

Suositus aivovammapotilaan elämänlaadun ja yleisen toimintakyvyn arvioimiseksi

Suosituksen laatija: Sanna Koskinen, neuropsykologian erikoispsykologi, PsT

Julkaistu: 19.6.2013

Suositus on käsitelty ja hyväksytty:

- TOIMIA:n vaikeavammaisten toimintakyky -asiantuntijaryhmä
- TOIMIA:n työvaliokunta

Lausunnot:

- HUS/Aivovammapoliklinikka/professori, ylilääkäri Aarne Ylinen ja neuropsykologian erikoispsykologi, PsT Taina Nybo
- Suomen Neuropsykologinen Yhdistys ry/pj Laura Hokkanen ja vpj Mervi Jehkonen
- TAYS/Aivovammapoliklinikka/Kuntoutusylilääkäri, dosentti Eeva Leino
- TYKS/Aivovammakeskus/Ylilääkäri, dosentti Olli Tenovuo

Tiivistelmä

Aivovamman aiheuttamat toimintakyvyn muutokset voidaan jakaa fyysisiin, kognitiivisiin sekä käyttäytymisen ja tunne-elämän muutoksiin. Aivovamma vaikuttaa lisäksi merkittävästi vammautuneen ja hänen läheistensä elämänlaatuun. Yksityiskohtaista toimintakyvyn arviota laadittaessa ja kuntoutustoimenpiteitä suunniteltaessa tulee vammautuneen yleisen toimintakyvyn arvioinnin lisäksi kiinnittää huomiota kaikkiin edellä mainittuihin toimintakyvyn osa-alueisiin ja elämänlaatuun. Tässä suosituksessa keskitytään kuitenkin aivovamman saaneiden henkilöiden yleisen toimintakyvyn ja elämänlaadun arviointiin, erityisesti tätä kohderyhmää varten laadittuja mittareita käyttäen. Liikkumisen arvioinnissa voidaan soveltuvin osin käyttää menetelmiä, jotka on TOIMIA-tietokannassa kuvattu soveltuviksi aivohalvauspotilaille.

Aivovamman saaneen henkilön yleisen toimintakyvyn ja elämänlaadun arvioinnissa suositellaan käytettäväksi kahta mittaria: QOLIBRI (Quality of Life after Brain Injury) ja GOSE (Glasgow Outcome Scale Extended). Molemmat mittarit soveltuvat käytettäväksi vaikeusasteeltaan erilaisten aivovammojen jälkitiloissa.

QOLIBRI on vammautuneen itsensä täyttämä kyselylomake, joka tuo esiin henkilön oman kokemuksen. GOSE on ammattihenkilön täyttämä haastatteluun ja havaintoihin perustuva mittari, joka tunnistaa toimintakykyyn liittyvät ammattihenkilön havaittavissa olevat muutokset. Kuntoutuksessa tarvitaan molempia näkökulmia.

Menetelmien avulla tavoitetaan useita toimintakyvyn ja elämänlaadun aihealueita, joita ei geneerisillä mittareilla tavoiteta, erityisesti moniin kognitiivisiin toimintoihin, vuorovaikutukseen, ihmissuhteisiin ja sosiaalisiin suhteisiin sekä minään liittyviä alueita. QOLIBRI ja GOSE kattavat aivovamman saaneen henkilön toimintakykyyn liittyvät keskeiset osa-alueet ICF -viitekehityksessä ja täydentävät toisiaan.

Sisällys

| | |
|--|---|
| 1 Johdanto | 4 |
| 2 Aivovamman määritelmä | 4 |
| 3 Epidemiologiaa | 4 |
| 4 Toimintakyvyn muutokset | 5 |
| 5 Aivovammapotilaan toimintakyvyn arvioinnista | 5 |
| 6 Suositus aivovammapotilaan elämänlaadun arvioimiseksi | 6 |
| 7 Suositus aivovammapotilaan yleisen toimintakyvyn arvioimiseksi | 6 |
| 8 Lähteet | 7 |

1 Johdanto

Ammattihenkilön suorittamassa arvioinnissa aivovamman saaneen henkilön toimintakykyä tarkastellaan ulkopuolisen havainnoitavissa tai mitattavissa olevien tekijöiden pohjalta. Henkilön oma näkökulma tulee esiin terveyteen liittyvän elämänlaadun arvioinneissa.

Arvioitavina mittareina ovat olleet QOLIBRI – Elämänlaatu aivovamman jälkeen (von Steinbüchel ym. 2010 a ja b, Truelle ym. 2010) ja GOSE (Glasgow Outcome Scale Extended) (Wilson ym. 1998). QOLIBRI koostuu 37 kysymyksestä, jotka jakautuvat kuudelle dimensiolle: kognitio, itse, päivittäinen elämä ja autonomia, sosiaaliset suhteet, tunne-elämä ja fyysiset ongelmat. Mittarin ensimmäinen osa arvioi vastaajan tyytyväisyyttä esitettyihin elämänlaatuun liittyviin osa-alueisiin. Toisessa osassa arvioidaan, kuinka paljon esitetyt osa-alueet haittaavat vastaajaa. Asteikko on 5-portainen likert-asteikko.

GOSE on yksi yleisimmin tieteellisissä tutkimuksissa käytetty aivovamman jälkeistä toipumista kuvaava mittari, joka kuvaa toimintakykyä ulkopuolisen arvioitsijan näkökulmasta. GOSE ja siinä olevat strukturoidut haastattelukysymykset on laadittu laajentamalla alkuperäinen 5-luokkainen Glasgow Outcome Scale –asteikko (Jennett et al 1981) 8-luokkaiseksi paremman objektiivisuuden ja reliabiliteetin saavuttamiseksi. Mittarin käyttöön liittyvä systemaattinen haastattelustruktura esitettiin vuonna 1998 (Wilson et al 1998).

Molempia mittareita käytetään Suomessa sekä tieteellisessä tutkimustyössä että kliinisessä potilastyössä.

2 Aivovamman määritelmä

Aivovamma (eli traumaattinen aivovaurio tai tapaturmainen aivovaurio) määritellään ulkoisen voiman aiheuttamaksi muutokseksi aivotoinnissa. Aivovammaan tulee Duodecimin Aivovammojen Käypä hoito –suosituksen (2008) määritelmän mukaan liittyä päähän kohdistuneen trauman aiheuttamana ainakin joku seuraavista:

1. minkä tahansa pituinen tajunnan menetys
2. millainen tahansa muistin menetys, joka koskee vammaa välittömästi edeltäneitä tai seuraavia tapahtumia
3. mikä tahansa henkisen toimintakyvyn muutos (esimerkiksi "pökertyminen", desorientaatio, sekavuus) vammautumisen yhteydessä tai
4. paikallista aivovauriota osoittava neurologinen oire tai löydös, joka voi olla ohimenevä tai pysyvä
5. osoitukseksi riittää myös aivojen kuvantamistutkimuksissa todettava vammamuutos.

3 Epidemiologiaa

Aivovammojen ennaltaehkäisy ja tehokas hoitaminen edellyttävät epidemiologisia tietoja. Kansainvälisten epidemiologisten tutkimusten vertailu ja tulkinta on kuitenkin vaikeata, koska aivovamman määrittely, metodologiset tekijät ja tulosten raportointi on hyvin kirjavaa (Tagliaferri ym. 2006). Aivovammaa on kutsuttu "hiljaiseksi epidemiaksi"; aivovammaan liittyvät oireet eivät useinkaan ole näkyviä, vamma saaneiden lukumäärä ei ole tiedossa ja ihmiset eivät ole tietoisia aivovamman vaikutuksista (Langlois ym. 2005).

Suomessa aivovammojen esiintyvyyttä koko väestössä on tutkittu rekisteritutkimuksena niiden henkilöiden osalta, jotka ovat olleet aivovamman takia sairaalahoidossa (Koskinen ja Alaranta 2008, Alaranta ja Koskinen 2008). Em. rekistereiden mukaan vuosina 1991–2005 vuosittain keskimäärin 5200 suomalaisella henkilöllä oli sairaalahoitoa vaatinut ensikertainen aivovamma. Seurantajakson aikana lukumäärät ovat Suomessa lievästi kasvaneet ja kasvua on todettu erityisesti yli 70-vuotiaiden osalta. Sukupuoli- ja ikäryhmittäisessä tarkastelussa korostuivat miehillä alle 20- ja 50–59- sekä 70–79-vuotiaiden ryhmät ja naisilla vanhimmat ikäryhmät. Pohjois-Suomen syntymäkohortti 1966 -tutkimuksessa (Winqvist ym. 2007) todettiin aivovammojen esiintyvyydeksi 118 per 100 000 asukasta. Tutkimuksen mukaan 3.8 % tästä

kohortista oli saanut vähintään yhden sairaalahoitoa vaatineen aivovamman 35 vuoden aikana. Lievien aivovammojen insidenssiä Suomessa selvittäneessä tutkimuksessa (Numminen 2010) 71 % vammoista luokiteltiin lieviksi. Tutkimusten mukaan aivovammaan kuolleisuus on Suomessa noin kaksi kertaa korkeampi kuin muissa Pohjoismaissa (Sundström ym. 2007). Arvioiden mukaan aivovamman prevalenssi Euroopassa on noin 7.8 miljoonaa (Tagliaferri ym. 2006) ja USA:ssa noin 5.3 miljoonaa asukasta (Langlois ym. 2006).

4 Toimintakyvyn muutokset

Aivovammat ja niiden jälkitilat vaihtelevat vaikeusasteeltaan hyvin lievistä erittäin vaikeisiin. Niiden aiheuttamat keskeisimmät toimintakyvyn muutokset voidaan jakaa kolmenlaisiin muutoksiin (NIH 1999), jotka vaikuttavat vamman saaneen henkilön osallistumiseen eri elämän alueille. Selkeimmin havaittavia muutoksia ovat fyysiset muutokset, kuten liikkumisen häiriöt, kipu, huimaus, näkemiseen liittyvät häiriöt, unihäiriöt, väsyvyys, epilepsia sekä endokrinologiset muutokset. Kognitiiviset muutokset nousevat toipumisen edetessä selvemmin esiin. Näihin kuuluvat mm. muutokset tarkkaavuudessa, muistitoiminnoissa, toiminnan ohjauksessa, tiedon käsittelyn nopeudessa, puheen, kielen ja kommunikaation alueella, ongelmanratkaisussa sekä oiretiedostuksessa. Vireystilan muutokset, kuormittuminen ja väsyvyys ovat keskeisiä toimintakyvyn ja elämänlaadun kannalta. Pitkällä aikavälillä tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset ovat osoittautuneet sekä vammautuneen elämänlaadun että läheisten kuormittumisen kannalta keskeisimmiksi tekijöiksi. Näihin muutoksiin kuuluvat mm. ärtyvyys, ahdistuneisuus, masentuneisuus, tunne-elämän labiilisuus, apaattisuus, aggressiivisuus, impulsiivisuus sekä sosiaalinen disinhitio.

5 Aivovammapotilaan toimintakyvyn arvioinnista

Aivovamman saaneen potilaan toimintakykyä arvioitaessa ja kuntoutustoimenpiteitä suunniteltaessa on huomiota kiinnitettävä erityisesti yllä mainittuihin osa-alueisiin. Lisäksi keskeistä on elämänlaadun arvioiminen. TOIMIA-verkoston vaikeavammaisten työryhmä paneutui työnsä alkupuolella elämänlaatumittareiden siltaamiseen ICF-luokitukseen ja geneeristen elämänlaatumittareiden arvioimiseen tältä pohjalta (Koskinen ym. 2009).

Kansainvälinen aivovammojen jälkitiloja selvittävä työryhmä on laatinut kattavan suosituksen toimintakyvyn mittaamisen menetelmästä aivovamman jälkeen (Wilde ym. 2010). Työryhmä määritteli aivovammaan liittyvät toimintakyvyn ulottuvuudet (yleinen toimintakyky, tajunnan palautuminen, neuropsykologiset häiriöt, psyykinen status, aivovammaan liittyvät oireet, käyttäytyminen, kognitiiviset rajoitukset, fyysinen toimintakyky, sosiaalinen osallistuminen, terveyteen liittyvä elämänlaatu) ja teki tämän jälkeen suosituksen soveltuvista mittareista kutakin osa-aluetta varten. Suosituksessaan työryhmä nosti esiin keskeiseksi yleistä toimintakykyä kuvaavaksi mittariksi GOSE:n ja tulevaisuudessa nousevaksi terveyteen liittyvän elämänlaadun mittariksi QOLIBRI:n. Fyysisen toimintakyvyn arvioimiseksi työryhmä nosti esiin FIM-asteikon ja sen kognitiivisen osuuden. Aivovammoille tyypillisiä oireita kuvaavaksi keskeiseksi mittariksi työryhmä nimesi RPC:n (Rivermead Post Concussion Symptom Questionnaire). RPC:n sisällyttämisestä aivovammasuosituksen keskusteltiin TOIMIA-verkostossa, mutta toistaiseksi tätä tai muita Suomessa käytössä olevia oireita kuvaavia kyselylomakkeita ei sisällytetty suositukseen. RPC on käännetty TAYS:ssa ja on yleisessä käytössä ainakin TAYS:ssa ja Käpylän kuntoutuskeskuksessa, joissa siitä on saatu hyviä kokemuksia.

TOIMIA-asiantuntijaverkostossa ei siis ole laadittu yksityiskohtaista suositusta traumaattisen aivovaurion saaneen potilaan kokonaisvaltaiseen, kaikki yllä olevat alueet huomioivaan, toimintakyvyn arviointiin. Aivovammapotilaan liikkumisen arvioinnissa voidaan soveltuvien osien käyttää menetelmiä, jotka on TOIMIA-verkostossa kuvattu aivohalvauspotilaiden osalta.

QOLIBRI:n ja GOSE:n osalta on suoritettu siltaus ICF-luokitukseen sekä TOIMIA-verkoston työhön liittyen että aikaisemmassa tutkimuksessa (Koskinen ym. 2010 a ja b). Siltaus osoitti, että nämä mittarit yhdessä käytettyinä kattavat 78 % ICF-luokituksen lyhyestä ydinkohteiden luettelosta.

6 Suositus aivovammapotilaan elämänlaadun arvioimiseksi

Aivovammapotilaan elämänlaadun arvioimisessa suositellaan käytettävän QOLIBRI – Elämänlaatu aivovamman jälkeen –kyselylomaketta, joka on ensimmäinen ja toistaiseksi ainoa nimenomaan aivovamman saaneille henkilöille tarkoitettu terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari. QOLIBRI on validoitu kuudella kielialueella (englanti, saksa, ranska, italia, hollanti, suomi) 17-68 –vuotiaille aivovamman saaneille henkilöille, joiden vammautumisesta on kulunut 3 kuukautta – 15 vuotta. Mittaria ei ole validoitu henkilöille, joilla on aivovamman lisäksi selkäydinvamma, merkittävä psykiatrinen sairaus, meneillään oleva vaikea päihderiippuvuus tai kuolemaan johtava sairaus. Mittari on sovellettavissa sellaisille aivovammaisille, jotka kykenevät ymmärtämään, vastaamaan ja ko-opperoimaan siten, että lomakkeen täyttäminen itsenäisesti tai avustettuna on mahdollista (von Steinbüchel ym. 2010 a ja b).

7 Suositus aivovammapotilaan yleisen toimintakyvyn arvioimiseksi

Aivovamman jälkeistä yleistä toimintakykyä kuvaavaksi mittariksi suositellaan GOSE-asteikkoa (Glasgow Outcome Scale Extended), joka jakaa aivovamman jälkeisen toimintakyvyn kahdeksaan luokkaan tarkentaen alkuperäistä Glasgow Outcome Scale (GOS) –luokitusta. GOSE koostuu osa-alueista: tajunta, itsenäisyys kotiloissa, itsenäisyys kodin ulkopuolella (ostoksilla käyminen, matkustaminen), työ, sosiaaliset ja vapaa-ajan toiminnot, perhe ja ystävyys-suhteet sekä paluu normaaliin elämään. Asteikko on 8-portainen (Wilson ym. 1998).

GOSE-asteikko on eniten kansainvälisesti käytetty aivovammapotilaiden yleisen toimintakyvyn mittari. Sillä on kuitenkin rajoituksia: GOSE on luokitteleva mittari, eikä sellaisena erityisen muutosherkkää. Käytännön työssä valtaosa potilaista sijoittuu luokkiin 4-7, lievän aivovamman jälkitilan osalta luokkiin 6-7. Lievän aivovamman osalta kritiikkiä on esitetty mittarin karkeudesta, se ei välttämättä riittävästi erottele potilaita lievempien oireiden suhteen. Rajanveto eri luokkien välillä ei ole täysin yksiselitteistä ja osan toimintakykyä määrittelevistä kysymyksistä on todettu olevan riippuvaisia myös tekijöistä, jotka eivät välttämättä liity yksinomaan aivovammaan. Mittari ei myöskään erottele suoraan vammasta johtuvia ongelmia reaktiivisista.

Rajoituksistaan huolimatta GOSE:n arvioidaan olevan paras tällä hetkellä käytettävistä yleistä toimintakykyä kuvaavista mittareista aivovamman jälkeen. Sitä suositellaan käytettäväksi ensisijaisesti haastattelemalla toipumisen siinä vaiheessa, kun aivovamman saaneen henkilön arjessa toimimisesta on ehtinyt syntyä käsitys, ei siis heti vammautumisen jälkeen.

8 Lähteet

Alaranta H, Koskinen S. Vanhusten aivovammat yleistyvät edelleen. Suomen Lääkärilehti 2008;63:12-13.

Aikuisten aivovammojen Käypä hoito –suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen neurologinen yhdistys ry:n, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fennia ry:n, Suomen neurokirurgisen yhdistyksen, Suomen neuropsykologisen yhdistyksen ja Suomen vakuutuslääkäreiden yhdistyksen asettama työryhmä: Öhman J, Alaranta H, Kaipio M-L, Malmivaara A, Nybo T, Ojala M, Randell T, Salonen O, Turkka J, Vataja R, Ylinen A.

Jennett B, Bond M (1975). Assessment of outcome after severe brain dam-age. Lancet 1975;1:480-484.

Koskinen S, Talo S, Hokkinen E-M, Paltamaa J, Musikka-Siirtola M. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehyyksessä. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2009;6:196–207.

Koskinen S, Alaranta H. Traumatic brain injury in Finland 1991–2005: A nationwide register study of hospitalized and fatal TBI. Brain Injury 2008;22:205–214.

Koskinen S, Hokkinen E-M, Wilson L, Sarajuuri J, Talo S. QOLIBRI ja GOSE kuvaavat toimintakykyä aivovamman jälkitiloissa. IV Kuntoutuksen tutkimuksen seminaari ”Toimeenpano ja vaikuttavuus. Helsinki 25.-26.11.2010 a. Poster-esitys.

Koskinen S, Hokkinen E-M, Wilson L, Sarajuuri J, von Steinbüchel N, Truelle J-L. Comparison of subjective and objective assessments of outcome after traumatic brain injury using the ICF classification. Submitted to Disability and Rehabilitation 17.10.2010 b.

Langlois JA, Marr A, Mitchko J, Johnson RL. Tracking the silent epidemic and educating the public. CDC’s traumatic brain injury-associated activities under the TBI act of 1996 and the children’s health act of 2000. Journal of Head Trauma Rehabilitation 2005;20:196–204.

Langlois JA, Rutland-Brown W, Wald MM. The epidemiology and impact of traumatic brain injury. A brief overview. J Head Trauma Rehabil 2006;21:375–8.

NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. Rehabilitation of persons with traumatic brain injury. JAMA 1999; 282: 974–983.

Numminen HJ. The incidence of traumatic brain injury in an adult population--how to classify mild cases? Eur J Neurol. 2011;18:460-4.

Sundström T, Sollid S, Wentzel-Larsen T, Wester K. Head injury mortality in the Nordic countries. J Neurotrauma 2007;24:147–53.

Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J. A systematic re-view of brain injury epidemiology in Europe. Acta Neurochir 2006;148:255–68.

von Steinbuechel N, Wilson LG, Gibbons H, Hawthorne G, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Maas A, Neugebauer E, Powell J, von Wildt K, Zitnay G, Bakx W, Christensen A-L, Koskinen S, Sarajuuri J, Formisano R, Sasse N, Truelle J-L. et al. Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) – Scale Development and Metric Properties. J Neurotrauma. 2010a;27:1167-85.

von Steinbuechel N, Wilson L, Gibbons H, Hawthorne G, Hofer S, Schmidt S, Bullinger M, Maas A, Neugebauer E, Powell J, von Wild K, Zitnay G, Bakx W, Christensen A-L, Koskinen S, Formisano R, Sarajuuri J, Sasse N, Truelle J-L, and the QOLIBRI Task Force. Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) - Scale Validity and Correlates of Quality of Life. J Neurotrauma 2010b;27:1157-65.

Truelle JL, Koskinen S, Hawthorne G, Sarajuuri J, Formisano R, Von Wild K, Neugebauer E, Wilson L, Gibbons H, Powell J, Bullinger M, Höfer S, Maas A, Zitnay G, Von Steinbuechel N, The Qolibri Task Force. Quality of life after traumatic brain injury: The clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Inj* 2010;24:1272-91.

Wilde EA, Whiteneck GG, Bogner J, Bushnik T, Cifu DX, Dikmen S, French L, Giacino JT, Hart T, Malec JF, Millis SR, Novack TA, Sherer M, Tulskey DS, Vanderploeg RD, von Steinbuechel N. Recommendations for the use of common outcome measures in traumatic brain injury research. *Arch Phys Med Rehabil* 2010;91:1650-60.

Wilson JT, Pettigrew LE, Teasdale GM. Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale and the Extended Glasgow Outcome Scale: guidelines for their use. *J Neurotrauma* 1998;15:573-85.

Winqvist S, Lehtilahti M, Jokelainen J, Hillbom M, Luukinen H. Traumatic brain injuries in children and young adults: a birth cohort study from northern Finland. *Neuroepidemiology*. 2007;29(1/2):136–142.