

Livet etter akutt hjernehinneblødning

Sammendrag

Bakgrunn. Artikkelen beskriver pasienters perspektiv på livet etter hjernehinneblødning (subaraknoidalblødning) og reparasjon av aneurisme.

Materiale og metode. Alle 60 personer (35 kvinner) som fikk rumpert intrakranielt aneurisme reparert endovaskulært (n = 39) eller mikrokirurgisk (n = 21) mellom januar og juli 2001 ble inkludert fortløpende. Gjennomsnittsalderen var 55 år.

Verdens helseorganisasjons skjema WHOQOL-BREF og en global funksjonsindikator, Rankins skåre, ble sendt til pasientene tre og 12 måneder etter blødning. Et utvalg av pasientene (n = 9) ble i tillegg intervjuet etter tre og 12 måneder.

Resultater og fortolkning. 40 av 58 svarte både ved tre og 12 måneder, to døde. Etter 12 måneder angav 26 av respondentene «god» eller «meget god» egenvurdert livskvalitet, tre svarte «dårlig» og 15 «verken god eller dårlig». Menn rapporterte signifikant bedre egenvurdert livskvalitet (p = 0,008). Kvinner angav mer asteni i form av signifikant mindre energi, lavere arbeidskapasitet og de hadde oftere negative følelser. Det var ingen signifikant forskjell i egenvurdert livskvalitet i forhold til alder.

Intervjuene viste et udekket behov for informasjon om livsførsel i rehabiliteringsfasen og om fare for ny blødning senere. Årsakene bak signifikante kjønnsforskjeller bør undersøkes nærmere.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Kirsten E. Wik
kirsten.e.wik@rikshospitalet.no
Karl-Fredrik Lindegaard
Birgit Brunborg *
Nevrokirurgisk avdeling

Ida Torunn Bjørk
Cornelia Ruland
Senter for sykepleieforskning og pasientmedvirkning
Rikshospitalet
0027 Oslo

* Nåværende adresse:
Diakonhjemmets høgskole
Postboks 181 Vinderen
0319 Oslo

Hjernehinneblødning som skyldes ruptur av intrakranielt aneurisme, er en akutt livstruende sykdom. Det er 300–400 tilfeller årlig i Norge, og dødeligheten er høy, omkring 40% (1). På grunn av overhengende fare for reblødning, trenger pasientene hurtig nevrokirurgisk behandling. Ved Rikshospitalet har kraniotomi med mikrokirurgisk klipsligatur vært standardmetode for reparasjon av intrakranielle aneurismer siden 1969 (2). Endovaskulær teknikk ble innført i 1992 (3).

I 2001 tok vi et initiativ for å kartlegge konsekvenser av blødning og reparasjon i et pasientperspektiv. Vi ønsket å legge vekt på den subjektive oppfatningen av livskvalitet og valgte Verdens helseorganisasjons spørreskjema WHOQOL-BREF, et generisk skjema som inkluderer fysisk og psykisk helse, sosiale relasjoner, omgivelser og egenvurdert generell livskvalitet (4).

Livskvalitet blir konseptualisert på ulike måter. Vi la til grunn Verdens helseorganisasjons forståelse: «individens oppfatning av egen livssituasjon i kulturell og sosial sammenheng og i forhold til sine mål, forventninger, normer og hva de er opptatt av» (5).

Resultatmål etter subaraknoidalblødning baseres ofte på klinisk vurdering av nevrologiske utfall (6). Ut fra nevropsykologiske undersøkelser, konkluderte Hütter og medarbeidere med at signifikante kognitive utfall eller atferdsproblemer er vanlig, også når det kliniske resultatet bedømmes som godt (7). Fravær eller nærvær av nevrologisk eller kognitiv dysfunksjon gir likevel ikke innsikt i hvordan den subjektive opplevelsen er. Pasiententrerte studier indikerer at nedsatt funksjon er vanlig etter hjernehinneblødning (8). I tillegg til WHOQOL-BREF benyttet vi derfor funksjonsindikatoren Rankins skåre.

Gjentatte undersøkelser av samme individ tre og 12 måneder etter blødning har, så vidt vi vet, ikke vært gjort med pasiententrerte metoder. Vi ønsket å undersøke om eventuelle forskjeller i egenvurdert livskvalitet kunne spores tilbake til kjønn og/eller aldersgruppe.

Materiale og metoder

Studien inkluderte fortløpende alle 60 individer, 35 kvinner, innlagt med akutt hjernehinneblødning mellom januar og juli 2001 og som fikk et aneurisme reparert. De var i alderen 30–78 år, gjennomsnitt 55 år. Metode for reparasjon ble valgt ut fra anatomiske kriterier, 39 pasienter fikk endovaskulær reparasjon og 21 pasienter mikrokirurgi med klipsligatur. Studien var prospektiv og deskriptiv.

Kvantitative data ble innhentet med spørreskjemaer sendt med post tre og 12 måneder etter blødning. Vi benyttet WHOQOL-BREF i norsk oversettelse, et modifisert Rankin-skjema og skjema for demografiske data.

WHOQOL-BREF-skjemaet inneholder to spørsmål om generell egenvurdert livskvalitet og 24 spørsmål om fysisk, psykisk og sosialt velvære og om forhold ved omgivelsene (fysiske omgivelser, økonomi, transportmuligheter, tilgang på informasjon og helsetjenester). Utsagnene skåres på en skala 1–5, hvor råskårene blir transformert slik at jo høyere skåre, jo høyere livskvalitet (9). WHOQOL-BREF er testet på i alt 4 802 individer ved 15 sentre og funnet anvendelig ved alvorlig nevrologisk sykdom (10). I Danmark er WHOQOL-BREF undersøkt med henblikk på reliabilitet og validitet og funnet tilfredsstillende (11).

Rankins skåre regnes som en global funk-

! Hovedbudskap

- 12 måneder etter subaraknoidalblødning angir over halvparten (26 av 44 respondenter) god eller svært god egenvurdert livskvalitet
- Kvinner beskriver mer asteni i form av signifikant mindre energi og redusert arbeidskapasitet og de har oftere enn menn negative følelser
- Intervjuene avslører et udekket behov for informasjon om livsførsel etter blødning og om risikoen for reblødning

sjonsindikator med vekt på fysisk uferhet (12). Vi benyttet norsk oversettelse av Lindleys modifikasjon formulert slik at legfolk kan bruke det (13). Vi brukte en Rankin-skala med to skåringsverdier i tråd med en stor internasjonal studie (14) hvor 1 = godt resultat (fra ingen symptomer til noen begrensning i livsstil, men selvhjelpen) og 0 = dårlig resultat (fra vesentlig begrensning i livsstil og avhengig av noe hjelp til helt avhengig av andre) (12). Dataene ble analysert ved hjelp av frekvenstabeller og ikke-parametriske tester (Mann-Whitneys og Wilcoxon test) i SPSS, versjon 11.

Kvalitative data

Vi ønsket å utdype kvantitative funn med kvalitative data for å få frem nyanser i livskvalitet. Ved tre og 12 måneder ble det foretatt halvstrukturerte intervjuer i forbindelse med kontroll på sykehuset. Vi gjorde et strategisk utvalg på ni individer basert på at en kjønns- og aldersfordeling samt fordelingen på endovaskulær og mikrokirurgisk reparasjon skulle avspeile et tverrsnitt av kohorten. Kriteriet for inklusjon var at informantene var klar og orientert og kunne uttrykke seg tydelig. Det ble benyttet en halvstrukturert intervjuguide med fire temaer: fysiske, psykiske og sosiale dimensjoner ved livskvalitet samt forhold ved behandling og pleie. Intervjuene ble transkribert ordrett og analysert og tolket på tre forskjellige abstraksjonsnivåer (15). Det ble først gjort en meningsfortetting av informantens uttalelser, det vil si at lange setninger eller avsnitt ble komprimert slik at den umiddelbare meningen ble gjengitt med få ord. Deretter ble meningsenhetene kategorisert slik at man tydeliggjorde de mer allmenne trekk ved informantens forståelse av egen situasjon. På tredje nivå ble kategoriene bearbeidet i relasjon til den teoretiske kunnskap som finnes om denne og tilsvarende pasientgrupper.

Studien forutsatte frivillighet og skriftlig informert samtykke, samt separat samtykke til intervju. Alle data ble anonymisert. Studien ble tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion Sør.

Resultater

Kvantitative data

Av de 60 inkluderte i studien døde to innen tre måneder etter blødningen. 40 av 58 svarte på spørreskjemaet både etter tre og 12 måneder. Antallet som besvarte de enkelte spørsmålene varierte noe.

Gjennomsnittlig Rankin-skåre var 0,77 etter tre måneder og 0,84 etter 12 måneder (1 = godt resultat, 0 = dårlig resultat). Seks av 43 individer var i arbeid etter tre måneder. Etter 12 måneder var 17 av 45 i arbeid. Blant pasienter som svarte begge ganger, var det ved 12 måneder en tendens til bedre Rankin-skåre ($p = 0,06$) og signifikant flere som var i arbeid ($p = 0,001$).

Etter tre måneder beskrev 25 av 42 sin egenvurderte livskvalitet som «god» eller

Tabell 1 Kjønnforskjeller i skåre på WHOQOL-BREF tre og 12 måneder etter hjernehinneblødning og reparasjon av intrakranielt aneurisme

Mann-Whitneys test		Antall	Median	P- verdier
Egenvurdert livskvalitet etter 3 måneder	Kvinner	24	4	0,2
	Menn	18	4	
Egenvurdert livskvalitet etter 12 måneder	Kvinner	27	3	0,01
	Menn	17	4	
Domene 1 – fysisk etter 3 måneder	Kvinner	24	–	< 0,001
	Menn	18	–	
Domene 2 – psykisk etter 3 måneder	Kvinner	24	–	0,93
	Menn	18	–	
Domene 3 – sosialt etter 3 måneder	Kvinner	24	–	0,71
	Menn	18	–	
Domene 4 – omgivelser etter 3 måneder	Kvinner	24	–	< 0,01
	Menn	18	–	
Domene 1 – fysisk etter 12 måneder	Kvinner	27	–	0,04
	Menn	17	–	
Domene 2 – psykisk etter 12 måneder	Kvinner	27	–	0,6
	Menn	16	–	
Domene 3 – sosialt etter 12 måneder	Kvinner	24	–	0,09
	Menn	17	–	
Domene 4 – omgivelser etter 12 måneder	Kvinner	28	–	0,2
	Menn	17	–	

«svært god», fire av 42 som «dårlig» eller «svært dårlig» og 13 av 42 som «verken god eller dårlig». Etter 12 måneder var andelen «god» eller «svært god» 26 av 44, tre av 44 svarte «dårlig», ingen angav «svært dårlig». Det var ingen signifikant forskjell i egenvurdert livskvalitet mellom tre og 12 måneder. Ved 12 måneder skåret menn signifikant høyere på egenvurdert livskvalitet ($p = 0,01$) (tab 1).

Informantene hadde lite smerter, trengte lite medisinsk behandling og hadde lite søvnproblemer både etter tre og 12 måneder. Det var imidlertid kjønnforskjeller. Tre måneder etter blødning var mennene signifikant mer tilfreds med egen fysisk funksjon ($p < 0,001$) (tab 1). Dette dreide seg om at de hadde signifikant mer energi til daglige gjøremål ($p = 0,02$) og større arbeidskapasitet ($p = 0,001$). Ved 12 måneder var kvinnene signifikant mindre tilfreds med evnen til å utføre daglige gjøremål ($p < 0,01$).

Sett under ett beskrev informantene at de gledet seg over livet og følte det meningsfullt. De var tilfreds med seg selv og hadde lite konsentrasjonsproblemer både tre og 12 måneder etter blødning. Ved 12 måneder rapporterte kvinnene signifikant mer negative følelser, som for eksempel at de var triste, fortvilte, engstelige eller deprimerte ($p = 0,01$).

Sosialt var informantene tilfreds med sitt forhold til andre mennesker, sitt seksualliv og støtten de fikk fra venner. Ved tre måneder var mennene signifikant mer tilfreds med forhold ved omgivelsene ($p < 0,01$) (tab 1), hovedgrunnen var at mennene svarte at de var mer fornøyd med tilgjengeligheten på informasjonen de trengte i dagliglivet ($p = 0,02$).

Det var signifikant flere som var i arbeid etter 12 måneder av dem som var født 1946

og tidligere ($p = 0,01$). Det var ingen signifikante forskjeller mellom alder og henholdsvis egenvurdert livskvalitet, deltakelse i arbeidslivet og Rankins skåre.

Kvalitative data

I intervjuene etter tre måneder beskriver nesten alle pasientene at de frykter ny blødning. De er redd for at «det kan slå seg opp», at «klipsen kan falle av» eller at «blodårene kan sprengre når som helst». Mange forteller om mye hodepine med opplevelse av stikk eller trykk i hodet, og disse episodene utløser engstelsen. På denne bakgrunnen har de fleste laget seg sine egne restriksjoner for hva de kan gjøre, som ikke å sparke fotball, løfte tungt eller gjøre like mye husarbeid som før. En av informantene sier: «Det er ikke så nyttig å vite at jeg skal leve omtrent som normalt bare ikke dykke eller hoppe i fallsjerm.» Et flertall av informantene forventer at de endelig skal få informasjon om fremtidsutsikter og levesett på tremånederskontrollen.

To tredeler av pasientene beskriver dårligere konsentrasjon og/eller nedsatt hukommelse. Det er vanskelig å huske navn, de må lete etter ord og de orker ikke holde på så lenge som de gjorde før med ulike aktiviteter. Særlig blant mennene er det flere som poengterer nedsatt toleranse for stress og «kort lunte», mens kvinnene i større grad beskriver redusert ork og energi. «Jeg tar en dag av gangen og jeg planlegger veldig lite, for det kommer an på om jeg er i form og orker.» Når de eldste pasientene beskriver nedsatt hukommelse og arbeidskapasitet nevner de i samme åndedrag at det kanskje like gjerne kan ha noe med alderen å gjøre som med det at de har hatt en blødning.

Alle informantene hadde opplevd bedring i tidsrommet fra tre til 12 måneder. Fire av

de seks som var i arbeid da de fikk blødningen, var tilbake i full jobb og syntes de mestret det bra selv om enkelte ble fortere slitne enn før. Blant de fire kvinnene i utvalget var manglende energi og liten utholdenhet fortsatt et viktig tema og ble blant annet beskrevet slik: «Jeg orker ikke så mye. Jeg blir så grusomt fort sliten. Føler meg mer trett. Det har jeg ikke vært vant til.» Et flertall av pasientene beskrev fortsatt problemer med hukommelse og konsentrasjon. På tross av informasjon fra sykehuset var det likevel flere som fortsatt var engstelige for en ny blødning. For alle var disse tankene knyttet til situasjoner hvor de hadde vondt i hodet.

Diskusjon

Rankins skåre ble bedre mellom tre og 12 måneder etter blødning, men forskjellen var ikke signifikant. Siden det i Rankins skåre legges størst vekt på fysisk funksjon, tyder funnet på at en vesentlig del av fysisk restitusjon inntreffer før tre måneder (12). Signifikant flere individer i arbeid etter 12 måneder indikerer at den kognitive restitusjon tar lengre tid enn den fysiske.

Vi benyttet WHOQOL-BREF fordi vi ønsket å legge vekt på pasientenes subjektive oppfatning (4). Skjemaet ser ikke ut til å ha vært brukt tidligere ved undersøkelser etter hjernehinneblødning. Ifølge Verdens helseorganisasjon er livskvalitet en subjektiv oppfatning, det skulle innebære at et skjema fylt ut av respondenten selv er godt egnet (5, 11).

De som responderte på spørreskjemaene, angav at de i hovedsak hadde kommet seg godt. Få beskrev sin egenvurderte livskvalitet som dårlig eller svært dårlig. De som beskrev sin egenvurderte livskvalitet som «verken god eller dårlig», kan være de som har milde depressive symptomer, angst, nedsett hukommelse, redusert energi, søvnproblemer og små personlighetsforandringer.

Informantene opplevde frustrasjon og redusert livskvalitet gjennom en diskrepans mellom hva de ønsket og hva de klarte. De fryktet ny blødning, særlig når de fikk hodepine eller følte seg uvel. Studien avdekket at

frem til første kontroll savnet pasientene informasjon om sykdommens konsekvenser for fremtiden, om hvilke symptomer som kan være vanlig etter operasjon og om hvordan de skal leve i rehabiliteringsfasen. Råd og veiledning kan trolig bidra til å dekke dette behovet (16, 17).

Vi påviste kjønnsforskjeller i livskvalitet som bør undersøkes videre. Mer negative følelser samt uttrykk for asteni, som lavere arbeidskapasitet og mindre energi hos kvinner kan dreie seg om forskjell i måten å beskrive opplevelser på. Vi kan imidlertid ikke utelukke at prognosen etter hjernehinneblødning reelt sett er forskjellig for kvinner og menn. Det faktum at de signifikante funnene i den kvantitative delen korresponderer med de kvalitative utsagnene, forsterker dette. Man kan kanskje tenke seg at det har sammenheng med at kvinners roller og daglige funksjoner i større grad blir påvirket av en blødning. Vi vet ikke noe sikkert hva disse funnene indikerer, men det blir en viktig utfordring å legge mer vekt på kjønn i forskning rundt nevrokirurgiske sykdommer og skader.

Bare noe over $\frac{2}{3}$ besvarte spørreskjemaene. I gruppen som ikke svarte, kan det finnes en relativt høyere andel individer med dårlig funksjon (18). Det er mulig at bildet av resultat og livskvalitet etter hjernehinneblødning hadde vært mindre optimistisk om det hadde inkludert individer som faller utenfor ved spørreundersøkelse.

Vi tolker manglende respons på spørreskjemaene som et signal om at det finnes en gruppe pasienter som kan ha særlige behov og som bør undersøkes nærmere. Som alternativ til å svare per post kunne pasientene ha fylt ut skjemaet i sykehuset, eventuelt med assistanse fra helsepersonell. Men dette kunne også føre til skjevhet fordi svar avgitt ansikt til ansikt med helsepersonell ofte er mer positive (19).

Litteratur

1. Kloster R. Subaraknoidalblødning i Vestfold: Forekomst og prognose. Tidsskr Nor Lægeforen 1997; 117: 1879–82.

2. Nornes H, Wikeby P. Results of microsurgical management of intracranial aneurysms. J Neurosurg 1979; 51: 608–14.
3. Wikholm G, Rasmussen JN, Bakke SJ. Scandinavian way of managing GDC-treatment. The important follow-up in new procedures. I: Nakstad PH, red. Syllabus 10th advanced course of the ESNR. Cerebral aneurysms. Bologna: Centauro, 2000: 53–5.
4. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. Psychol Med 1998; 28: 551–8.
5. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41: 1403–9.
6. Egge A, Kloster R, Trumpy JH. Tidlig operasjon ved subaraknoidalblødning fra cerebrale aneurismer. Tidsskr Nor Lægeforen 1997; 117: 26–9.
7. Hütter BO, Gilsbach JM. Which neuropsychological deficits are hidden behind a good outcome (Glasgow = I) after aneurysmal subarachnoid hemorrhage? Neurosurgery 1993; 33: 999–1005.
8. Hop JW, Rinkel GJ, Algra A et al. Quality of life in patients and partners after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. Stroke 1998; 29: 798–804.
9. WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version. Genève, WHO 1996.
10. Power M, Harper A, Bullinger M. The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups worldwide. Health Psychol 1999; 18: 495–505.
11. Nørholm V, Bech P. The WHO Quality of Life (WHOQOL) Questionnaire: Danish validation study. Nord J Psychiatry 2001; 55: 229–35.
12. de Haan R, Limburg M, Bossuyt P et al. The clinical meaning of Rankin «handicap» grades after stroke. Stroke 1995; 26: 2027–30.
13. Lindley RI, Waddell F, Livingstone M et al. Can simple questions assess outcomes after stroke? Cerebrovasc Dis 1994; 4: 314–24.
14. Molyneux A, Kerr R, Stratton I et al. International Subarachnoid Aneurysm Trial (ISAT) of neurosurgical clipping versus endovascular coiling in 2143 patients with ruptured intracranial aneurysms: a randomised trial. Lancet 2002; 360: 1267–74.
15. Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad notam Gyldendal, 1997.
16. Morris PG, Wilson JT, Dunn L. Anxiety and depression after spontaneous subarachnoid hemorrhage. Neurosurgery 2004; 54: 47–52.
17. Havik O. Hvordan kan vi påvirke pasientens sykdomsforståelse? Omsorg 1992; 1: 6–12.
18. Kaasa S, Hjermstad MJ, Jordhoy MS et al. Compliance in quality of life data: a Norwegian experience. Stat Med 1998; 17: 623–32.
19. Korner-Bitensky N, Wood-Dauphinee S, Siemiątycki J et al. Health-related information postdischarge: telephone versus face-to-face interview. Arch Phys Med Rehabil 1994; 75: 1287–96.