TBI in Israel. *Brain Inj*, 32(7), 879-888. doi:10.1080/02699052.2018.1466196
- Hawthorne, G., Gruen, R.L., & Kaye, A.H. (2009). Traumatic brain injury and long-term quality of life: Findings from an Australian study. *J Neurotrauma*, 26(10), 1623-1633. doi:10.1089/neu.2008.0735

- Heiberg, G.A., Pedersen, S.G., Friberg, O., Nielsen, J.F., Stabel, H.H., von Steinbüchel, N., ... Anke, A. (2018). Can the health related quality of life measure QOLIBRI – overall scale (OS) be of use after stroke? A validation study. *Bmc Neurology*.
- Holm, S., Schönberger, M., Poulsen, I., & Caetano, C. (2009). Patients' and relatives' experience of difficulties following severe traumatic brain injury: The sub-acute stage. *Neuropsychol Rehabil*, 19(3), 444-460. doi:10.1080/09602010802296402
- Hvidovre Hospital. (2008). GOSE – Glasgow Outcome Scale, dansk manual.
- Jacobsson, L.J., Westerberg, M., & Lexell, J. (2010). Health-related quality-of-life and life satisfaction 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury*, 24(9), 1075-1086. doi:10.3109/02699052.2010.494590
- Koskinen, S., Hokkinen, E.M., Wilson, L., Sarajuuri, J., von Steinbüchel, N., & Truelle, J.L. (2011). Comparison of subjective and objective assessments of outcome after traumatic brain injury using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*, 33(25-26), 2464-2478. doi:10.3109/09638288.2011.574776
- Lin, Y.N., Hwang, H.F., Chen, Y.J., Cheng, C.H., Liang, W.M., & Lin, M.R. (2016). Suitability of the Quality of Life after Brain Injury instrument for older people with traumatic brain injury. *J Neurotrauma*, 33(14), 1363-1370. doi:10.1089/neu.2015.4094
- Mailhan, L., Azouvi, P., & Dazord, A. (2005). Life satisfaction and disability after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(4), 227-238. doi:10.1080/02699050410001720149
- Maillard, J., De Pretto, M., Delhumeau, C., & Walder, B. (2020). Prediction of long-term quality of life after severe traumatic brain injury based on variables at hospital admission. *Brain Inj*, 34(2), 203-212. doi:10.1080/02699052.2019.1683227
- McMillan, T., Wilson, L., Ponsford, J., Levin, H., Teasdale, G., & Bond, M. (2016). The Glasgow Outcome Scale – 40 years of application and refinement. *Nature Reviews Neurology*, 12(8), 477-485. doi:10.1038/nrneurol.2016.89
- Nestvold, K., & Stavem, K. (2009). Determinants of health-related quality of life 22 years after hospitalization for traumatic brain injury. *Brain Inj*, 23(1), 15-21. doi:10.1080/02699050802530540
- Nichol, A.D., Higgins, A.M., Gabbe, B.J., Murray, L.J., Cooper, D.J., & Cameron, P.A. (2011). Measuring functional and quality of life outcomes following major head injury: Common scales and checklists. *Injury*, 42(3), 281-287. doi:10.1016/j.injury.2010.11.047
- Patel, M.D., Tilling, K., Lawrence, E., Rudd, A.G., Wolfe, C.D., & McKevitt, C. (2006). Relationships between long-term stroke disability, handicap and health-related quality of life. *Age Ageing*, 35(3), 273-279. doi:10.1093/ageing/afj074
- Pedersen, S.G., Anke, A., Aadal, L., Pallesen, H., Moe, S., & Arntzen, C. (2019). Experiences of quality of life the first year after stroke in Denmark and Norway. A qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 14(1), 1659540. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1659540>
- Polinder, S., Haagsma, J.A., van Klaveren, D., Steyerberg, E.W., & van Beeck, E.F. (2015). Health-related quality of life after TBI: A systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Popul Health Metr*, 13, 4. doi:10.1186/s12963-015-0037-1
- Ponsford, J., Draper, K., & Schönberger, M. (2008). Functional outcome 10 years after traumatic brain injury: Its relationship with demographic, injury severity, and cognitive and emotional status. *J Int Neuropsychol Soc*, 14(2), 233-242. doi:10.1017/s1355617708080272
- Rigshospitalet (2020). Visitation til Klinik for Højt Specialiseret Neurorehabilitering/Traumatisk Hjerneskade, Rigshospitalet (udefunktion på Hvidovre Hospital). Lokaliseret d. 17. maj 2021 på:

- <https://www.hvidovrehospital.dk/afdelinger-og-klinikker/hjerneskader/for-fagfolk/Documents/Vejledning%20for%20visitation%20til%20indl%C3%A6ggelse%20-%20juli%202020.pdf>
- Ruttan, L., Martin, K., Liu, A., Colella, B., & Green, R.E. (2008). Long-term cognitive outcome in moderate to severe traumatic brain injury: A meta-analysis examining timed and untimed tests at 1 and 4.5 or more years after injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 89(12 Suppl), 69-76. doi:10.1016/j.apmr.2008.07.007
- Scholten, A.C., Haagsma, J.A., Andriessen, T.M., Vos, P.E., Steyerberg, E.W., van Beeck, E.F., & Polinder, S. (2015). Health-related quality of life after mild, moderate and severe traumatic brain injury: Patterns and predictors of suboptimal functioning during the first year after injury. *Injury*, 46(4), 616-624. doi:10.1016/j.injury.2014.10.064
- Siponkoski, S.T., Wilson, L., von Steinbüchel, N., Sarajuuri, J., & Koskinen, S. (2013). Quality of life after traumatic brain injury: Finnish experience of the QOLIBRI in residential rehabilitation. *J Rehabil Med*, 45(8), 835-842. doi:10.2340/16501977-1189
- Soberg, H.L., Roe, C., Anke, A., Arango-Lasprilla, J.C., Skandsen, T., Sveen, U., ... Andelic, N. (2013). Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: A prospective nationwide cohort study. *J Rehabil Med*, 45(8), 785-791. doi:10.2340/16501977-1158
- Soberg, H.L., Roe, C., Brunborg, C., von Steinbüchel, N., & Andelic, N. (2017). The Norwegian version of the QOLIBRI – a study of metric properties based on a 12 month follow-up of persons with traumatic brain injury. *Health Qual Life Outcomes*, 15(1), 14. doi:10.1186/s12955-017-0589-9
- Teasdale, T.W., & Engberg, A.W. (2005). Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Inj*, 19(12), 1041-1048. doi:10.1080/02699050500110397
- Truelle, J.L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., von Wild, K., ... von Steinbüchel, N. (2010). Quality of life after traumatic brain injury: The clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Inj*, 24(11), 1272-1291. doi:10.3109/02699052.2010.506865
- Tsyben, A., Guilfoyle, M., Timofeev, I., Anwar, F., Allanson, J., Outtrim, J., ... Helmy, A. (2018). Spectrum of outcomes following traumatic brain injury-relationship between functional impairment and health-related quality of life. *Acta Neurochir (Wien)*, 160(1), 107-115. doi:10.1007/s00701-017-3334-6
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Hofer, S., Schmidt, S., ... Truelle, J.L. (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale validity and correlates of quality of life. *J Neurotrauma*, 27(7), 1157-1165. doi:10.1089/neu.2009.1077
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Muehlan, H., Schmidt, H., Schmidt, S., ... Truelle, J.L. (2012). QOLIBRI overall scale: A brief index of health-related quality of life after traumatic brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 83(11), 1041-1047. doi:10.1136/jnnp-2012-302361
- WHOQOL-Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k
- Wilson, L., Marsden-Loftus, I., Koskinen, S., Bakx, W., Bullinger, M., Formisano, R., ... Truelle, J.L. (2017). Interpreting Quality of Life after Brain Injury Scores: Cross-Walk with the Short Form-36. *J Neurotrauma*, 34(1), 59-65. doi:10.1089/neu.2015.4287
- Wong, G.K., Lam, S.W., Ngai, K., Wong, A., Mok, V., & Poon, W.S. (2014). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) Overall Scale for patients after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *J Clin Neurosci*, 21(6), 954-956. doi:10.1016/j.jocn.2013.09.010