



UiO • **Det medisinske fakultet**

Deskriptiv studie av rehabilitering av barn med ervervet sykdom og skade

Enhet for barn og unge ved Sunnaas sykehus

2016-2018

Av Lea Baller Hennem og Eldbjørg Narum

Universitetet i Oslo

Det Medisinske Fakultet

Modul 5090, våren 2020

Veileder: Frank Becker, klinikkoverlege ved Sunnaas sykehus



Til
Det Medisinske Fakultet
Universitetet i Oslo

Deres ref:

Vår ref (saksnr):

Saksbeh: Frank Becker

Dato: 3. februar 2020

Arkivkode:

Erklæring fra veileder

Medisinstudentene Eldbjørg Narum og Lea Baller Hennem har utarbeidet prosjektoppgave ved Sunnaas sykehus under min veiledning.

Mesteparten av arbeidet med prosjektet og oppgaven er gjennomført av de to studentene sammen. Begge var involvert i å planlegge studien, herunder spesielt hvilke data som skulle samles inn og hvordan registrere og kategorisere disse. Datainnsamlingen ble gjort i samarbeid den første skriveperioden, hvor studentene sammen gjennomgikk journalene og registrerte ønskede variabler. I andre periode var fokuset på å gjennomføre deskriptiv analyse av dataene ved hjelp av Excel; dette inkluderte også å etterregistrere data fra pasientjournalen og kontrollere data. Deretter fulgte skriving av manuset som også ble utarbeidet av begge studenter i samarbeid. Noen av artiklene og litteraturen som er anvendt særlig i innledningen, fordelte studentene seg imellom. Resultat- og diskusjonsdelen er i hovedsak skrevet sammen av studentene.

Som veileder har jeg gjennom hele prosjektet fra utvikling av prosjektideen til ferdigstilling av oppgaven forholdt meg til begge studentene på lik måte. De har begge deltatt på alle prosjekt- og veiledningsmøter og fått innspill og veiledning på samme måte.

Med vennlig hilsen



Frank Becker PhD
Klinikkoverlege
Førstemanuensis

Post- og besøksadresse: Sunnaas sykehus HF Bjørnemyrveien 11 1453 Bjørnemyr	Telefon: 66 96 90 00 Telefaks: 66 91 25 76	E-post: firmapost@sunnaas.no Bankkonto: 8601.72.22025 Foretaksnr.: 883 971 752 www.sunnaas.no
--	---	--

ABSTRACT

BACKGROUND: Children with acquired injury or disease can be in need of acute rehabilitation with interdisciplinary care. The children's unit at Sunnaas Rehabilitation Hospital provides such services. In order to lay ground for quality improvement, this study aimed to characterize the patient group in question.

METHODS: This quantitative descriptive study includes children aged from 0 to 18 years, with acquired injury or disease and admitted for acute rehabilitation at Sunnaas Rehabilitation Hospital during 2016, 2017 and 2018. Data were collected retrospectively from medical records. We have assessed demographic data, disease-related information and data related to the admission. Scores from functional independence measure (FIM) were applied to analyze functional gain.

RESULTS: The sample included 86 patients. 58% were boys, and the majority were teenagers (mean age was 14.0 years). Median length of stay was 66 days. Most of the children were admitted directly from the intensive care hospital. Almost two thirds of the patients had a brain injury, while approximately one third had a spinal cord injury. A few patients had other diagnoses. Average improvement in absolute functional gain was 26 points while average relative functional gain was 61.1%. 15% of the children experienced a complication.

CONCLUSION: The results show a substantial variability reflecting the unique and heterogeneous group of children hospitalized for rehabilitation. Function improved significantly with the large majority having a higher score at discharge. While some patients achieved highest possible level of recovery, most of the children did not, illustrating the functional impact of their severe condition.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	5
1.1 Rehabilitering og habilitering	5
1.2 ICF (International Classification of Functioning)	6
1.3 Hjerne- og ryggmargsskade	7
1.3.1 Ervervet hjerneskade	7
1.3.1.1 Traumatisk hjerneskade (TBI)	8
1.3.1.2 Ikke-traumatisk hjerneskade	9
1.3.2 Ervervet ryggmargsskade	10
1.4 Behandlingslinjen (BHL) i Helse Sør-Øst	11
1.5 Sunnaas sykehus og enhet for barn og unge	12
1.6 Valg av oppgave, formål med studien og problemstilling	13
2.0 METODE	14
2.1 Forskningsdesign	14
2.2 Kriterier for inklusjon og eksklusjon	15
2.3 Utvalg	15
2.4 Datainnsamling og analyse	15
2.4.1 Fremdriftsplan	16
2.4.2 Variabelbeskrivelse	16
2.4.3 FIM (Functional Independence Measure)	20
2.4.4 ASIA (American Spinal Injury Association)	21
2.5 Etisk klarering og personvern	22
3.0 RESULTAT	22
3.1 Kjønn- og aldersfordeling	23
3.2 Tid til innleggelse og liggetid	24
3.3 Ankomst, utreise og fordeling av pasientene på ulike avdelinger	25
3.4 Sosiale forhold	26
3.5 Diagnoser – grupper og undergrupper	28
3.6 Anbefalt og henvist oppfølging	29
3.7 Inntak av pasienter	29
3.8 Smertemedikamenter og respirasjonsstøtte	30
3.9 Analyser av funksjonsnivå	31
3.10 Egenskaper ved ryggmargsskadene	34
3.11 Avbrutt primæropphold og komplikasjoner	36
4.0 DISKUSJON	37
4.1 Resultattolkninger	37

<i>4.1.1 Kjønn- og aldersfordeling</i>	37
<i>4.1.2 Tid til innleggelse</i>	38
<i>4.1.3 Fordeling av pasienter på ulike avdelinger</i>	38
<i>4.1.4 Skadetidspunkt og innkomst til Sunnaas sykehus</i>	39
<i>4.1.5 Smertemedikamenter</i>	39
<i>4.1.6 FIM (functional independence measure)</i>	40
<i>4.1.7 Komplikasjoner</i>	42
4.2 Feilkilder og begrensninger	42
4.3 Konklusjon	44
5.0 LITTERATURLISTE	46

1.0 INNLEDNING

I vår prosjektoppgave innen rehabilitering og fysikalsk medisin, har vi ønsket å belyse og beskrive pasientene innlagt til primærrehabilitering på enhet for barn og unge ved Sunnaas sykehus. Hensikten med dette er å gjøre en form for kvalitetssikring og evaluering av tilbudet. I den forbindelse har vi gjort en deskriptiv studie av pasienter under 18 år med ervervet hjerne- og ryggmargsskade samt andre ervervede tilstander, som var innlagt på Sunnaas sykehus i perioden 2016-2018.

1.1 Rehabilitering og habilitering

Helsedirektoratet definerer habilitering og rehabilitering som «*tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet*» (1).

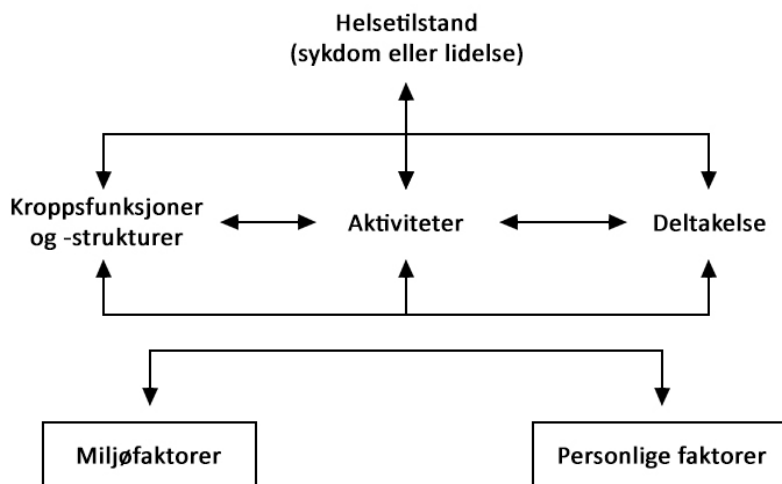
Rehabilitering er en langsiktig prosess som omfatter tiltak hvor hensikten er at pasienter med en skade eller sykdom skal gjenvinne funksjon og tilbakeføres til en mest mulig normal hverdag (2). Rehabiliteringsprosessen innebærer et tverrfaglig samarbeid mellom ulike instanser innenfor helsevesenet, og er avhengig av at pasienten får medvirke og er motivert. Pasienter med behov for rehabilitering befinner ofte seg i en ny og annerledes situasjon sammenliknet med tiden før pasienten ble syk eller skadet. Et mål med rehabilitering vil være å gjenoppnå ferdigheter pasienten tidligere har hatt (3). Vurdering av pasientens funksjon på ulike områder danner grunnlaget for valg av behandling og tilrettelegging av omgivelsene rundt pasienten (2). Et annet nærliggende begrep er *habilitering*. Den primære målgruppen for habilitering er pasienter med funksjonshemming forårsaket av medfødte eller tidlig ervervede nevrologiske tilstander. I disse tilfellene vil tiltakene hovedsakelig være rettet mot at pasienten skal tilegne seg nye ferdigheter, fremfor å gjenopprette (3). Begrepet anvendes ofte i pediatrien, hvor barn med medfødte tilstander utgjør hovedgruppen (2). I denne prosjektoppgaven vil vi fokusere på pasienter med ervervet sykdom og skade, og vil derfor bruke rehabilitering fremfor habilitering. Når vi i oppgaven anvender begrepet *skade*, omfatter dette både skade forårsaket av traume, og skade forårsaket av sykdom (ikke-traumatisk).

Det langsiktige målet ved rehabilitering er at barnet skal bli så selvstendig i hverdagen som mulig, og at pasienten skal gjenoppnå kognitive og motoriske ferdigheter. I tillegg skal barnet utvikle seg videre og tilegne seg ny kunnskap fremover i oppveksten. Dette gjør at rehabilitering hos barn er omfattende og komplekst. Rehabiliteringen er i tillegg fokusert mot å behandle komorbiditet og unngå komplikasjoner. I endel tilfeller vil det være nødvendig å finne alternative strategier for å kompensere, særlig for kognitive vansker (4). Tilbakeføring til barnets hjem, skole og sosiale aktiviteter er et viktig mål.

1.2 ICF (International Classification of Functioning)

Helse kan klassifiseres basert på funksjon og funksjonsnedsettelse. På bakgrunn av dette har WHO (Verdens helseorganisasjon) utarbeidet et system som omtales som ICF (5). Hovedvekten i klassifikasjonssystemet blir lagt på pasientens *funksjonsevne*, fremfor sykdom og diagnose (5). Gjennom bruk av ICF kan man få en oversikt over konsekvensene forårsaket av sykdom eller skade. Hensikten er å tilføre et felles verdensspråk for funksjon og funksjonshemming, for videre å kunne forstå rehabilitering i et helhetsperspektiv. I ICF-modellen er det tre sentrale områder som reflekterer funksjon: *kroppsfunksjoner og -strukturer*, *aktivitet* og *deltakelse* (2). Aktivitet omfatter pasientens evne til å utføre forskjellige gjøremål. Deltakelse tilsvarer det å engasjere seg i ulike situasjoner i hverdagslivet. Dette vil bli påvirket av både miljøfaktorer og personlige faktorer – enten positivt eller negativt (6). Innenfor rehabilitering vil den største målsettingen være at tiltakene som iverksettes, skal bidra til at pasienter skal kunne delta så mye som mulig i hverdagen til tross for nye forutsetninger og nedsatt evne til aktivitet (2).

Figur 1: oversikt over hovedområdene i ICF-modellen (7).



Kartlegging av funksjon i *aktiviteter i dagliglivet* (ADL) er svært viktig i en rehabiliteringsprosess. Begrensninger i ADL kan eksempelvis omfatte problematikk når det gjelder gjøremål som personlig hygiene, forflytning i trapper, selvstendig spising eller å gå på toalettet. FIM-skjemaet (Functional Independent Measure) brukes hyppig for å vurdere ADL. Avhengig av om pasienten kan gjennomføre ulike aktiviteter på egenhånd eller om han/hun har behov for assistanse eller tilrettelegging, vil pasienten bli scoret med ulike poeng i dette skjemaet (2).

1.3 Hjerne- og ryggmargsskade

Barn som får en ervervet tilstand, vil ha normal utvikling før det oppstår en skade eller sykdom som gjør at noen av barnets allerede utviklede ferdigheter går tapt. De endrede forutsetningene dette medfører, krever stor grad av tilpasning. Hjernen skal ha kapasitet til videre utvikling og tilegning av kunnskaper og ferdigheter, i tillegg til å restituere etter en hjerneskade. Barnet vil kunne ha utbredte funksjonsnedsettelse på flere områder og være avhengig av et hjelpeapparat rundt seg for å fungere best mulig (8).

I Norge har ulykkestallene sunket drastisk de siste årene (9). Traumatiske hode- og ryggmargsskader kan være komplekse og medføre invaliditet og i verste fall død. Ved slike skader er årsaken ofte fall og trafikkulykker, og gutter er overrepresentert (9). I tillegg har gutter større sannsynlighet for fatale konsekvenser som resultat av mer alvorlige skader (4). Flere studier har vist at barn utsatt for alvorlig traume har nedsatt livskvalitet de første to årene etter traumet sammenliknet med normalbefolkningen. Lite forskning er gjort når det gjelder livskvalitet på lang sikt utover dette (10).

1.3.1 Ervervet hjerneskade

En ervervet hjerneskade hos barn kan ha mange forskjellige årsaker: traume mot hodet, hjernetumor, infeksjon, hjerneslag (infarkt/blødning), og hypoksi/iskemi. Det er to hovedgrupper barn med ervervet hjerneskade – barn med traumatisk hjerneskade (TBI) og barn med hjernetumor (8).

Tidlig ervervet hjerneskade hos barn defineres som: *“en skade i hjernen som oppstår etter nyfødtperioden og opp til fylte 18 år”* (11). Det er noe omdiskutert hvor grensen går for hva som defineres som medfødt og hva som defineres som ervervet. Alt som oppstår i fosterlivet og frem til barnet er ett år, går oftest under diagnosen cerebral parese. Tilstander som oppstår

etter fylte ett år omtales oftest som ervervet. Ofte tar det lang tid før man avdekker konsekvensene og alvorlighetsgraden av en ervervet hjerneskade. Oppmerksomhets- og orienteringsvansker kan eksempelvis fremkomme måneder eller år etter skaden (8).

Den kognitive funksjonsnedsettelsen er gjerne mér uttalt enn de motoriske vanskene i etterkant av en ervervet hjerneskade hos barn. Problemer rundt oppmerksomhet og hukommelse kombinert med økt trettbarhet, kan gjøre det vanskelig for folk i barnets omgangskrets å forstå pasientens reaksjoner og atferd (8). I den første tiden etter en hjerneskade vil man ofte se en spontan bedring kognitivt, basert på en strukturell tilheling av hjernen. Etter hvert vil bedringen være en konsekvens av kompensatoriske mekanismer (12). Det må ofte iverksettes tiltak med oppfølging fra ulike instanser som pedagogisk/psykologisk tjeneste (PPT), HABU, fysioterapeuter og barne- og ungdomspsykiatrien etter utskrivelse fra rehabilitering. De vil arbeider for å fremme sosial fungering, skolefaglig utvikling og trivsel. Et viktig mål vil være å hjelpe barnet med å gjennomføre skolegang og å komme tilbake til meningsfylte og sosiale aktiviteter.

En ervervet hjerneskade kan påvirke ADL-funksjonen på mange måter. Motoriske sekveler forekommer, men det er særlig den kognitive funksjonen som blir affisert. I tillegg kan sosiale og emosjonelle funksjoner bli rammet (8). Alle disse områdene vil være angrepspunkter gjennom rehabiliteringsløpet. Svelgproblematikk vil kunne påvirke gjennomføring av måltider og medføre underernæring dersom tiltak ikke blir igangsatt. Språk- og talevansker er vanlige senfølger etter en hjerneskade, og vil kunne vanskeliggjøre kommunikasjon med omgivelsene. Vannlatingsproblemer med urininkontinens vil også kunne nedsette barnets selvstendighet og bidra til sosial tilbaketrekning. Samlet vil den overnevnte problematikken kunne påvirke barnets hverdag i stor grad.

Muligheten pasientene har til å oppnå selvstendig funksjon etter en hjerneskade vil være avhengig av flere faktorer. Skadens mekanisme, lokalisasjon og utbredelse har innvirkning. I tillegg vil de umiddelbare tiltakene som er gjennomført for å begrense omfanget av sekundær hjerneskade også være av betydning (4).

1.3.1.1 Traumatisk hjerneskade (TBI)

I Norge får 100-120 barn under 18 år en moderat eller alvorlig hjerneskade hvert år (11). Det er et økende antall barn som overlever etter en traumatisk hjerneskade og som dermed har et

rehabiliteringsbehov (8). Hodeskader forårsaker 10 000 innleggelser i året i Norge. Av disse er en stor andel milde skader uten behov for rehabilitering (9). Alvorlig traumatisk hjerneskade hos barn er assosiert med betydelig morbiditet og mortalitet, og over halvparten av pasientene som overlever vil ha funksjonsutfall 6 måneder etter skaden (4).

Når det oppstår en traumatisk hjerneskade, kan skaden i hjernen inndeles i primær og sekundær skade (4). Den primære hjerneskaden oppstår i skadeøyeblikket og er forårsaket av mekaniske krefter. Eksempler på mekanismer ved en primær hjerneskade er direkte påvirkning og hurtig akselerasjon/deselerasjon (som ved trafikkulykker med kjøretøy). Den akutte parenkymaskaden omfatter oftest kontusjonsskade eller diffus aksonal skade (DAI) (4). Ved store traumer vil ofte begge være tilstede.

En kontusjonsskade omfatter direkte skade på hjernevev, og tilsvarer en knusningsskade. Dette kan medføre intracerebralt hematom, og det er frontallappen og temporallappene som er mest utsatt (9). Diffus aksonal skade (DAI) oppstår gjennom at nervetrådene blir strukket eller overrevet, og kan inndeles i mild, moderat og alvorlig grad (9).

Sekundære skader oppstår senere, over timer til dager. Den sekundære skaden er en konsekvens av den akutte skaden, og er et resultat av inflammatoriske prosesser og av at hjernen ikke får tilstrekkelig oksygentilførsel grunnet endret cerebral blodgjennomstrømning. Andre årsaker til sekundær skade kan være intrakranielle blødninger og hjerneødem med påfølgende økt intrakranielt trykk (4).

1.3.1.2 Ikke-traumatisk hjerneskade

Ikke-traumatisk hjerneskade omfatter hovedgruppene hjernetumor, infeksjon, hjerneslag og hypoksi/iskemi. Hos barn utgjør hjernetumor den største andelen. Tumor cerebri er den hyppigst forekommende kreftformen hos barn etter leukemi. Hos barn er en hjernetumor oftere godartet sammenliknet med hos voksne. En hyppig lokalisasjon er bakre skallegrop, og de vanligste formene omfatter astrocytom grad I og II, ependymom, medulloblastom og blandingsgliom (13). Nøkkelsymptomer ved funksjonsnedsettelse etter tumor cerebri omfatter blant annet nedsatt mental utholdenhet og oppmerksomhetsvansker (8).

Hjerneslag er en sjelden tilstand hos barn hvor 2,5 av 100 000 rammes (14). Pasientene som rammes vil kunne ha svært nedsatt funksjon og et stort rehabiliteringsbehov. De vanligste årsakene til hjerneinfarkt hos barn er patologiske tilstander i arteriene og medfødt hjertefeil

(14). Ved intrakraniell hjerneblødning er den vanligste årsaken aneurismer. Hos voksne er fordelingen av hjerneinfarkt og hjerneblødning henholdsvis 85% og 15%. Hos barn utgjør infarkt og blødning en omtrent like stor andel (15).

1.3.2 Ervervet ryggmargsskade

Ryggmargsskade hos barn og ungdom under 18 år er svært sjeldent (9). I 2018 var det innlagt 26 pasienter under 30 år til primær rehabilitering forårsaket av ryggmargsskade i Norge (16). Man deler ryggmargskader inn i traumatiske og ikke-traumatiske, hvorav de ikke-traumatiske omfatter infeksjon, tumor og vaskulære katastrofer. Under de ikke-traumatiske tilstandene kommer også skader etter medisinsk behandling og kirurgi (17).

Når man skal utrede en ryggmargsskade, er det viktig å påvise skadenivå, og om skaden er komplett eller inkomplett. Dette vil videre fortelle om funksjonsnedsettelse og prognose, da man oftere kan gjenvinne funksjon ved en inkomplett skade (9). Ved fastsettelse av skadenivå, tester man sensorikk og motorikk systematisk på høyre og venstre side. ASIA-klassifikasjonen (American Spinal Injury Association) er et verktøy som anvendes for å kartlegge skadenivå og omfang i ryggmargen.

En ryggmargspasient vil ofte ha behov for tverrfaglig rehabilitering. Funksjonsnedsettelsen er ofte omfattende særlig når det gjelder motoriske, sensoriske og autonome funksjoner. Noen av pasientene får kroniske nevrologiske smerter i forløpet. Dette kan være svært belastende og bidra til nedsatt livskvalitet. I tillegg kan det forhindre rehabiliteringsprosessen.

Medikamentell behandling av smertene vil kunne være helt nødvendig for pasienten. Funksjonsutfallet hos en pasient med ryggmargsskade er avhengig av utbredelse og omfang av sykdom eller skade i ryggmargen. En tetraplegi tilsier at både overekstremiteter, underekstremiteter og truncus har lammelser, mens en paraplegi kun omfatter underekstremiteter og eventuelt truncus (17). Ved en hemiplegi vil man ha halvsidige pareser, men dette er uvanlig ved ryggmargsskade. Paresene vil særlig kunne vanskeliggjøre selvstendighet i forflytning og egenomsorg. Kontroll over urin og avføring kan bortfalle helt eller delvis ved en ryggmargsskade, særlig hvis skaden sitter i nedre del av ryggmargen. Cauda equina syndrom vil kunne oppstå ved skade eller sykdom fra ryggvirvel L1/L2 og nedover. Syndromet omfatter sensibilitetstap i perineum samt bortfall av kontroll over avføring og urin. I tillegg vil det kunne forekomme ryggsmarter med utstråling til underekstremiteter og/eller ulik grad av pareser i beina.

Sirkulatorisk og respiratorisk svikt er to viktige komplikasjoner som kan oppstå ved en akutt ryggmargsskade. En forstyrret balanse mellom parasympatisk og sympatisk innervasjon medfører en autonom dysfunksjon, som igjen vil gi forstyrret hjerterefreknvens og nedsatt blodtrykk. Diafragma er den viktigste respirasjonsmuskelen, og innerveres av fibre som utgår fra C4-segmentet i ryggmargen. En skade ved C4 eller ovenfor vil derfor føre til en respirasjonssvikt. Pasienten vil da ha behov for respirasjonsstøtte (9).

Barn med ryggmargsskade vil ofte ha en bedre nevrologisk bedring enn voksne, og opp mot tre fjerdedeler vil leve selvstendige liv etter fylte 18 år (18). Pasienter som får en ryggmargsskade i barndommen vil likevel kunne ha ulike utfordringer i senforløpet av skaden. Kun en liten andel vil ha normal kontroll over og tømning av urinblære, og mange vil derfor ha behov for kateterbruk. En stor andel av barn som får ryggmargsskade, da spesielt ikke-traumatisk skade, vil utvikle skoliose. I tillegg vil problematikk som spastisitet, trykksår og posttraumatisk syngomyeli kunne forekomme (18). Rehabiliteringen av en ryggmargspasient vil derfor i stor grad gå ut på å mestre de overnevnte utfordringene og eventuelle varige funksjonsnedsettelse og smerter. Målet er at de i størst mulig grad skal gjenoppta deltakelse i en meningsfylt hverdag.

1.4 Behandlingslinjen (BHL) i Helse Sør-Øst

I Helse Sør-Øst er det utviklet en behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge i aldersgruppen 1-18 år med ervervet hjerneskade. Behandlingslinjen ble opprinnelig laget med tanke på barn med moderate og alvorlige hjerneskader og følgetilstander etter dette. I praksis, og spesielt med tanke på inndeling i faser og ansvars- og oppgavedeling i helsetjenesten, anvendes den også hos barn med ryggmargsskader. Ifølge prosjektrapporten for behandlingslinjen, antar man at det er omtrent 50-60 barn med ervervet hjerneskade i året som blir inkludert (8).

Behandlingslinjen deles inn i 5 ulike faser. Sunnaas sykehus er involvert i fase 3 og fase 5, hvor fase 3 er den vi vil fokusere på gjennom denne prosjektoppgaven. Hensikten med behandlingslinjen er å sørge for et kvalitetssikkert, helhetlig og forutsigbart rehabiliteringsforløp. Rehabiliteringsinnsats skal iverksettes i akuttfasen og være langsiktig med oppfølging frem til pasienten er tilbake i lokalmiljøet og når voksen alder. Det er viktig med gode overganger mellom de forskjellige leddene i behandlingslinjen (8). De involverte

instansene i de ulike fasene skal ha spesialisert kompetanse innenfor fagfeltet og aldersgruppen (11).

Fase 1 og 2 omfatter den akutte fasen. Dette er regionalisert til Oslo universitetssykehus (OUS) i Helse Sør-Øst, og foregår oftest på intensivavdeling. Hovedfokuset i begynnelsen er primært overlevelse og medisinsk behandling. Videre vil det bli opprettet et tverrfaglig rehabiliteringsteam, slik at man kan gå i gang med tidlig rehabilitering (8). Tidlig rehabilitering har en positiv effekt på forløp og utfall, og kan ikke erstattes av intensive tiltak senere i forløpet (11).

Institusjonsopphold med primærrehabilitering utgjør fase 3. For en stor andel av pasientene i Helse Sør-Øst vil dette foregå på Sunnaas sykehus, som hovedsakelig mottar pasienter i aldersgruppen 6-18 år. Noen barn i aldersgruppen 0-5 år innlegges på Nordre Aasen (11). Fase 3 omfatter et døgntilbud med tverrfaglig oppfølging tilrettelagt for barn. Rehabiliteringen som allerede er påbegynt i de tidlige fasene blir videreført, og det opprettes spesifikke mål for oppholdet i samarbeid med pasienten. Tiltak blir iverksatt etter kartlegging og drøfting i tverrfaglige rehabiliteringsteam. I tillegg må det tilrettelegges for involvering og tilstedeværelse av foreldre og pårørende (8).

Fase 4 foregår lokalt i hjemmet etter utskrivelse, med oppfølging primært fra hjelpeapparatet i hjemkommunen. Habiliteringstjenesten for barn og ungdom (HABU) har tverrfaglig kompetanse og vil bistå førstelinjetjenesten. I denne fasen er fokuset aktivitet, deltakelse, mestring og trivsel i hverdagen, og skolen er en viktig rehabiliteringsarena. Forebygging av sekundære komplikasjoner og oppfølging av familien rundt barnet vil også være viktig (11). Fase 5 omfatter forskjellige senfasetilbud. Dette vil ikke være aktuelt for alle barn med ervervet sykdom eller skade, men noen vil kunne få et tilbakefall eller ha behov for intensiv trening eller andre tiltak. Ettersom barn med ervervet hjerneskade er særlig sårbare i overgangsfaser, bør tiltakene i fase 5 ofte legges til disse periodene (8).

1.5 Sunnaas sykehus og enhet for barn og unge

Sunnaas sykehus er et helseforetak i Helse Sør-Øst som har bred kompetanse innenfor rehabilitering. I tillegg til regionale oppgaver, har sykehuset nasjonalt ansvar for enkelte diagnosegrupper (19). Pasientgruppen består av mennesker som har behov for rehabilitering i

ulike faser, i ulik alder, til ulik tid og av ulike årsaker. Sunnaas har derfor et bredt tilbud og rehabiliterer en rekke ulike diagnoser – blant annet hjerneskader, ryggmargsskader, multitraumer og smertetilstander (20).

Enhet for barn og unge ved Sunnaas sykehus ble opprettet høsten 2015 og består av 5 pasientsenger. Det er denne avdelingen vi ønsker å rette vårt fokus mot i denne oppgaven. Pasientene er i hovedsak barn mellom 6-18 år med traumatisk hjerneskade, samt barn med ryggmargsskader, nevrologiske sykdommer og multitraumer i alderen 0-18 år. Pasientene kan få tilbud om primærrehabiliteringsopphold, kontrollopphold, vurderingsopphold, samt ambulante tjenester (20). Sunnaas utgjør dermed en viktig del av Helse Sør Øst sitt tilbud innen rehabilitering for barn, primært inn mot fase 3 og 5.

På Sunnaas sykehus er tverrfaglig samarbeid et fokus, og hvert enkelt barn får oppfølging av et tverrfaglig team gjennom hele oppholdet. Hensikten er at barnet skal få en helhetlig behandling og bli ivaretatt i en sårbar tid og fase av livet. Hvert team består av lege, psykolog, sykepleier, hjelpepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom, samt ekstern kompetanse ved behov (20). Brukermedvirkning står sentralt, og det er blitt opprettet et eget ungdomsråd som er med på å forbedre behandlingstilbudet. Rådet taler de unges sak til behandlere og ledelsen, og vil på denne måten kunne komme med konkrete tilbakemeldinger vedrørende tilbudet som gis (21). Familien står sentralt i rehabiliteringsprosessen av et barn, og Sunnaas tilrettelegger for god samhandling og delaktighet for familiemedlemmer. Dette gjør at pårørende får mulighet til å være tilgjengelige for barnet som en trygghet og ressurs under hele innleggelsen (20).

1.6 Valg av oppgave, formål med studien og problemstilling

I løpet av profesjonsstudiet i medisin ved Universitetet i Oslo, skal alle studenter innlevere en obligatorisk prosjektoppgave innenfor et selvvalgt fagfelt. Oppgaven skrives over tre perioder på fire uker gjennom to år, og utgjør totalt 20 studiepoeng.

Vi ønsket å skrive en oppgave som omhandlet rehabilitering og tok derfor kontakt med Frank Becker, klinikkoverlege ved Sunnaas sykehus og førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo, med spørsmål om det var noen pågående prosjekter tilgjengelig. På bakgrunn av åpningen av barne- og ungdomsenheten i 2015, ønsker Sunnaas nå å evaluere tilbudet. De ser et behov for

å utvide til en større avdeling med kapasitet til flere pasienter, og trenger en oversikt over hvilke pasienter som har vært innlagt og en beskrivelse av disse.

Resultatet er at vi har gjort et forarbeid og laget grunnlaget for det planlagte kvalitetsarbeidet ved enhet for barn og unge. Dette har vi gjort gjennom en deskriptiv studie av 86 pasienter under 18 år innlagt til primærrehabilitering (fase 3) i perioden 2016-2018. Vi har kartlagt nøkkeldata omkring pasientene med særlig fokus på alder, kjønn, hjemkommune, diagnosegrupper, permisjon og sosiale forhold. Hos ryggmargspasientene har vi fått et overblikk over skadenivå og omfang ved analyse av allerede registrert ASIA. Gjennom registrering av ICD-koder, har vi undersøkt andelen pasienter som får komplikasjoner i løpet av innleggelsen og hvilke former for komplikasjoner dette er. Vi har studert smertemedikamenter ved innkomst og utskrivelse, og satt dette opp mot diagnosegrupper.

Videre har vi vektlagt å undersøke ADL-funksjonen hos pasientene gjennom uthenting av ferdig utfylte FIM-skjemaer. Vi ønsket å se på pasientenes bedring i løpet av rehabiliteringsoppholdet, og har sett på endring i FIM-score og FIM relativ funksjonsgevinst (RFG) som mål på dette. Dette er et stort fokus i oppgaven. Vi har sett på FIM opp mot diagnosegruppe og komplikasjoner.

2.0 METODE

2.1 Forskningsdesign

I denne oppgaven har vi gjort en kvantitativ deskriptiv studie. Vi valgte dette forskningsdesignet for å gi en beskrivelse av pasientgruppen innlagt på enhet for barn og unge ved Sunnaas sykehus. Samtidig var det et ønske om en kvalitetssikring og evaluering av tilbudet. Et kvalitativt deskriptivt forskningsdesign samsvarer godt med vår problemstilling, da dette er en god metode for å presentere grunndata og nøkkeltall (22, s.32).

Deskriptive studier anvendes for å beskrive data, og er et godt verktøy for å gi god oversiktskunnskap. Fordelen er at man får kvantitative data som beskriver hvordan, hvilke, hva, hvem og hvorfor. Informasjonen som innhentes kan brukes for å finne større sammenhenger mellom én eller flere variabler. Med dette kan man få en god beskrivelse av mangfoldet i pasientgruppen. Kvantitative studier har til hensikt å oppnå data som kan underbygges statistisk. Sammenliknet med kvalitative studier, vil relasjonen mellom oss som

analyserer dataene og pasientene være preget av avstand, ettersom informasjonen allerede er innhentet. I vårt tilfelle omfatter arbeidet i hovedsak gjennomgang av journaldokumenter i DIPS fra tiden pasienten var innlagt. Datamaterialet fremstilles i tabeller og figurer med forklarende tekst (23, s. 69-71). Denne formen for fremstilling er brukt gjennom hele resultatdelen.

2.2 Kriterier for inklusjon og eksklusjon

Studien inkluderer barn innlagt ved Sunnaas sykehus gjennom tre år, henholdsvis 2016, 2017 og 2018. Et inklusjonskriterie er at pasienten er under 18 år ved innleggesdato. Det er kun pasienter med ervervet skade og sykdom som er inkludert, dette inkluderer i hovedsak pasienter med ervervet hjerne- og ryggmargsskade, samt et fåtall andre tilstander. Pasienter med medfødte tilstander er ekskludert. I tillegg kreves det at pasienten er innlagt til et primærrehabiliteringsopphold i henhold til fase 3 av behandlingslinjen. Pasienter innlagt til kontroll- og vurderingsopphold er ekskludert. Ved undersøkelse av de spesifikke variablene i prosjektet, har enkelte barn blitt utelatt av ulike grunner. Disse spesifikke årsakene til eksklusjon, kommer vi tilbake til under avsnitt 2.4.3 hvor det er en gjennomgang av de ulike variablene.

2.3 Utvalg

Ved oppstart av prosjektet hentet klinikkoverlege og veileder Frank Becker ut en liste over pasienter fra journalsystemet DIPS. Denne omfattet alle som var innlagt ved Sunnaas sykehus i 2016, 2017 og 2018 med fødselsår i henholdsvis 2016-1998, 2017-1999, 2018-2000. Oversikten viste da alle pasienter fra 0 til fylte 18 år, innlagt i aktuelt år på ulike avdelinger, til ulike opphold av ulike årsaker. Via en listegjennomgang og oppslag i DIPS ekskluderte vi videre i henhold til kriteriene, der alle pasienter med medfødte tilstander, samt barn innlagt til vurderings- og kontrollopphold ble ekskludert. Pasienter som hadde fylt 18 år før innleggelse, ble utelatt. Totalt endte vi opp med en pasientgruppe på 86 pasienter.

2.4 Datainnsamling og analyse

Frank Becker har fungert som vår veileder og prosjektleder. Kristine Sørland, avdelingsleder ved enhet for barn og unge har også vært involvert i prosjektet. Det samme gjelder Mona Strøm, overlege ved samme avdeling.

2.4.1 Fremdriftsplan

Prosjektoppgaven er blitt utarbeidet over tre perioder på fire uker som i hovedsak er blitt brukt til henholdsvis prosjektplanlegging og journalgjennomgang, dataanalyse og oppgaveskriving.

Den første perioden var i januar 2019. På dette tidspunktet utarbeidet vi en tabelloversikt over dataene vi skulle uthente fra journalene. Dette ble gjort i samarbeid med veileder og avdelingsoverlege. Variablene ble bestemt ut fra deres ønske for kvalitetsprosjektet, og våre ønsker for oppgaven. Deretter gjennomførte vi datainnsamlingen gjennom journalgjennomgang i DIPS. Innhenting og registrering av data har blitt gjort av oss i samarbeid, og vi har på denne måten diskutert, dobbeltsjekket og standardisert dataene som er blitt hentet ut mest mulig. Ved mistanke og usikkerhet omkring feilregistrering, har vi gått tilbake inn i DIPS for å korrigere eventuelle feil.

Videre gjennomgikk vi innhentet data og gjorde dataanalyse i excel i desember 2019. Dette omfattet i stor grad fremstilling av nøkkeltall i tabeller og grafer, samt analyse av variabler vi tenkte kunne ha sammenheng eller være av interesse. I tillegg har vi i noen grad brukt statistikkprogrammet SPSS under veiledning fra Frank Becker. Januar og begynnelsen av februar 2020 har vi nå brukt til å fullføre prosjektet, konkludere og skrive prosjektoppgaven.

2.4.2 Variabelbeskrivelse

Tabell 1: oversiktstabell med variabler

Parameter	Kategorier og format	
Avdeling	MNB: multitraume, nevrologi, brann RMS: ryggmargsskade med enhet for barn og unge TBI: traumatisk hjerneskade SLA: hjerneslag KRE: kognitiv rehabilitering	
Kjønn	Jente, gutt	
Fødselsdato	dd.mm.åååå	
Skadedato	dd.mm.åååå	
Diagnosegruppe	Ryggmargsskade Hjerneskade Annet	
Undergruppe diagnose	<u>Hjerneskade:</u> Traumatisk (TBI) Hjerneinfarkt Hjerneblødning Hjerneblødning + hjerneinfarkt Tumor	<u>Ryggmargsskade:</u> Traumatisk Operasjon (skoliose/prolaps) Tumor Myelitt

	Infeksjon Iskemi/hypoksi	Annet
<i>Ankomst</i>	Direkte overført fra akuttbehandlende sykehus Opphold hjemme før rehabilitering Annet	
<i>Innleggesdato</i>	dd.mm.åååå	
<i>Utskrivelsesdato</i>	dd.mm.åååå	
<i>Alder ved innleggelse</i>	Tall	
<i>Tid til innleggelse</i>	Antall dager Innleggesdato - skadedato	
<i>Liggetid</i>	Antall dager Utskrivelsesdato - innleggesdato	
<i>Avbrutt primæropphold</i>	Ja, nei	
<i>Dager permisjon</i>	Antall dager	
<i>Uker permisjon</i>	Antall uker	
<i>Utskrevet til</i>	Hjem Bo- og rehabiliteringssenter Annet	
<i>Hjemkommune</i>	Kommunenummer	
<i>Hjemfylke</i>	Fylkesnummer	
<i>Søsken</i>	Antall søsken	
<i>Skoletrinn</i>	Barnehage Barneskole Ungdomsskole Videregående skole	
<i>Boforhold</i>	Med begge foreldre Under delt omsorg Med en forelder Alene Annet	
<i>ICD-10 inn</i>	Kode	
<i>ICD-10 komplikasjoner</i>	Kode	
<i>Respirasjonsstøtte</i>	Ja, nei	
<i>Smertemedikamenter ved innkomst</i>	Ja, nei	
<i>Smertemedikamenter ved utreise</i>	Ja, nei	
<i>Oppfølging</i>	Ja, nei Fysioterapi HABU (habilitering for barn og unge) Statped (statlig pedagogisk tjeneste) PPT (psykologisk/pedagogisk tjeneste) Ergoterapeut Logoped BUP (barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk) Støttekontakt BPA (brukerstyrt personlig assistent) Hjemmesykepleie Ansvarsgruppe Individuell plan	

Ved registrering av avdeling, valgte vi siste avdelingen pasienten var innlagt på før utskrivelse. Ved registrering av skadedato hos de ulike pasientene, leste vi epikrisen fra akuttbehandlende sykehus eller innkomstjournalen ved Sunnaas sykehus. Ved sykdom ble dato for første kontakt med helsevesenet, eventuelt innleggelsesdato, satt som skadedato. I tilfeller der det kun var oppgitt måned og år for sykdomsdebut, valgte vi konsekvent den 15.dagen i opplyst måned. Der pasienten hadde tumor i hjernen eller ryggmarg, var det operasjonen som førte til rehabiliteringsbehov som ble gjeldende.

Innleggelsesdatoen fant vi ved å lese innkomstjournalen skrevet av lege ved Sunnaas sykehus. Utskrivelsesdatoen ble funnet i epikrisen fra primæroppholdet på Sunnaas. I de tilfellene der pasienten hadde delt opphold, ble utskrivelsesdato satt som den dagen pasienten ble utskrevet fra siste del av primærrehabiliteringsoppholdet. For å finne eksakt alder ved innleggelse tok vi innleggelsesdato og trakk fra fødselsdato. For å regne ut netto liggetid, har vi trukket registrert permisjon fra total liggetid. Liggeuker er videre beregnet fra total liggetid ved å dele på 7 og deretter rundet ned til nærmeste hele uke.

Diagnosegruppene *hjerneskode*, *ryggmargsskade* og *annet* ble dannet ut ifra ICD-kodene som var registrert ved innkomst, enten fra epikrisen ved akuttbehandlende sykehus eller innkomstjournalen ved Sunnaas sykehus. Videre slo vi opp kodene i et ICD-oppslagsverk (24). Én pasient hadde en kombinert hjerne- og ryggmargsskade. Denne pasienten ble registrert som *ryggmargsskade* på bakgrunn av scoring i FIM der pasienten hadde et m^{er} uttalte motoriske enn kognitive utfordringer.

Vi ønsket å finne ut antall dager og uker pasientene hadde permisjon. Ved beregninger av gjennomsnittlig antall permisjonsdager, inkluderte vi kun pasientene som faktisk hadde permisjon. Permisjonsdatoene var registrert i DIPS, og vi valgte da å telle med avreisedag, og å se bort fra dagen pasienten kom tilbake. Permisjon inkluderer også innleggelser på sykehus med overnatting. Helgepermisjoner og permisjoner som ikke var registrert i DIPS, ble ikke tatt med. For å finne antall uker permisjon, delte vi antall permisjonsdager på 7 (dager).

Sosiale forhold inkluderte blant annet antall søsken, skoletrinn og boforhold. Ved registrering av antall søsken inkluderte vi hel-, halv-, ste- og fostersøsken, mens ufødte søsken (der mor var gravid) ble ikke inkludert. Hos en pasient var det beskrevet søsken, men ikke antall. Vi registrerte da dette som 1. Skoletrinn ble bestemt ut fra hvilken skoleklasse barnet gikk i da

skaden inntraff. Ved skadedato satt i sommerferien (21.06-14.08), registrerte vi antall fullførte skoleår. Barn og ungdom som ikke fulgte normal skolegang er ikke tatt med i beregningen av skoletrinn. Dette gjelder også en pasient som var asylsøker som tok forberedende fag for å begynne på videregående i Norge, samt en pasient med downs syndrom med skoleplass på en spesialskole. Videre har vi delt inn i barnehage, barneskole, ungdomsskole og videregående skole. Når det gjaldt oppfølging etter utskrivelse, registrerte vi både henvist og anbefalt oppfølging.

Dersom pasientene hadde en uforutsett utskrivelse til et annet sykehus eller et avbrudd i sitt primærrehabiliteringsopphold som ikke var planlagt, ble dette registrert som avbrutt primæropphold. Vi har vurdert både sykdom og skade oppstått etter innleggelse på Sunnaas sykehus som komplikasjoner. Ved avbrutt primæropphold forårsaket av sykdom eller skade, er dette også regnet som en komplikasjon. Dette har vi funnet ved å lese i journal, samt se om det var tilkommet noen nye ICD-koder i epikrisen ved utskrivelse. Ved endring av ICD-koder hvor Sunnaas har spesifisert diagnosen eller endret den i forhold til første epikrise ved innleggelse til primæropphold, er ikke dette medregnet som en nyoppstått diagnose eller komplikasjon.

Vi registrerte også bruk av respirasjonsstøtte. Respirasjonsstøtte har vi definert som anvendelse av CPAP, BiPAP, cough assist, hjemmerespirator og tracheostomi. Vi registrerte kun respirasjonsstøtte som ble brukt på Sunnaas sykehus, og utelot det som eventuelt var brukt på akuttbehandlende sykehus før innleggelse til rehabilitering.

Videre undersøkte vi bruk av smertemedikamenter ved innkomst og avreise. Dette ble gjort ved å registrere alle medikamenter som var oppført i innkomstjournalen skrevet av lege og i epikrisen fra Sunnaas. Dersom innkomstjournalen manglet informasjonen, brukte vi epikrisen fra akuttbehandlende sykehus og i noen tilfeller medisinkurven som var scannet inn og ettersendt. Vi plukket deretter ut alle medikamenter som brukes til smertelindring. Ved usikkerhet omkring medikamentets bruksområde, søkte vi opp i felleskatalogen. Medikamenter som Lyrica og Nevrontin ble medregnet som smertemedisiner. Ut ifra disse dataene registrerte vi om det var bruk av smertemedikamenter ved innkomst og ved avreise, for å kunne analysere eventuell nedgang i bruk av smertelindring i løpet av oppholdet.

2.4.3 FIM (Functional Independence Measure)

FIM anvendes som tidligere nevnt for å vurdere funksjonsnedsettelse i ADL. FIM-skjemaet er en metode for å score pasientens prestasjoner på 18 forskjellige områder. Områdene kan inndeles i to hovedgrupper: motoriske funksjoner og kognitive funksjoner. 13 av leddene er tilknyttet motorikk, mens de resterende 5 er relatert til kognisjon. Hvert område scores på en skala fra 1-7, hvor 1 tilsvarer fullstendig avhengighet med behov for assistanse, og 7 indikerer fullstendig selvstendighet. En scoring på 6 tilsier laveste score for selvstendighet, hvor pasienten har behov for et hjelpemiddel (25).

Gjentatte vurderinger med FIM-skjemaet vil kunne påvise om pasienten har gjort fremskritt i løpet av rehabiliteringsoppholdet. Differansen mellom scorene vil kunne brukes som et effektmål på rehabilitering (2). En del av pasientene vi har inkludert i vår studie, har blitt scoret med FIM-skjemaet ved innleggelse og avreise. Hos disse pasientene har vi registrert følgende: enkeltscore for de 18 elementene, totalsum og sumscore separat for motoriske og kognitive funksjoner (*tabell 2*). Resultatet kan variere fra 18-126 poeng når det gjelder totalsum, og fra 13-91 og 5-35 poeng når det gjelder sumscore for henholdsvis motoriske og kognitive funksjoner. Grenseverdiene for selvstendighet er 78 poeng for motorisk funksjon, og ≥ 30 for kognitive funksjoner (25). For å undersøke om det var signifikant endring i FIM fra innkost til utreise, analyserte vi forskjellen mellom gruppene med parett-test.

Selv om *differansen* mellom FIM-score ved innkost og utreise vil kunne bidra til å fortelle noe om effekten av rehabilitering, vil ikke denne absolutte fremgangen i FIM (AFG, absolutt funksjonsgevinst) ta hensyn til pasientens utgangspunkt ved innleggelsen – noe som er svært varierende. *FIM relativ funksjonsgevinst* (RFG, relative functional gain) er en formel som korrigerer for pasientens utgangspunkt. Den vil dermed kunne være et bedre mål for å fremstille effektivitet og relativ fremgang i funksjon. Prosenttallet pasienten får, vil gjenspeile andelen av maksimal mulig funksjonell forbedring oppnådd gjennom rehabiliteringsoppholdet (26).

$$RFG = \frac{(FIMscore \text{ ved utskrivelse}) - (FIMscore \text{ ved innleggelse})}{126 - (FIMscore \text{ ved innleggelse})} \times 100 \%$$

Ved et resultat på 100% vil pasienten ha oppnådd høyest mulig nivå av forbedring og være fullstendig selvstendig (126 poeng). Tilsvarende vil et resultat på 50% tilsa at pasienten har

nådd halvparten av maksimal funksjonelle forbedring. Begge de overnevnte resultatene tar dermed hensyn til både FIM totalscore ved innkomst, FIM totalscore ved utskrivelse samt differansen mellom de to scoringene.

Enkelte pasienter hadde kun blitt scoret ved innkomst og ikke ved utreise. Disse barna er blitt utelatt ved analyse av gjennomsnittlig differanse i FIM-score i løpet av rehabiliteringsoppholdet og ved beregning av FIM relativ funksjonsgevinst. Samtidig er disse pasientene inkludert ved analyse av gjennomsnittlig FIM-score ved innleggelse, ettersom de i sistnevnte tilfelle kan bidra til et øyeblikksbilde av pasientenes funksjonsnedsettelse ved innleggelse på Sunnaas sykehus. Ved manglende scoringer i en eller flere underkategorier, er pasienten utelatt ved enkelte beregninger. Når det gjelder de to områdene forflytning gange og forflytning rullestol, har vi slått de sammen til én variabel. Hos de pasientene som hadde scoring på begge, har vi brukt gjennomsnittet av de to i vår dataanalyse.

Tabell 2: FIM (Funcional Independence Measure)

Motoriske funksjoner (poengscore 1-7)	Kognitive funksjoner (poengscore 1-7)
Spise og drikke	Forståelse
Øvre toalett	Uttrykksevne
Dusj/bad	Sosialt samspill
Påkledning overkropp	Problemløsning
Påkledning underkropp	Hukommelse
Urinblære	
Tarm	
Seng, stol, rullestol	
Toalett	
Badekar/dusj	
Gange	
Rullestol	
Trapper	

2.4.4 ASIA (American Spinal Injury Association)

Hos pasienter med ryggmargsskade, anvendes *ASIA-klassifikasjonen* for å bestemme skadenivå i ryggmargen motorisk og sensorisk, på høyre og venstre side. SNL (single neurological level) blir fastslått, og tilsvarer det laveste ryggmargssegmentet som er normalt fungerende på begge sider. I tillegg inndeles det i komplett eller inkomplett. AIS (Asia Impairment Scale) omfatter en bokstavskala fra A-E, hvor A er komplett, B-D er ulike former for inkomplett og E er normal. En komplett skade tilsvarer manglende motorisk og sensorisk funksjon i sakralsegmentene S4/S5. En inkomplett skade kan forekomme i ulike grader hvor motorikk eller sensorikk er bevart i det samme området (27). Samlet gir ASIA-

klassifikasjonen et bilde på skadeomfang og prognose. Gjentatte registreringer kan påvise endring over tid og kan dermed anvendes som mål på effekt av rehabilitering (2). I våre analyser har vi valgt å bruke første ASIA-scoring som ble gjennomført i forbindelse med innkomsten. Hvilke dataer vi registrerte fremkommer av *tabell 3*.

Tabell 3: registrering ved ASIA (American Spinal Injury Association)

Motorikk høyre, motorikk venstre (ryggmargsnivå)
Sensorikk høyre, sensorikk venstre (ryggmargsnivå)
SNL (ryggmargsnivå)
Komplett/inkomplett (ja, nei)
AIS (bokstav A-E)

SNL = single neurological level. AIS = Asia impairment scale

2.5 Etisk klarering og personvern

Studien er klassifisert som et prosjekt med formål om kvalitetssikring. Det er godkjent av personvernombudet på Sunnaas. Det var ikke nødvendig med samtykke fra pasientene som er inkludert, da prosjektet har internt formål om kvalitetssikring, og ikke skal brukes i forskning for å oppnå ny kunnskap. Det ble derfor ikke søkt om etisk klarering og godkjenning fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Dataene som ble innhentet fra journaldokumenter i DIPS er lagret i en sikkerhetsbeskyttet mappe på Sunnaas sykehus sitt intranett, hvor vi som studenter har hatt tilgang gjennom klarering fra avdelingsleder og sikkerhetsansvarlig. Pasientene er oppført med NPRID i vårt exceldokument, og pasientene kan i teorien identifiseres gjennom de ulike variablene. I vår resultat- og diskusjonsdel er dataene anonymisert ettersom NRPID, fødselsnummer og andre gjenkjennbare kombinasjoner er fjernet. Det er derfor ikke behov for klausulering av prosjektoppgaven.

3.0 RESULTAT

Videre følger resultatene fra våre analyser av totalt 86 pasienter innlagt til primærrehabilitering ved Sunnaas sykehus i 2016-2018. Av disse var 23 pasienter innlagt i 2016, 33 pasienter i 2017 og 30 pasienter i 2018. Vi har fordelt pasientene i tre hovedgrupper. Pasienter med hjerneskode utgjorde 62,8% av totalantallet, mens pasienter med

ryggmargsskade og andre tilstander utgjorde henholdsvis 30,2% og 7,0%. I *tabell 4* finnes nøkkeltall for pasientgruppen totalt og de tre hovedgruppene.

Tabell 4: Nøkkeltall for pasientpopulasjonen samlet og de tre ulike diagnosegruppene

	HJERNESKADE (n = 54)	RYGGMARGSSKADE (n = 26)	ANNET (n = 6)	TOTAL (n = 86)
Alder (år) v/innleggelse <i>Gjennomsnitt (SD)</i>	13,3 (4,2)	14,7 (3,0)	16,7 (1,5)	14,0 (3,8)
Kjønn <i>(gutt, jente)</i>	59%, 41%	54%, 46%	67%, 33%	58% 42 %
Liggedager <i>Median (min/maks)</i>	69 (16/126)	59 (18/190)	92 (37/146)	66 (16/190)
Andel med permisjon <i>(ja, nei)</i>	46%, 54%	27%, 73%	67%, 33%	42%, 58%
Dager permisjon* <i>Gjennomsnitt (SD)</i>	20 (18)	7 (6)	25 (21)	18 (17)
Netto liggedager <i>Median (min/maks)</i>	63 (16/122)	58 (17/187)	78 (37/115)	62 (16/187)
Tid til innleggelse <i>Median (min/maks)</i>	24 (7/458)	18 (9/39)	34 (15/200)	22 (7/458)
Andel med avbrutt primær opphold <i>(nei, ja)</i>	93%, 7%	88%, 12%	67%, 33%	90%, 10%
Andel med komplikasjoner** <i>(har, har ikke)</i>	11%, 89%	19%, 81%	33%, 67%	15%, 85%
Søsken <i>Gjennomsnitt (min/maks)</i>	1,9 (0/6)	1,9 (0/4)	2,2 (1/5)	1,9 (0/6)
Andel med barnevern <i>(har, har ikke)</i>	2%, 98%	31%, 69%	0%, 100%	10%, 90%

SD = standardavvik. G = gutt, J = jente. Liggetid/netto liggetid er regnet i dager.

** Dette er beregnet kun ut fra pasientene som hadde permisjon (pasientene uten permisjon er utelatt).*

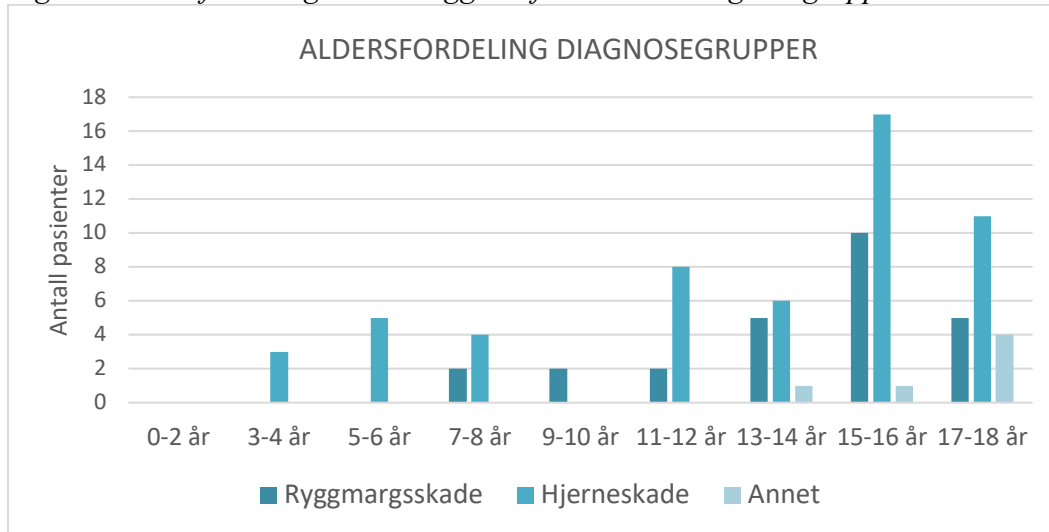
*** Komplikasjoner omfatter sykdom og skade oppstått etter innleggelse på Sunnaas sykehus, inkludert tilstander som har medført avbrutt primær opphold.*

3.1 Kjønn- og aldersfordeling

Ved innleggelse var gjennomsnittsalderen 14,0 år for pasientpopulasjonen som én gruppe.

Den yngste pasienten i studien var 3,3 år, mens den eldste var 17,9 år. Aldersfordelingen var ikke normalfordelt og var noe ulik i de forskjellige diagnosegruppene (*figur 2*). Når det gjelder kjønnsfordeling, fant vi at det forekommer en noe større andel gutter enn jenter både totalt og innenfor hver diagnosegruppe (*tabell 4*). Totalt utgjør guttene 58%. Innenfor hjerneskaide utgjør guttene 59%, og innenfor *ryggmargsskade* og *annet* utgjør de henholdsvis 54% og 67%. Videre undersøkte vi kjønnsfordelingen hos pasientene med traumatisk årsak til hjerne- og ryggmargsskade, for å se om prosentandelen gutter er større der enn på generelt grunnlag. Av totalt 47 pasienter som hadde gjennomgått traume, var 31 av pasientene gutter. Gutter utgjør dermed 66% av pasientene med traume, mens jenter utgjør 34%.

Figur 2: aldersfordeling ved innleggelse for de ulike diagnosegruppene

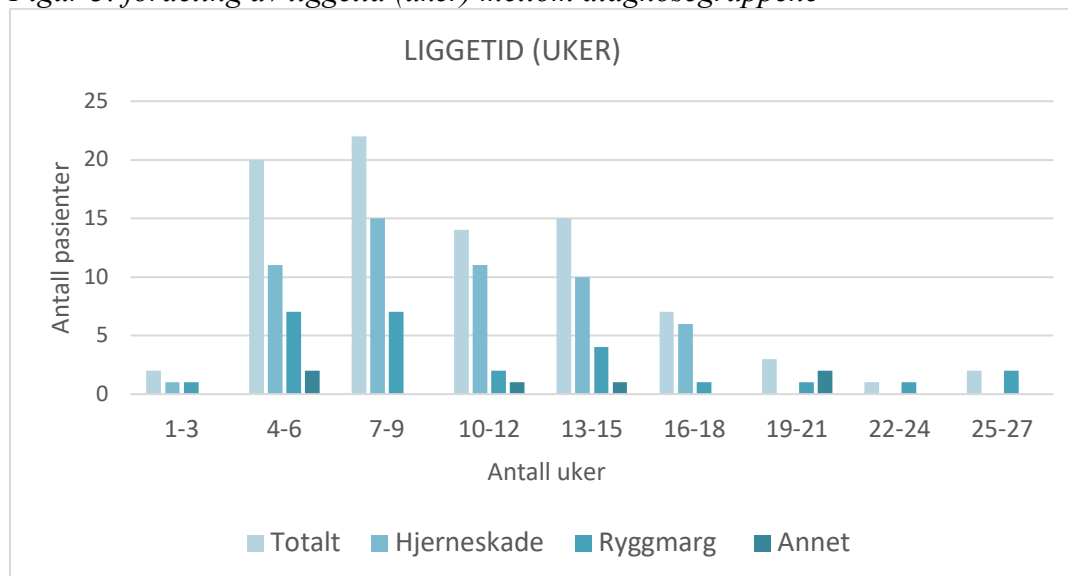


3.2 Tid til innleggelse og liggetid

Gjennomsnittlig antall dager fra skadedato til pasienten blir innlagt ved Sunnaas sykehus, er 38 dager. Gjennomsnittlig tid til innleggelse er lavest for gruppen med ryggmargsskade med 20 dager. For pasienter under diagnosegruppene *hjerneskade* og *annet*, er gjennomsnittet henholdsvis 44 og 64 dager (*tabell 4*).

Gjennomsnittlig liggetid for de 86 pasientene var 75 dager, dette tilsvarer i underkant av 11 uker. Gjennomsnittlig netto liggetid var 68 dager. Det er stor variasjon i liggetid, med korteste innleggelse på 16 dager og lengste innleggelse på 190 dager. Gjennomsnittlig liggetid for pasienter med traumatisk hjerne- og ryggmargsskade er 71 dager, mens den for pasienter med ikke-traumatisk hjerne- og ryggmargsskade er 64 dager. Fordelingen av liggetid i antall uker er illustrert i *figur 3*.

Figur 3: fordeling av liggetid (uker) mellom diagnosegruppene



3.3 Ankomst, utreise og fordeling av pasientene på ulike avdelinger

I overkant av 75% av pasientene som ankommer primærrehabiliteringen på Sunnaas sykehus, overføres direkte fra akuttbehandlende sykehus (*tabell 5*). Omtrent en fjerdedel har et opphold hjemme i påvente av innleggelse til rehabilitering på Sunnaas sykehus. Dette omfatter særlig pasientgruppen *annet*. Én pasient var innlagt ved en rehabiliteringspost ved et annet sykehus før overføring til Sunnaas sykehus, denne pasienten inngår i ankomst fra *annet* i *tabell 5*.

Tabell 5: oversikt over oppholdssted før innleggelse på Sunnaas sykehus

Ankomst fra	Hjerneskade	Ryggmarg	Annet	Total
Akuttsykehus	81,5%	76,9%	16,7%	75,6%
Hjemme	16,7%	23,1%	83,3%	23,3%
Annet	1,9%	-	-	1,2%

Tilnærmet alle pasientene utskrives til hjemmet etter endt primæropphold. Enkelte pasienter skrives ut til bo- og rehabiliteringssenter for videre oppfølging. Noen få pasienter utskrives til andre institusjoner, i vår studie omfattet dette 2 pasienter som ble utskrevet til omsorgsbolig og psykiatrisk sykehus. Disse inngår under utreise til *annet* i *tabell 6*.

Tabell 6: oversikt over hvor pasienten skrives ut til etter endt primæropphold

Utreise til	Hjerneskade	Ryggmargskade	Annet	Total
Hjem	94,4%	96,2%	100%	95,3%
Bo – og rehabiliteringssenter	3,7%	-	-	2,3%
Annet	1,9%	3,8%	-	2,3%

Over tre fjerdedeler av pasientene er innlagt ved avdeling for ryggmargsskade med enhet for barn og unge (RMS). Videre er del barn innlagt ved avdeling for *traumatisk hjerneskade*, mens de resterende pasientene er fordelt på avdeling for *kognitiv rehabilitering*, *hjerneslag* og *multitraume, nevrologi og brann*. Pasientene som blir innlagt på andre avdelinger enn RMS, er i hovedsak de eldre barna og ungdommene. Fordeling av pasientene på avdelinger og fremstilling av alder opp mot avdeling, gjengis i henholdsvis *tabell 7* og *tabell 8*.

Tabell 7: fordeling av pasientene på ulike avdelinger

Avdeling	Total		Hjerneskade		Ryggmargsskade		Annet	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
RMS	65	75,6%	36	66,7%	26	100,0%	3	50,0%
TBI	12	14,0%	12	22,2%	-	-	-	-
KRE	3	3,5%	3	5,6%	-	-	-	-
SLA	2	2,3%	2	3,7%	-	-	-	-
MNB	4	4,7%	1	1,9%			3	50,0%

RMS = avdeling for ryggmargsskade med enhet for barn og unge. TBI = avdeling for traumatisk hjerneskade. KRE = avdeling for kognitiv rehabilitering. SLA = avdeling for hjerneslag. MNB = avdeling for multitraume, nevrologi og brann. Under de forskjellige diagnosegruppene står antallet og prosentandelen av gruppen som er innlagt ved den aktuelle avdeling.

Tabell 8: aldersfordeling ved innleggelse på de ulike avdelingene

Avdeling	Gjennomsnittlig alder (år)	Minimum (år)	Maksimum (år)
RMS	13,1	3,3	17,9
TBI	15,8	12,8	17,8
KRE	17,6	17,1	17,9
SLA	17,2	16,7	17,6
MNB	17,7	17,4	17,8

RMS = avdeling for ryggmargsskade med enhet for barn og unge. TBI = avdeling for traumatisk hjerneskade. KRE = avdeling for kognitiv rehabilitering. SLA = avdeling for hjerneslag. MNB = avdeling for multitraume, nevrologi og brann.

3.4 Sosiale forhold

Over 90% av barna som var innlagt hadde ett eller flere søsken. Gjennomsnittet lå på 1,9 og antallet strakk seg fra 0 til 6 søsken per familie. De fleste av barna bodde enten med begge eller én av de foresatte (*tabell 9*). Kun ett barn bodde alene.

Tabell 9: Oversikt over ulike boforhold.

Boforhold	Frekvens	Prosentandel
Med begge foreldre	58	67,4%
Under delt omsorg	12	14,0%
Men en forelder	11	12,8%
Alene	1	1,2%
Annet	4	4,7%

Annet = omsorg av andre enn biologiske foreldre, eller innlagt på institusjon.

10% av barna som var innlagt hadde en form for involvering fra barnevernet. Én av diagnosegruppene skilte seg ut i denne sammenheng: 30 % av pasientene med ryggmargsskade hadde tilknytning til barnevernet. Dette var et overraskende funn, da det i de resterende gruppene kun var 0-2 %. Vi fant ingen sammenheng med etnisitet, kjønn, boforhold, skoletrinn eller fylkesnummer.

Aldersfordelingen gjenspeiles i skoletype, der kun et fåtall av barna var under skolealder. Den gjennomsnittlige liggetiden varierer noe i de ulike aldersgruppene. Barna i barnehage hadde en gjennomsnittlig liggetid på 7 uker, barna på barneskole hadde gjennomsnittlig 9 uker, barna på ungdomsskole hadde 11 uker, mens de som gikk på videregående i gjennomsnitt var innlagt i 10 uker.

De fleste av barna som kom til primærrehabilitering på Sunnaas bodde i opptaksområdet til Helse Sør-Øst, og hele 24,4% var bosatt i Akershus (*tabell 10*). Det er kun pasientene innenfor Helse Sør-Øst som dro hjem på registrerte permisjoner, hvor gjennomsnittlig antall permisjonsdager var 18 dager. Det var totalt 36 barn som hadde permisjon i løpet av oppholdet. Maksimalt antall dager registrert permisjon var 61 dager, og pasienten med færrest hadde 1 dag. Barna som bor utenfor Helse Sør-Øst hadde ikke permisjon.

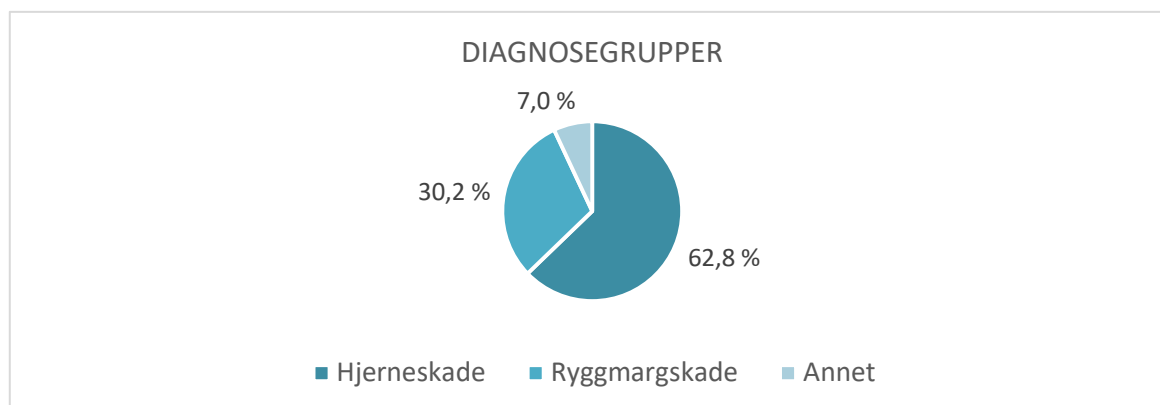
Tabell 10: Bosted og permisjon.

Fylke	Frekvens	Prosentandel	Prosent med permisjon
Østfold	9	10,5%	44,4%
Akershus	21	24,4%	38,1%
Oslo	13	15,1%	46,2%
Hedmark	1	1,2%	-
Oppland	7	8,1%	57,1%
Buskerud	8	9,3%	62,5%
Vestfold	7	8,1%	42,9%
Telemark	4	4,7%	25,0%
Aust-Agder	5	5,8%	20,0%
Vest-Agder	5	5,8%	80,0%
Rogaland	2	2,3%	-
Hordaland	1	1,2%	-
Sogn og Fjordane	-	-	-
Møre og Romsdal	-	-	-
Sør-Trøndelag	-	-	-
Nord-Trøndelag	-	-	-
Nordland	1	1,2%	-
Troms	2	2,3%	-
Finnmark	-	-	-

3.5 Diagnoser – grupper og undergrupper

I figur 4 framstilles de tre hovedgruppene diagnoser med *hjerneskode*, *ryggmargsskade* og *annet*. Videre delte pasientene inn i et antall undergrupper diagnoser (*tabell 11*, *tabell 12*).

Figur 4: fordeling av hovedgrupper diagnoser



Traumatiske skader utgjør den største undergruppen under hjerne- og ryggmargsskade med i underkant av 60% av tilfellene. I *tabell 11* og *tabell 12* fremstilles undergruppene diagnoser for pasientene med ryggmargsskade og hjerneskode. Av pasientene med ervervet hjerneskode, hadde omtrent 1/3 av pasientene hjerneslag. 46,2 % av disse hadde hjerneblødning og 46,2% hadde hjerneinfarkt. 1 pasient hadde kombinert hjerneblødning og hjerneinfarkt og utgjør resterende 7,7%. 6 pasienter inngår under diagnosegruppen *annet*. Fire av disse pasientene (66,7%) hadde påvist Guillain-Barré syndrom (ICD G61), mens de to resterende pasientene hadde henholdsvis en traumatisk amputasjon av underekstremitet (ICD T13.6) og brannskader (ICD T.31.5).

Tabell 11: Undergrupper diagnoser ryggmargsskade

Undergruppe	Antall	Prosentandel
Traumatisk	15	57,7%
Operasjon	5	19,2%
Tumor	3	11,5%
Myelitt	2	7,7%
Annet	1	3,8%

Tabell 12: Undergrupper diagnoser hjerneskode

Undergruppe	Antall	Prosentandel
Traumatisk	32	59,3%
Hjerneslag	13	24,1%
Tumor	4	7,4%
Infeksjon	4	7,4%
Iskemi/hypoksi	1	1,9%

3.6 Anbefalt og henvist oppfølging

83 av 86 pasienter har én eller flere anbefalte/henviste oppfølgingsinstanser ved utskrivelse fra primæroppholdet. Hvor mange pasienter som ble anbefalt/henvist de ulike oppfølgingsinstansene er framstilt i *tabell 13*. 66,3% hadde anbefalt ≥ 3 forskjellige faggrupper, og pasientene med flest, har 7 ulike instanser totalt.

Tabell 13: Anbefalt oppfølging ved utskrivelse fra Sunnaas.

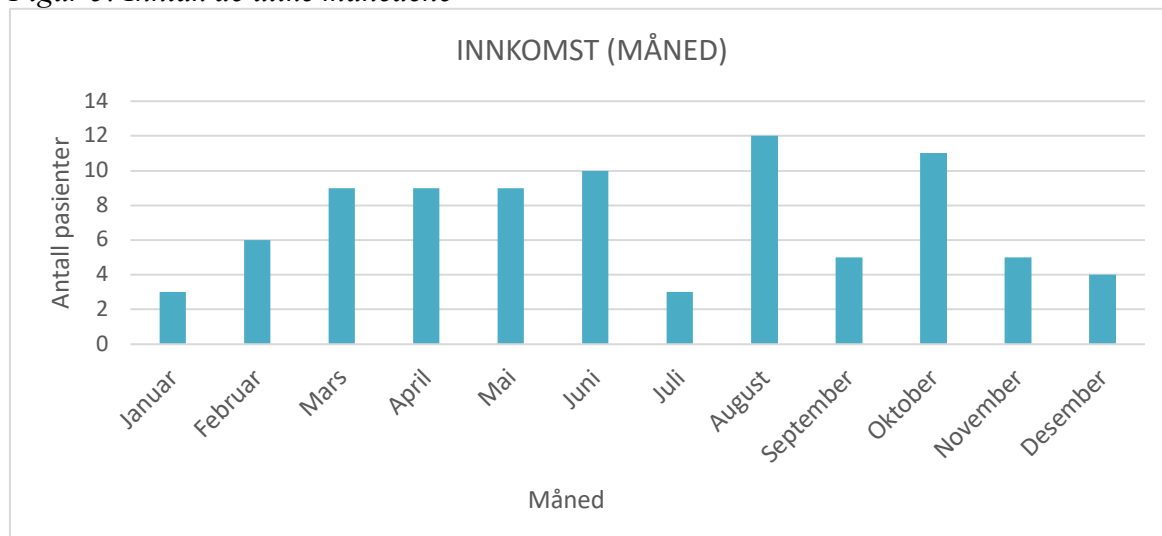
Anbefalt oppfølging	Frekvens	Prosentandel
Fysioterapi	76	88,4%
HABU	48	55,8%
PPT	46	53,5%
Ergoterapi	42	48,8%
StatPed	20	23,3%
BUP	15	17,4%
Hjemmesykepleie	13	15,1%
Logoped	13	15,1%
Støttekontakt	9	10,5%
BPA	7	8,1%

HUBU = habilitering for barn og unge, PPT = Pedagogisk psykologisk tjeneste, StatPed = Statlig pedagogisk tjeneste, BUP = barn - og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, BPA = Brukerstyrt personlig assistent.

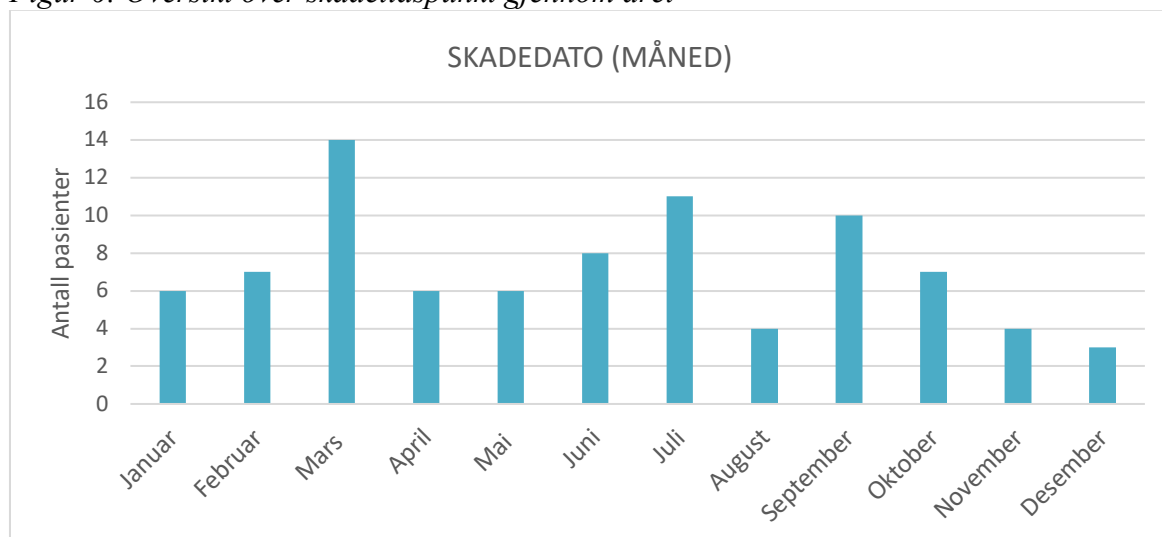
3.7 Inntak av pasienter

Inntaket av pasienter på Sunnaas varierer på de ulike ukedagene, med størst andel innkomster på mandager med 36,0 %. Dette avtar gjennom hele uka, og det er ingen innkomster i helgen. Det er stor variasjon gjennom hele året, med få innleggelser i januar og juli. Måneden med flest innleggelser er august. I *figur 5* har vi presentert inntaket på Sunnaas de ulike månedene. Til sammenlikning fremstilles fordelingen av skadetidspunkt i *figur 6*.

Figur 5: Inntak de ulike månedene



Figur 6: Oversikt over skadetidspunkt gjennom året



3.8 Smertemedikamenter og respirasjonsstøtte

Paracetamol og enkelte opioider var ofte brukt som i behandlingen. Neurontin og Lyrica var andre medikamenter vi registrerte som smertemedikamenter, da dette ofte brukes ved nevrologiske smerter. 44% av den totale pasientgruppen gikk på smertemedikamenter ved innkomst på Sunnaas sykehus. Ved utskrivelse var tallet nede i 24 %. 27% av pasientene hadde smertemedikamenter ved innkomst og ikke ved utreise, og hadde dermed fått seponert medisinene i løpet av oppholdet. Innenfor de ulike diagnosegruppene hadde ryggmargspasientene høyest bruk av smertemedikamenter ved innkomst (*tabell 14*), og samtidig endring i prosentpoeng. Kun 3 pasienter hadde respirasjonsstøtte under oppholdet. Respirasjonsstøtten inkluderte BiPAP, CPAP, cough assist, hjemmerespirator og tracheostomi. Pasientene hadde ulike kombinasjoner av disse.

Tabell 14: Bruk av smertemedikamenter innenfor de ulike diagnosegruppene

Diagnosegruppe	Prosentandel inn	Prosentandel ut	Endring i prosentpoeng
Hjerneskode	29,6%	16,7%	13,0%
Ryggmargsskade	71,3%	38,5%	34,6%
Annet	50%	33,3%	16,7%

3.9 Analyser av funksjonsnivå

67 av 86 pasienter hadde blitt scoret i FIM-skjemaet ved innleggelse, og 49 pasienter hadde fått registrering ved utskrivelse. Hos disse pasientene har vi regnet ut gjennomsnittlig totalscore ved innleggelse og utskrivelse for å få et øyeblikksbilde på pasientenes tilstand og funksjon (tabell 15). 48 pasienter hadde registrert både FIM ved innleggelse og ved utskrivelse. Det er disse pasientdataene vi har brukt for å se på differansen mellom score ved innleggelse og utskrivelse som effektmål på rehabilitering og for å se på relativ funksjonsgevinst (RFG). 38 pasienter og dermed en prosentandel på 44,2 % hadde mangler når det gjaldt FIM-scoring, enten i form av total mangel på FIM-scoring, eller gjennom manglende bruk av skjemaet enten ved innleggelse eller utskrivelse.

Gjennomsnittlig FIM totalscore ved innleggelse er 80 poeng, hvorav pasienten med lavest score hadde 18 poeng og pasienten med høyest score hadde 125 poeng. To pasienter hadde en totalscore < 18 poeng, men disse pasientene hadde ufullstendig scoring (områder med manglende poeng). Ved utskrivelse er gjennomsnittlig FIM totalscore på 107 poeng med en variasjon fra 26 til 126 poeng. 44 av 48 pasienter hadde funksjonsbedring i løpet av oppholdet, 2 pasienter hadde tilbakegang og 2 hadde ingen endring. 7 av pasientene hadde 126 poeng ved utreise.

Tabell 15: Øyeblikksbilde FIM ved innkomst (n = 67) og utskrivelse (n = 49)

Diagnosegruppe	Totalscore		Motoriske funksjoner		Kognitive funksjoner	
	Inn	Ut	Inn	Ut	Inn	Ut
Totalt	80 (33)	107 (26))	53	77	28	31
Hjerneskode	76 (36)	104 (30)	53	76	24	29
Ryggmargsskade	80 (26)	109 (21)	47	75	33	34
Annet	106 (22)	124 (3)	71	89	35	35

Poengene er gjennomsnitt for hver diagnosegruppe. Tallene i parentes representerer standardavvik.

Tabell 16 fremstiller differansen og dermed forbedringen i FIM-score fra innleggelse til utskrivelse for pasientene som er scoret både ved innleggelse og utskrivelse (AFG, absolutt funksjonsgevinst). Vi regnet ut differanse både for totalscore, men også for sumscore for motoriske og kognitive funksjoner, for å kunne se hvor forbedringen hovedsakelig ligger. Det er signifikant fremgang i FIM for diagnosegruppen hjerneskade ($p < 0,001$) og ryggmargsskade ($p < 0,001$), samt for hele pasientgruppen samlet ($p < 0,001$). For diagnosegruppen annet var bedringen ikke signifikant ($p = 0,143$), men dette kan ha sammenheng med at det bare var seks pasienter i gruppen.

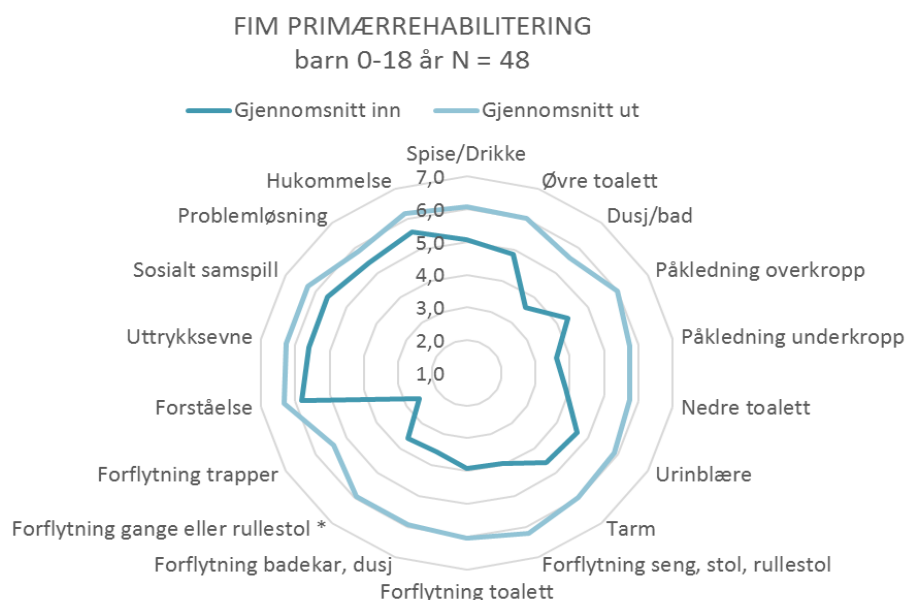
Tabell 16: Gjennomsnittlige differanser fra innkomst til utskrivelse for hver diagnosegruppe

Diagnosegruppe	Total	Motoriske funksjoner	Kognitive funksjoner
Gruppene samlet (n = 48)	26	24	3
Hjerneskade (n = 29)	23	20	4
Ryggmargsskade (n = 14)	34	33	1
Annet (n = 5)	20	20	0

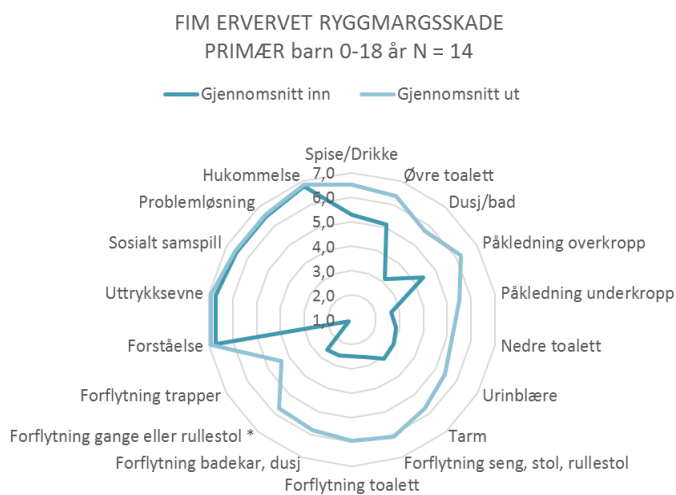
Poengene er gjennomsnittstall for hver diagnosegruppe

Videre har vi sett på gjennomsnittlig forbedring innenfor hver av de 18 områdene som vurderes med FIM, og presentert dette i figur 7 og figur 8.

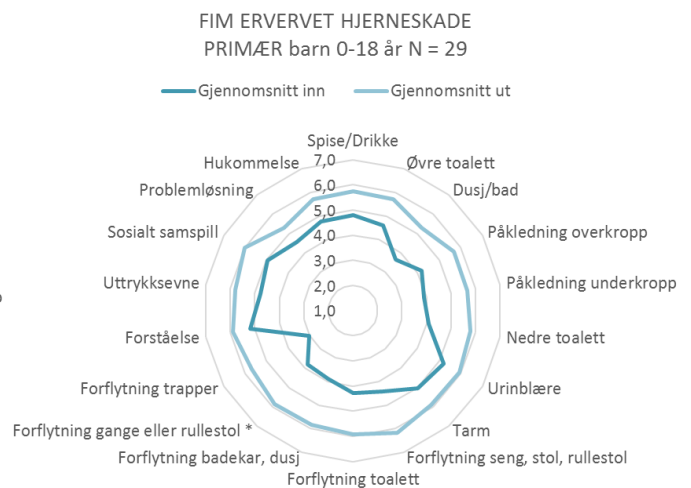
Figur 7: fremstilling av FIM-differanse for pasientgruppen totalt



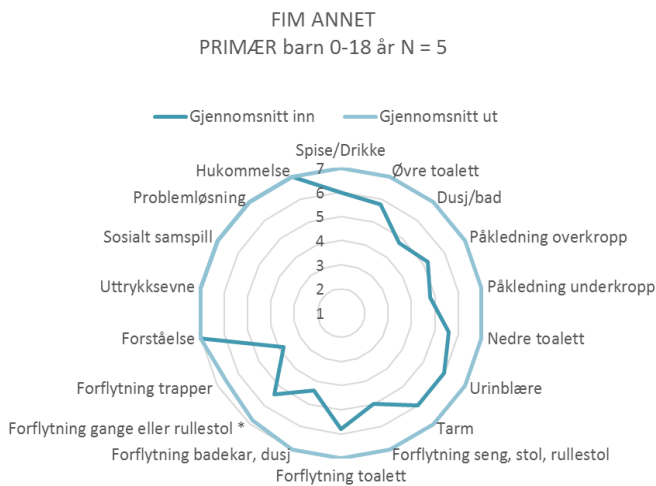
Figur 8 (a-c): fremstilling av FIM-differanse for de ulike undergruppene



Figur 8 a: gjennomsnittlig FIM-differanse for pasientene med ryggmargsskade



Figur 8 b: gjennomsnittlig FIM-differanse for hjerneskadepasientene



Figur 8 c: gjennomsnittlig FIM-differanse for pasientene med ryggmargsskade

Når det tas hensyn til maksimal oppnåelig forbedring ved å kalkulere FIM relativ funksjonsgevinst (RFG), fant vi at pasientene med ryggmargsskade har det beste resultatet i denne sammenheng med gjennomsnittlig 72,7% (tabell 17). Den relative funksjonsgevinsten hos pasientene som brukte smertemedikamenter, var lavere enn hos pasientene som ikke hadde behov for medikamentell smertelindring (tabell 18). Ved videre analyse var allikevel ikke denne forskjellen statistisk signifikant. Det ble ikke påvist noen signifikante korrelasjoner mellom FIM RFG og liggetid, alder eller tid til innleggelse.

Tabell 17: FIM relativ funksjonsgevinst (RFG) for de ulike diagnosegruppene

Diagnosegruppe	FIM relativ funksjonsgevinst
Totalt (n = 48)	61,6% (50,6)
Hjerneskade (n = 29)	54,9% (57,9)
Ryggmargsskade (n = 14)	72,7% (24,9)
Annet (n = 5)	68,8 (61,1)

FIM = functional independence measure. Tallene er gjennomsnitt (standardavvik).

Tabell 18: FIM relativ funksjonsgevinst (RFG) opp mot bruk av smertemedikamenter

Bruk av smertemedikamenter	FIM relativ funksjonsgevinst
Ja	42,3% (41,7)
Nei	67,3% (52,0)

FIM = functional independence measure. Tallene er gjennomsnitt (standardavvik).

For å utrede *hvem* pasientene med manglende FIM-scoring er, så vi på disse pasientene opp mot diagnosegruppe og avdeling (tabell 19). Som tidligere nevnt, omfatter dette enten totalt fravær av scoring i FIM-skjemaet, eller manglende scoring ved innleggelse eller utskrivelse.

Tabell 19: Oversikt over manglende FIM-scoring

	FIM-mangler (%)
Diagnosegruppe	
Hjerneskade (n = 54)	46%
Ryggmargsskade (n = 26)	46%
Annet (n = 6)	17%
Avdeling	
RMS (n = 65)	40%
TBI (n = 12)	33%
KRE (n = 3)	100%
SLA (n = 2)	50%
MNB (n = 4)	-

RMS = avdeling for ryggmargsskade med enhet for barn og unge. TBI = avdeling for traumatisk hjerneskeade. KRE = avdeling for kognitiv rehabilitering. SLA = avdeling for hjerneslag. MNB = avdeling for multitraume, nevrologi og brann.

3.10 Egenskaper ved ryggmargsskadene

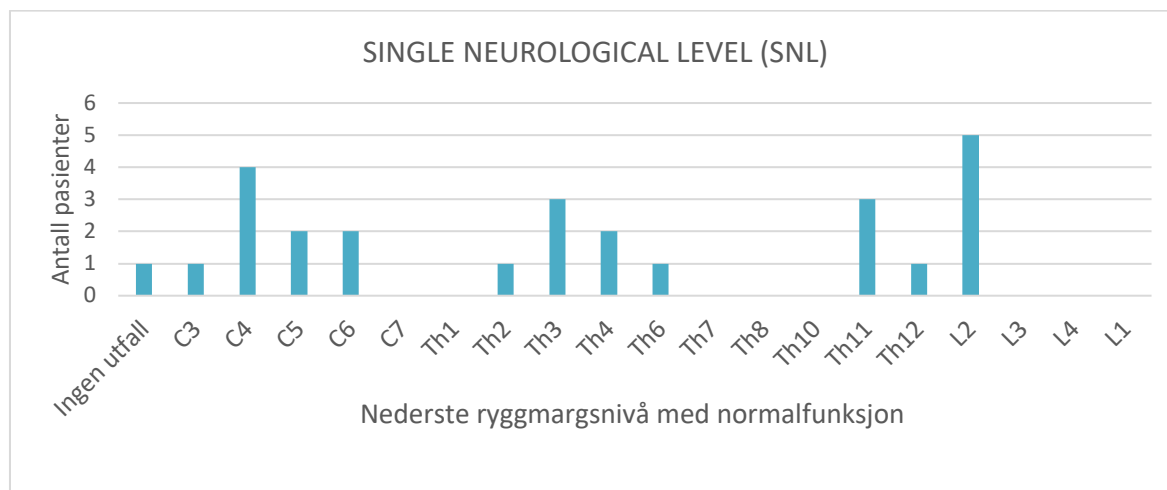
For å få en oversikt over skadenivå hos pasientene med ryggmargsskade har vi sett på SNL (single neurological level) registrert i ASIA. Dette tilsvarer det nederste ryggmargsnivået med normalfunksjon. På bakgrunn av dette har vi nå inndelt i en cervikal, thorakal og en lumbal gruppe, se tabell 20. Én pasient hadde ingen utfall ved testing til tross for påvist ryggmargsskade. Oversikt over fordeling av SNL for hvert ryggmargsnivå fremstilles i figur 9.

Tabell 20: Single neurological level fordelt i grupper

SNL	Antall	Prosentandel
Cervikal	9	34,6%
Thorakal	11	42,3%
Lumbal	5	19,2%
Ingen utfall	1	3,8%

SNL = single neurological level, tilsvarer nederste normalt fungerende ryggmargsnivå.

Figur 9: Fordeling av single neurological level cervikalt (C), thorakalt (Th) og lumbalt (L)



Omtrent en fjerdedel av ryggmargspasientene hadde en komplett skade (tabell 21). Disse pasientene har betydelig lengre gjennomsnittlig liggetid sammenliknet med pasientene med inkomplett skade. I underkant av 60% scores med D i AIS (Asia Impairment Scale) (tabell 22). Dette tilsvarer en motorisk inkomplett skade hvor minst halvparten av de viktige muskelgruppene nedenfor SNL har muskelkraft nok til å løfte mot tyngdekraften.

Tabell 21: oversikt over komplett og inkomplett ryggmargsskade opp mot liggedøgn og alder

Ryggmargsskade	Prosentandel	Gj.snittlig liggedøgn	Gj.snittlig alder
Komplett (n = 6)	23,1%	130,2	15,3
Inkomplett (n = 20)	76,9%	58,9	13,9

Tabell 22: AIS (Asia Impairment Scale) opp mot liggedøgn og alder

AIS	Prosentandel	Gj.snittlig liggedøgn	Gj.snittlig alder
A (n = 6)	23,1%	130,2	15,3
B (n = 2)	7,7%	137,0	15,5
C (n = 2)	7,7%	74,5	16,5
D (n = 15)	57,7%	47,6	13,1
E (N = 1)	3,8%	40,0	17,0

3.11 Avbrutt primæropphold og komplikasjoner

Totalt 13 pasienter (15,1%) hadde en form for komplikasjon i løpet av oppholdet, og samlet utgjorde dette 22 ulike tilfeller. En komplikasjon innebærer ny skade eller sykdom oppstått under innleggelsen, i tillegg til avbrutte primæropphold. Av de 13 pasientene var det 9 som fikk avbrutt primæroppholdet på Sunnaas sykehus, med en uforutsett innleggelse på annet sykehus. Det var et høyt antall forskjellige komplikasjoner, og enkelte pasienter hadde kombinasjoner av flere diagnoser. Tilnærmet halvparten av pasientene med komplikasjoner, hadde en urinveisinfeksjon (*tabell 25*). Tre av tilfellene omfattet akutt abdomen, hvorav to av pasientene hadde gastritt, mens sistemann hadde appendisitt. Under trombose/emboli var det to pasienter med arteriell trombose/emboli i underekstremitet, og en pasient med DVT (dyp venetrombose).

Under *annet* inngår epilepsi, forverring av guillain barré, mistanke om nytilkommen cerebral patologi, keratokonjunktivitt, blærekonkrement, innleggelse av PEG, epiduralt empyem med sanering av beinlapp og hudsopp.

Tabell 23: Oversikt over komplikasjoner

Komplikasjon	Antall	Prosentandel
Urinveisinfeksjon	6	46,2%
Akutt abdomen	3	23,1%
Trombose/emboli	3	23,1%
Epididymitt	2	15,4%
Annet	8	61,5%

Høyre kolonne utgjør prosentandel av pasientene med komplikasjoner (13 pasienter).

Vi ønsket å se nærmere på pasientene med UVI (urinveisinfeksjon), da dette var den hyppigst forekommende komplikasjonen i vår pasientpopulasjon. Derfor undersøkte vi om det var noen fellestrekk blant disse pasientene når det gjaldt FIM urinblære ved innkomst, diagnosegruppe og blæretømmingsregime. Samtlige pasienter med UVI som hadde registrert FIM urinblære ved innkomst (n = 5), scoret 1 poeng på dette området. 11 pasienter og dermed 68,8% av pasientene som scoret 1 på FIM urinblære ved innkomst (n = 16), hadde *ikke* registrert UVI som komplikasjon i løpet av oppholdet. Gjennomsnittlig score på FIM urinblære for pasientene som ikke fikk UVI, var 5. Pasientene med FIM urinblære ≥ 2 , hadde ut fra våre resultater ingen sannsynlighet for å få urinveisinfeksjon.

Halvparten av pasientene som fikk UVI, hadde permanent kateter som blæretømmingsregime (tabell 24). Pasienter med ryggmargsskade utgjorde to tredjedeler av de som fikk UVI, og totalt fikk nesten hvert sjette barn med ryggmargsskade UVI som komplikasjon (tabell 25). Pasientene med UVI hadde gjennomsnittlig lengre liggetid enn resten av pasientgruppen.

Tabell 24: Blæretømmingsregime blant pasientene som fikk urinveisinfeksjon

Blæretømmingsregime	Antall	Prosentandel
Permanent kateter	3	50,0%
Selvkateterisering	1	16,7%
Suprapubisk kateter	1	16,7%
Ingen (bleie)	1	16,7%

Tabell 25: Fordeling av pasientene med urinveisinfeksjon i diagnosegrupper

Diagnosegruppe	Antall	Prosentandel av diagnosegruppen
Ryggmargsskade	4	15,4%
Hjerneskode	2	3,7%
Annet	-	-

4.0 DISKUSJON

4.1 Resultattolkninger

4.1.1 Kjønn- og aldersfordeling

Totalt i vår pasientgruppe var 58% gutter og 42% jenter. Denne kjønnsforskjellen var enda større når vi undersøkte pasientene utsatt for et traume. Dette er som forventet, da det er dokumentert at gutter er hyppigere utsatt for traumer som fall og ulykker med motorkjøretøy (28). Det er vist at kjønnsforskjellen hovedsakelig er blant barn i tenårene, mens blant yngre barn er forskjellen mindre påfallende (29). Det er grunn til å tro at dette kan ha sammenheng med at gutter har større grad av risikoatferd enn jenter i tenårene, særlig på kjøretøy med to hjul i trafikken, men også i ulike fritidsaktiviteter som skikjøring, motorcross og trampolinehopping.

I vår studie var den største andelen pasienter i tenårene, med en gjennomsnittsalder på 14,0 år. Kun tre barn var under 5 år. Over halvparten av pasientene var rammet av en traumatisk hendelse. Et liknende mønster i aldersfordeling kan man se på landsbasis når det gjelder forekomst av ulykker, hvor barn i tenårene er overrepresentert (29). Det er derfor som

forventet at 70% av barna som innlegges til primærrehabilitering på Sunnaas sykehus er i tenårene. Enkelte pasienter under 6 år i Helse Sør-Øst rehabiliteres ved Nordre Åsen, og vår aldersfordeling vil derfor ikke representere et helt riktig bilde av aldersfordelingen hos alle barn med behov for primærrehabilitering.

4.1.2 Tid til innleggelse

Den store variasjonen i antall dager fra skadedato til innleggelse til primærrehabilitering, kan tenkes å ha mange ulike årsaker. Tid til innleggelse er et indirekte mål på alvorlighetsgrad, da pasienten ved en alvorlig tilstand vil kunne ha behov for langvarig medisinsk behandling i akuttfasen (30). I en deskriptiv studie gjennomført tidligere, er det vist at kortere tid til innleggelse har signifikant sammenheng med bedre funksjon i FIM-scoring ved innleggelse óg ved utskrivelse (31). Det kan være flere årsaker til dette. En grunn kan være at pasientene med kortere tid til innleggelse ikke har sykdom eller skade som påvirker funksjonen i like stor grad, sammenliknet med de som har lengre tid til innleggelse. Det kan tenkes at sistnevnte pasienter i større grad vil ha en alvorlig, varig skade med dårligere rehabiliteringspotensiale. I tillegg vil komplikasjoner under akuttfasen medføre en lengre innleggelse på intensivavdeling og eventuelt ha konsekvenser for sykdomsforløp og rehabilitering.

Sammenliknet med ryggmargsskade, hadde pasientene med hjerneskade gjennomsnittlig et lengre opphold før ankom primærrehabilitering. Det kan tenkes at dette kan ha sammenheng med at hjerneskadepasientene oftere har medisinske komplikasjoner som gjør at de ikke er tilgjengelige for rehabilitering den første tiden etter skadedato.

Ryggmargspasientene har i større grad motoriske, sensoriske og autonome utfordringer, som kanskje er lettere å ta tak i tidligere. 4 av 6 pasienter under diagnosegruppen *annet*, hadde diagnosen guillain barré. Dette er også gruppen med lengst gjennomsnittlig tid til innleggelse. Guillain barré krever ofte grundig utredning og langvarig akuttbehandling, og dette kan bidra til at det tar lengre tid før denne pasientgruppen ankommer rehabilitering. En faktor som også kan påvirke og bidra til økt tid til innleggelse, er ventetid for plass til rehabilitering på Sunnaas sykehus. Det er mulig at det er ulik ventetid mellom de ulike diagnosene, men dette har vi ikke undersøkt i vår studie.

4.1.3 Fordeling av pasienter på ulike avdelinger

75,6% av pasientene er innlagt ved RMS, enheten som ble opprettet for barn og unge året før inklusjon i denne studien. Da enheten kun har 5 senger, ble det besluttet at pasienter

over 16 år kunne innlegges ved øvrige avdelinger på Sunnaas. Dette ble gjennomført for at man skulle kunne prioritere at barn < 16 år kom til barneenheten. Dersom man undersøker aldersfordelingen ved innleggelse på avdelingene (*tabell 8*), kan man se at alle pasienter under 16 år ble fordelt mellom RMS og TBI. På KRE, SLA og MNB er gjennomsnittsalderen blant barna over 17 år hvor den yngste pasienten er 16,7 år. Omtrent en fjerdedel av pasientene er dermed plassert ved andre avdelinger enn RMS, noe som bekrefter at enhet for barn og unge har for lav kapasitet og behov for utvidelse.

4.1.4 Skadetidspunkt og innkomst til Sunnaas sykehus

Da vi undersøkte måned for skadetidspunkt og innkomst til Sunnaas, fant vi noen sammenhenger (*figur 5, figur 6*). Det høye inntaket på Sunnas i august og oktober, samsvarer med høyt antall skader oppstått i henholdsvis juli og september. Et høyt antall pasienter har skadedato i mars. Dette reflekteres i et jevnt over høyt inntak de påfølgende månedene. Den gjennomgående forsinkelsen på omtrent en måned fra skadedato til innkomst på Sunnas, samsvarer godt med resultatene våre i gjennomsnittlig tid til innleggelse som var 38 dager.

4.1.5 Smertemedikamenter

Det er en stor nedgang i bruk av smertemedisiner fra innkomst til utskrivelse fra Sunnaas sykehus. Det er stor grunn til å tro at dette har sammenheng med stor reduksjon i grad av smerter i løpet av oppholdet. Smertene er ofte mest uttalt i tidlig fase, og brudd og andre skader vil etter hvert tilhele. Gjennom oppholdet vil man også kunne iverksette andre tiltak mot smertene enn medikamentell behandling. Det ble ikke påvist noen statistisk signifikant sammenheng mellom bruk av smertemedikamenter og FIM relativ funksjonsgevinst, men det er en ganske klar forskjell i tallene. Det kan tenkes at årsaken til at man ikke fant statistisk signifikans var at det ikke var høyt nok antall pasienter i de to gruppene.

Ved innkomst er det pasientene med ryggmargsskade som har høyest bruk av smertelindring, hvor i overkant av 70% står på minst ett medikament. Pasientgruppen er særlig utsatt for nevropatiske smerter (32), og omtrent 80% av pasientene er innlagt grunnet traume eller operasjon. Det kan tenkes at de i denne sammenheng har fått utskrevet en del smertemedikamenter.

4.1.6 FIM (*functional independence measure*)

Det var svært stor variasjon i pasientenes FIM-score ved innkomst og utreise (*tabell 15*). Dette representerer heterogeniteten i pasientpopulasjonen. De ulike diagnosene vil gi ulike utfordringer, noe som gjenspeiles i poengsummene under henholdsvis kognitive og motoriske funksjoner. I vår studie har vi undersøkt den absolutte differansen mellom FIM-scorene ved innleggelse og utreise som effektmål for å se på den funksjonelle bedringen som er oppnådd gjennom rehabiliteringsoppholdet. Poengendringen tilsvarer forbedring i selvstendighet.

Minste kliniske signifikante endring i FIM-score for slagpasienter er foreslått å være 22 poeng, 17 poeng og 3 poeng for henholdsvis totalscore, motorisk funksjon og kognitiv funksjon (33). Selv om dette er tall for slagpasienter og det derfor ikke nødvendigvis er helt representativt for våre diagnosegrupper, har vi allikevel valgt å sammenlikne opp mot disse tallene for å få et inntrykk av om differansene er betydningsfulle.

Når man sammenlikner med tallene i avsnittet ovenfor, vil poengdifferansen være klinisk signifikant i våre observasjoner for totalscore samt kognitive og motoriske funksjoner for diagnosegruppene samlet (*tabell 16*). Det samme gjelder for pasientene med hjerneskade. For ryggmargspasientene var differansen klinisk gjeldende kun for totalscore og motoriske funksjoner. Den gjennomsnittlige differansen i kognitive funksjoner for pasientene med *ryggmargsskade* og *annet* var henholdsvis kun 1 og 0 poeng. Det kan fremstå som at disse pasientene har lav score med ubetydelig bedring innenfor kognitive funksjoner. I realiteten er de kognitive funksjonene i disse diagnosegruppene relativt uaffisert, og pasientene hadde dermed en høy score både ved innleggelse og utskrivelse (*figur 8 a* og *figur 8 c*). Dette gjenspeiles i at hele differansen er plassert i motoriske funksjoner, og at det i liten grad ligger et forbedringspotensiale i de kognitive funksjonene. Absolutt funksjonsgevinst (AFG) vil med andre ord ikke ta hensyn til pasientenes forutsetninger, noe som er en betydelig begrensning ved disse resultatene. I tillegg bør det tas i betraktning at Sunnaas sykehus angir at de ikke anser FIM-skjemaet som et tilstrekkelig allsidig verktøy for å kunne analysere forbedring i kognitive funksjoner (34).

Den relative funksjonsgevinsten (RFG) tar derimot hensyn til pasientens utgangspunkt. Selv om diagnosegruppene samlet hadde en klinisk signifikant bedring i differanse totalt, hadde de en RFG på kun 61,8 (*tabell 17*). Dette vil si at pasientene i gjennomsnitt kun oppnådde i overkant av 60% av den potensielle forbedringen som er 100%. Dette er ikke

uventet, da pasientgruppen som inngår i scoringen har så alvorlige skader at det forventes varige og kroniske følger.

Pasientene med ryggmargsskade hadde den høyeste gjennomsnittlige relative funksjonsgevinsten (RFG) med 72,7%. Samme diagnosegruppe hadde den høyeste absolutte funksjonsgevinst (AFG) totalt med gjennomsnittlig 34 poeng, så i dette tilfellet samsvarer resultatene mellom absolutt og relativ funksjonsgevinst. Hjerneskadepasientene hadde betydelig lavere gjennomsnittlig RFG enn de andre gruppene. Dette er til tross for at pasientene var den eneste diagnosegruppen med signifikant bedring i absolutt funksjonsgevinst både totalt samt for motoriske og kognitive funksjoner. Totalt hadde disse pasientene en gjennomsnittlig differanse på 23 poeng.

Pasientene i diagnosegruppe *annet* hadde laveste differanse, men scoret samtidig høyest på øyeblikksbilde både totalt og på kognitive og motoriske funksjoner, ved innkomst og utreise. RFG var på 68,8%. Her vil RFG vise et mér riktig bilde i forhold til andre til de andre diagnosegruppene, da resultatet tar hensyn til de høye poengsummene ved innkomst.

I beregningene vi har diskutert ovenfor, er pasientutvalget begrenset til 48 pasienter. En stor andel av totalantallet har en form for mangel ved FIM-scoring. Man kan derfor stille spørsmål ved om resultatene er representativt for hele pasientpopulasjonen med 86 pasienter.

Når man ser på avdelingene opp mot mangler ved FIM-scoring, utmerker avdeling for kognitiv rehabilitering (KRE) seg, da ingen av pasientene har fullstendig scoring. Det kan tenkes at dette har en sammenheng med at Sunnaas anser FIM som et dårlig mål for kognitive funksjoner (34). I tillegg er det kun 3 barn som var innlagt på denne avdelingen. 60% av pasientene innlagt på RMS med enhet for barn og unge, hadde en fullverdig scoring av FIM. Årsaken til dette kunne vært interessant å undersøke videre. Under diagnosegruppen *annet*, var det få pasienter som hadde FIM-mangler. Det er en mulighet for at dette skyldes liten grad av kognitive vansker og at FIM-skjemaet dermed anses som et god scoringsverktøy for disse pasientene. Gruppen omfatter kun 6 pasienter, og andre faktorer kan også tenkes å påvirke.

4.1.7 Komplikasjoner

Nesten halvparten av pasientene med komplikasjoner i vår studie, hadde en urinveisinfeksjon. I en studie gjennomført tidligere med 110 pasienter med traumatisk ryggmargsskade, ble det påvist en statistisk signifikant korrelasjon mellom UVI som komplikasjon og FIM-score for motoriske funksjoner og urinblære (35). Medianen for FIM-score urinblære ved innleggelse i dette studiet var 1 for pasientene som fikk UVI, og 3 for pasientene som *ikke* fikk en infeksjon. Det ble også påvist en sammenheng mellom urinveisinfeksjon og lengre liggetid sammenliknet med resten av pasientgruppen (35).

Sammenhengen mellom lav FIM-score og UVI ble også påvist i vår studie. Av de seks pasientene som fikk UVI som komplikasjon, hadde fem 1 poeng under FIM urinblære ved innleggelse. Én manglet scoring. Gjennomsnittlig poengsum under FIM urinblære for pasientene som *ikke* fikk UVI, var 5. Dette er noe høyere enn medianen i det overnevnte studiet. Det kan tenkes at dette har en sammenheng med at vi ikke kun har inkludert traumatisk ryggmargsskade, men også et høyt antall andre diagnoser. Eksempelvis var det en del pasienter med hjerneskade som hadde høy scoring på urinblære ved innkomst og som dermed vil trekke gjennomsnittet opp.

Ved analyser av UVI opp mot blæretømmingsregime og diagnosegruppe, var det flere interessante funn. Halvparten av pasientene som fikk UVI hadde permanent kateter, mens de resterende pasientene hadde andre former for blæretømming. Dette kan være en indikator på at man kanskje bør være ekstra oppmerksom på pasientene med permanent kateter, da det over tid kan skape en grobunn for bakterier med påfølgende infeksjon (36). 66,7% av pasientene som fikk UVI, hadde en ryggmargsskade. Det er som forventet at det er en overvekt av disse pasientene, da de i større grad ofte har en form for blæreaffeksjon sammenliknet med resterende diagnosegrupper.

4.2 Feilkilder og begrensninger

I vårt analysemateriale er det inkludert 86 pasienter fordelt på 3 år. I en deskriptiv analyse kan det med fordel være et høyere antall pasienter for å få et så korrekt inntrykk av virkeligheten og pasientpopulasjonen som mulig. Vi inkluderte pasienter som hadde vært innlagt i 2016, 2017 og 2018. Det kan tenkes at vi burde tatt med 2015 og 2019 i våre beregninger, men vi er usikre på om pasientene innlagt i 2015 er representative da enhet for barn og unge ble opprettet dette året. På grunn av tidsbegrensning var det ikke mulig å ta med pasientene

innlagt i 2019, i tillegg til at vi ferdigstilte datainnsamlingen våren 2019. Et forslag som vil kunne bidra til en større database, vil være å fortsette registreringen videre fremover og eventuelt opprette et register over pasientene.

Allikevel har studien resultert i et unikt materiale om en pasientgruppe man ikke har så stor kjennskap til fra tidligere, særlig i Norge. Forhåpentligvis kan resultatene bidra til et fremmede kvalitetsarbeid for enhet for barn og unge ved Sunnaas sykehus og deres ønske om en utvidelse i fremtiden. Vi har hatt en stor fordel ved å være to som har gjennomført journalgjennomgangen, da dette har medført en grundig og bred gjennomgang.

Utvalget vårt er fullstendig representativt på bakgrunn av våre inklusjonskriterier. Samtidig vil det være pasienter i Helse Sør-Øst og i aldersgruppen 0-18 år som ikke kommer til primærrehabilitering på Sunnaas. Disse blir dermed ikke representert i vår studie. Dette omfatter enkelte pasienter fra 0-6 år som innlegges på Nordre Åsen, i tillegg til de pasientene med så omfattende sykdom eller skade at de ikke er tilgjengelige for rehabilitering, eller av andre årsaker ikke kommer til Sunnaas.

Arbeidet vårt gikk i stor grad ut på å lese gjennom journaler i DIPS. Alle journalnotater er skrevet av ulike helsepersonell ved ulike avdelinger. Dette har medført en del utfordringer da vi skulle lete opp og strukturere informasjon. Særlig sosiale forhold, som antall søsken og involvering av barnevern, i tillegg til anbefalt/henvist oppfølging, var ofte journalført i ulike notater. Noen ganger var det uoversiktlig eller ikke tilstede i det hele tatt. Vi kan derfor ikke være sikre på at vi har fått med oss alt på enkelte pasienter. Dette kan være en feilkilde tilknyttet det overraskende funnet angående at barnevernet var involvert hos i overkant av 30% av pasientene med ryggmargsskade. I tillegg skilte vi ikke på *når* barnevernet ble involvert og om barnevernet eventuelt allerede var inne før aktuell sykdom eller skade. Som tidligere foreslått, ville en mer standardisert registrering av informasjon rundt pasientene bidratt til en bedre og helhetlig oversikt.

Det blir dokumentert mye informasjon gjennom et opphold på Sunnaas, og vi har ikke hatt mulig til å lese gjennom alle dokumenter på alle pasienter. Når det gjelder ankomst til Sunnaas registrerte vi at en stor del av pasientene kom fra akuttbehandling sykehus. I ettertid har vi likevel vært usikre på om vi har gått glipp av enkelte pasienter som har vært innlagt på et annet sykehus i mellomtiden.

FIM-scoring har vært et stort fokus og tidsbruk gjennom oppgaven. FIM-skjemaene er standardisert, men pasientene som scores ligger på ulike avdelinger og scores av ulike helsepersonell. Det kan tenkes at resultatene i noen grad er preget av deres subjektive oppfatning. Her kommer det også tydelig frem at ulike avdelinger har ulike rutiner når det kommer til scoring. Generelt var det mange mangler i FIM-scoring, noe som mest sannsynlig har preget våre sluttresultater. Det ville vært interessant å finne ut mer om hvem disse pasientene er og hvorfor de ikke har blitt scoret. Dersom FIM er scoringsverktøyet man ønsker å bruke som effektmål på en rehabiliteringsinstitusjon, vil det være en fordel både på individnivå og gruppenivå at flere pasienter – og helst alle – blir scoret.

4.3 Konklusjon

Prosjektoppgaven og samarbeidet med enhet for barn og unge ved Sunnaas sykehus har vært en svært lærerik, interessant og tidskrevende prosess. Vi har nå gjennomført en deskriptiv studie hvor vi har inkludert 86 barn på 0-18 år med ervervet sykdom og skade innlagt til primærrehabilitering ved Sunnaas sykehus i 2016, 2017 og 2018. Dette har utgjort en unik og spesiell pasientgruppe, hvor vi har gjennomført en omfattende dataregistrering med et høyt antall variabler. Dette har blitt gjort gjennom en grundig journalgjennomgang på hver enkelt pasient.

Primæroppholdet utgjør fase 3 i behandlingslinjen i Helse Sør-Øst. Gjennom vårt arbeid med oppgaven har vi fått et godt innblikk i hvor kompleks og omfattende rehabiliteringsprosessen er. Variasjon i ulike diagnoser og tilstander og den påfølgende nødvendigheten av et tverrfaglig team rundt pasientene, er fremtredende. Når et barn skal rehabiliteres, er det et felles mål at pasienten ikke bare skal gjenopprette tapte funksjoner, men også videreutvikle seg og tilegne seg nye ferdigheter. Det er viktig at rehabiliteringen er pasientsentrert, og at oppfølgingen av barnet er helhetlig og langsiktig.

Pasientpopulasjonen i vår studie var svært heterogen, med påfølgende store variasjoner i resultatene. Det ble påvist en overvekt av gutter, og de fleste pasientene var i tenårene. Gjennomsnittlig tid til innleggelse var i overkant av en måned, med høyest inntak på Sunnaas i august og oktober. Gjennomsnittlig liggetid var rundt to og en halv måned. 80 av 86 pasienter bodde i Helse Sør-Øst sitt opptaksområde, og nesten en fjerdedel tilhørte Akershus. De fleste barna ankom direkte fra akuttbehandlende sykehus, i tillegg til at noen hadde et opphold hjemme først. Tilnærmet alle pasientene ble utskrevet direkte til hjemmet. I

underkant av 2/3 ble innlagt med en hjerneskade og omtrent 1/3 med ryggmargsskade. Resterende pasienter hadde andre tilstander. Det var en fremtredende overvekt av traumatiske årsaker til primærrehabiliteringen.

Barnas funksjon har vært et fokus gjennom arbeidet. Vi har særlig analysert scoring i FIM-skjemaet og komplikasjoner i løpet av oppholdet. Pasientene hadde en gjennomsnittlig forbedring på 26 poeng i FIM absolutt funksjonsgevinst som var statistisk signifikant, og en FIM relativ funksjonsgevinst (RFG) på 61,1%. Pasientene med ryggmargsskade hadde gjennomsnittlig høyest RFG. Omtrent 15% fikk en form for komplikasjon gjennom oppholdet, og urinveisinfeksjon er den mest hyppige årsaken. Et interessant funn i forbindelse med dette, var at pasientene med UVI konsekvent fikk lavest mulig score på FIM urinblære ved innkost. Pasienter med en høyere score vil ifølge vår studie *ikke* ha risiko for å få en urinveisinfeksjon i løpet av oppholdet. Innenfor pasientgruppen med UVI, var det en overvekt av pasienter med ryggmargsskade og pasienter med permanent kateter som blæretømmingsregime.

Vi vil gjerne takke for samarbeidet med enhet for barn og unge. Vi håper at noe av arbeidet vårt kan bidra til en framtidig kvalitetssikring. En særlig takk til vår veileder Frank Becker, klinikkoverlege ved Sunnaas sykehus og førsteamanuensis ved UiO, for god oppfølging og rettleiding gjennom prosjektet og oppgaven.

5.0 LITTERATURLISTE

1. Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2018 [hentet 2020-01-06]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
2. Aanonsen NO, Becker F, Ramstad K, Stanghelle JK, Vøllo A. Rehabilitering og habilitering av voksne og barn med nevrologisk sykdom og skade. Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T. Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen, 6. utgave. Drammen: Forlaget Vett og Viten AS; 2014. s.621-637.
3. Feiring M. Et streiftog gjennom rehabiliteringsfeltets begrepshistorie. Vardeberg K, Wekre LL. Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS; 2004, s. 15-21.
4. Popernack ML, Gray N, Reuter-Rice K. Moderate-to-Severe Traumatic Brain Injury in Children: Complications and Rehabilitation Strategies. J Pediatr Health Care [Elektronisk artikkel]. 2015, Mai/Jun [hentet 2019-12-10]; 29 (3): [e1-e7]. Tilgjengelig fra: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4409446/#_ffn_sectitle
5. World Health Organization. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health, ICF [Internett]. Geneva: WHO; 2002 [hentet 2020-01-07]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1>
6. Vik K. ICF – en felles modell og et felles språk i rehabilitering. Vardeberg K, Wekre LL. Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS; 2004, s. 57-62.
7. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse [Internett]. Valnesfjord; u.å [hentet 2020-01-21]. Tilgjengelig fra: <http://www.aktivesammen.no/om-metoden.414476.no.html>
8. Behandlingslinje for rehabilitering av barn og unge med ervervet hjerneskade 1-18 år. [Internett]. Oslo: Prosjektteamet ved St.Olavs hospital; 2013 [hentet 2019-12-10]. Tilgjengelig fra: <https://stolav.no/Documents/Barn-og-ungdomsklinikken/Sunnaas%20Prosjektrapport%20behandlingslinje%20ervervet%20hjernes%20hos%20barn%20og%20unge%201-18%20år.pdf>
9. Ingebrigtsen T, Muller K, Solberg T, Sollid SM. Nevrotraumatologi. Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T. Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen, 6. utgave. Drammen: Forlag Vett og Viten AS; 2014. s. 299-314.
10. Janssens L, Gorter JW, Ketelaar M, Kramer WL, Holtslag HR. Long-term health condition in major pediatric trauma: a pilot study. J Pediatr Surg [Elektronisk artikkel]. 2009, Aug [hentet 2020-01-17]; 44 (8): [1591-600]. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19635311>

11. Selvaag E, Walther KA. Rapport Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade 2017-2018. Helse Midt-Norge: St.Olavs hospital.
12. Rø M, Krogstad JM. Sentralnervesystemet (SNS) - hjernen. Vardeberg K, Wekre LL. Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS; 2004. s. 103-123.
13. Bakke SJ, Brandal P, Helseth E, Langmoen IA, Meling TR, Rønning PA, Scheie D, Wesenberg F. Intrakraniale svulster. Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T. Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen, 6.utgave. Drammen: Forlag Vett og Viten AS; 2014. s. 573-595.
14. Lund CG, Russel D, Wallace S. Cerebrovaskulære sykdommer. Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T. Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen, 6.utgave. Drammen: Forlag Vett og Viten AS; 2014. s. 325-345.
15. Helsebiblioteket. Hjerneslag [Internett]. Oslo: Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening. 2013 [hentet 2020-02-14]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?key=151513&menuitemkeylev1=6747&menuitemkeylev2=6569>
16. NorSCIR. Årsrapport 2018 med plan for forbedringstiltak [internett]. Trondheim ved St.Olavs Hospital: Norsk ryggmargsskaderegister; 2019 [hentet 2020-01-25]. Tilgjengelig fra: https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/40_arsrapport_2018_norscir_031219.pdf
17. Hjeltnes N. Ryggmargsskader. Vardeberg K, Wekre LL. Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS; 2004. s. 149-166.
18. Kulshrestha R, Kumar N, Chowdhury RJ J, Osman A, Masri EW. Long-term outcome of paediatric spinal cord injury. Trauma [Elektronisk artikkel]. 2017 [hentet 2020-01-20]; 19 (IS): [75-82]. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1460408617706387>
19. Becker F, Kjærnes H. Enhet for barn og unge, Utviklingsprosjekt 2017-2018. Nesodden: Sunnaas sykehus; 2019.
20. Becker F, Vedlegg vedr. Eventuelle nasjonale funksjoner for barn og unge med ervervet hjerneskade ved Sunnaas sykehus. Nesodden: Sunnaas sykehus; 2018. Tilgjengelig fra: https://stolav.no/Documents/Barn-og-ungdomsklinikken/Vedlegg%20%2012%20Sunnaas%20beskrivelse%20behandlings_kompetansetjeneste.pdf
21. Sunnaas sykehus. Ungdomsrådet. [Internett]. Nesodden: Sunnaas sykehus; 2020 [hentet 2020-01-15]. Tilgjengelig fra: <https://www.sunnaas.no/om-oss/ungdomsradet>
22. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2011. 238 sider.

23. Brottveit G. Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. 1.utgave. Om å arbeide forskningsrelatert. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2018. 181 sider.
24. Direktoratet for e-helse. ICD-10, den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer [Internett]. Oslo: Direktoratet for e-helse; 2019 [hentet 2019-02-01]. Tilgjengelig fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>
25. Uniform Data System for Medical Rehabilitation. 2009. The FIM System Clinical Guide, Version 5.2. Buffalo: UDSMR. Tilgjengelig fra: https://www.udsmr.org/Documents/The_FIM_Instrument_Background_Structure_and_Usefulness.pdf
26. Koh GC-H, Chen CH, Petrella R, Thind A. Rehabilitation impact indices and their independent predictors: a systematic review. BMJ Open [Elektronisk artikkel]. 2013 [hentet 2020-01-25]; 3: e003483. Tilgjengelig fra: <https://bmjopen.bmj.com/content/3/9/e003483.full>
27. American spinal injury association, international standards for neurological classification of spinal cord injury [Internett]. Richmond; 2019 [hentet 2020-01-15]. Tilgjengelig fra: https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2016/02/International_Std_Diagram_Worksheet.pdf
28. Ruthland-Brown W, Langlois JA, Thomas KE, Xi YL. Incidence of traumatic brain injury in the United States 2013. J Head Trauma Rehabil. [Elektronisk artikkel]. 2006 Nov-Des; 21 (6): 544. [hentet 2020-01-15]. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17122685>
29. Folkehelseinstituttet [Internett]. Oslo: Folkehelse rapporten; 2017-12-18. [hentet 2020-01-25] tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/skader/skader-og-ulykker-i-norge/?fbclid=IwAR3IOVpYjjESRNNCuteIxBjjEcq8ZFADACNpeEfvMqrJ6aSDajpUZ2QV4sU>
30. Kramer ME, Suskauer SJ, Christensen JR, DeMatt EJ, Trovato MK, Salorio CF, Slomine BS, Examining acute rehabilitation outcomes for children with total functional dependence after traumatic brain injury: a pilot study. J. Head Trauma Rehabil.[Elektronisk artikkel]. 2013. Sep-Oct; [hentet 2020-01-15] 28(5): 361-70. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22613944>
31. Rice SA, Blackman JA, Brayn S, Linn RT, Granger CV, Wagner DP. Rehabilitation of children with traumatic brain injury: descriptive analysis of a nationwide sample using the WeeFIM. Arch Phys Med Rehabil [Elektronisk artikkel]. 2005 Apr [hentet 2020-01-15]; 86 (4):834-6. tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15827941>
32. Wrigley PJ, Press SR, Gustin SM, Macerfield VG, Gandevia SC, Cousins MJ, Middleton JW, Henderson LA, Siddall PJ. Neuropathic pain and primary somatosensory cortex reorganization following spinal cord injury. Pain. [Elektronisk artikkel]. 2008 Nov [hentet 2020-01-27]; 141 (1-2): 52-59. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304395908006246>

33. Beninato M, Gill-Body KM, Salles S, Stark PC, Black-Schaffer RM, Stein J. Determination of the minimal clinically important difference in the FIM instrument in patients with stroke. Arch Phys Med Rehabil [Elektronisk artikkel]. 2006 Jan [hentet 2030-01-13]; 87 (1): [32-9.]. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16401435>
34. Sunnaas sykehus. Kvalitetsrapport, Pasientbehandling 2018 [Internett]. Nesodden: Sunnaas sykehus; 2019 [hentet 2019-12-10]. Tilgjengelig fra: <https://www.sunnaas.no/Documents/Kvalitetsrapport%202018.pdf>
35. Stampas A, Dominick E, Zhu L. Evaluation of functional outcomes in traumatic spinal cord injury with rehabilitation-acquired urinary tract infections: A retrospective study. J Spinal Cord Med. [Elektronisk artikkel]. 2019 Sep [hentet 2020-01-25]; 42 (5): 579-584. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29611464?fbclid=IwAR3MZupbgOCBCn9-uW3JoP64zUr-nOEsD2dT8CqpW9tnEG4A9JHTCUw2lnk>
36. Norsk Helseinformatikk. Urinveisinfeksjon ved langvarig kateterbruk. [Internett]. Trondheim: NHI.no; 2017 [hentet 2020-02-01]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/nyrerurineier/urinveisinfeksjoner/urinveisinfeksjon-ved-kateterbruk/>