



NorSCIR

Norsk ryggmargsskaderegister

NorSCIR

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt registersekretariat
Seksjon for Medisinske Kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital
Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
I samarbeid med styringsgruppen NorSCIR

1. oktober 2015

Adresse:

NorSCIR

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

MTFS Postboks 180

3252 Sluppen

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmeside: www.norscir.no

Leder i styringsgruppen:

Annette Halvorsen

Annette.Halvorsen@stolav.no

Registerkoordinator:

Ann Louise Pettersen

Ann.Louise.Pettersen@stolav.no

Innhold

Del I	Årsrapport	5
1. Sammendrag		5
Summary in English		7
2. Registerbeskrivelse		8
2.1 Bakgrunn og formål		8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		10
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		11
3. Resultater		14
4. Metoder for fangst av data		22
5. Metodisk kvalitet		36
5.1 Antall registreringer		36
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		36
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå		36
5.4 Dekningsgrad på individnivå		36
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet		37
5.6 Metode for validering av data i registeret		38
5.7 Vurdering av datakvalitet		38
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		39
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		39
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål		39
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		41
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		42
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer		
o.l.		42
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		43
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		43
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		43
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		43
6.10 Pasientsikkerhet		43
7. Formidling av resultater		43
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		43
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		44
7.3 Resultater til pasienter		44
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå		44
8. Samarbeid og forskning		44
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		44
8.2 Vitenskapelige arbeider		45
Del II	Plan for forbedringstiltak	54
9. Forbedringstiltak		54



Del III	Stadievurdering	57
10.	Referanser til vurdering av stadium	57

Del I Årsrapport

1. Sammendrag

Norsk ryggmargsskaderegister er et nasjonalt kvalitetsregister for personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina skade, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus.

Styringsgruppen NorSCIR var samlet i august 2015 for forberedende arbeid rundt årsrapporten. Rapporten er deretter videre utarbeidet ved NorSCIR registersekretariat ved Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital.

I årsrapport for 2014 presenteres nøkkeltall, tabeller og figurer med aldersfordeling, skadeårsak, oppholdslengde, nevrologi og utskrevet til. I tillegg presenteres for første gang PROM data, i form av selvrapportert livskvalitet. Årets rapport formidler på flere områder, resultater på sykehusnivå. I denne rapporten benyttes data fra spesialisert rehabilitering.

Resultater:

I 2014 var det totalt 131 pasienter innlagt til spesialisert rehabilitering, hvorav 122 personer har samtykket til registrering i NorSCIR. Dekningsgrad på individnivå er dermed 93 % i 2014.

Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er høyere enn atraumatisk ryggmargsskade (ca 66 /34 %). Forekomsten av en ryggmargsskade, både traumatisk og atraumatisk, er størst hos personer i aldergruppen 61-75 år. Det er generell overvekt av menn som pådrar seg en ryggmargsskade (ca 66 %). Blant menn er den hyppigste årsaken til ryggmargsskade, traumatisk. Årsaken til traumatiske ryggmargsskader hos menn er: fall, idrett og transport. Skadeårsaken for en traumatisk ryggmargsskade hos kvinner er oftest fall. Ut i fra datamaterialet for 2014 ser det ut at skadeårsak er jevnt fordelt over de tre sykehus.

Gjennomsnittlig oppholdslengde fra akutt innleggelse til utreise fra primær rehabilitering, for en person med en traumatisk ryggmargsskade er 121 dager og 91 dager for en person med en atraumatisk ryggmargsskade.

Svar prosent for selvrapportert livskvalitet i 2014 er 58 %.

Resultater på nevrologisk klassifikasjon viser at det er et stort antall pasienter som ikke har blitt undersøkt etter gjeldene retningslinjer, særlig ved utreise. Utført nevrologisk klassifikasjon ved innleggelse og utskrivning er i 2014 utpekt som et viktig kvalitetsforbedringsområde.

NorSCIR leder prosjektet for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister. Det er i 2014 gjennomført et forprosjekt for å avklare de juridiske og it-tekniske utfordringer knyttet til etablering av et nordisk register. Dette er mer omtalt i kapittel 8.

Summary in English

Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR)

A spinal cord injury (SCI) may cause life-long impairment with various late complications that requires management and follow up. NorSCIR was established in 2009 as a result of a collaboration between all SCI units and the Spinal Cord Injuries Association (LARS). NorSCIR has been in operation since 2011 and was approved as a national quality registry in 2012. NorSCIR is based on variables from the international SCI Data Sets. The registry runs on an electronic platform and registration is performed through secured web. Written informed consent is obtained from the participants before entering data into the registry. A report system is developed giving updated results from the registry.

Results in the annual report for 2014, includes data from 122 individuals. We observed predominance of men (66%). The distribution between traumatic and non traumatic SCI is (66/34%). Most men suffer a traumatic SCI and the main causes are fall, sports and transport. The main cause for traumatic SCI for women is fall.

Nordic Spinal Cord Injury Registry (NordicSCIR)

The Nordic council of ministers initiated a project for a Nordic cooperation on highly specialised treatments in 2013. NorSCIR leads one of the pilots in this project, “the establishment of a Nordic SCI Registry (NordicSCIR)”. The most important reason for the establishment for this Nordic registry is to improve care for individuals with SCI. The Nordic SCI registry is necessary to facilitate comparisons regarding injuries, treatment, and outcomes between patients, centres and countries. The registry will provide information we can use in the work with prevention; primary, secondary and tertiary.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Skader i ryggmargen kan gi varige og alvorlige følger. Konsekvensene kan være organovergripende, og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Dette krever spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og livslang oppfølging.

Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995). Disse er lokalisert ved:

Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).

Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).

St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).

Behandling av ryggmargsskade i Norge er beskrevet i ”Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”. (1) Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskadde. Denne har ikke blitt revidert siden publikasjonen i 1998.

Alle ryggmargsskadeavdelinger i Norge forholder seg for øvrig til internasjonale retningslinjer i feltet.

Mest benyttede er:

- ISCoS (The International Spinal Cord Society).
- SCIRE Spinal Cord Injury Research Evidence, Canada.
- PVA Paralyzed Veterans of America.

Det er i Norge utarbeidet informasjonshefter som har tittel ABC om ryggmargsskade (viser til litteraturliste). Disse er rettet mot både helsepersonell og pasientgruppen. Disse er et resultat av et samarbeid mellom de tre ryggmargsskadeenhetene og Landsforening for Ryggmargsskadde (LARS), finansiert av Helsedirektoratet og Extrastiftelsen. Heftene er i stor grad basert på de internasjonale retningslinjer. Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er basert på datasett fra ISCoS.

Det var konsensus i fagmiljøene om etablering av et nasjonalt register for denne pasientgruppen i 2009. Etableringen ble gjort i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS). I oktober 2012 fikk Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) godkjenning som medisinsk kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartementet.

Personer med ryggmargsskade har ofte behov for tilrettelegging og tilpasning i forhold til bolig, jobb og andre sosiale aktiviteter. Mange har også behov for tett og regelmessig medisinsk oppfølging. Publikasjonen "International Perspectives on Spinal Cord Injury" av WHO (Verdens helseorganisasjon), i samarbeid med ISCoS (The International Spinal Cord Society) 2013, er i denne sammenheng både relevant og informativ (2). Den omtaler blant annet epidemiologi på verdensbasis. Resultater i NorSCIR vil kunne bidra til å beskrive forekomst av ryggmargsskade i Norge.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å:

- kartlegge forekomst
- sikre en hensiktsmessig og trygg behandling for personer med ryggmargsskade
- øke kunnskapen om behandling både når det gjelder den enkelte pasient, og for pasientgruppen i sin helhet
- legge grunnlag for evaluering og forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser
- regelmessig rapportere kvalitetsdata/indikator til interesseorganisasjoner og foretak
- jevnlig oppfølging av egne kvalitetsindikatorer

Det vil igjen kunne øke kvaliteten på flere områder, både fra akutt behandling og i et livslangt pasientforløp:

- Forebyggende arbeid: Med økt kunnskap på skadeårsaken til både traumatisk og ikke traumatisk ryggmargsskade, vil man kunne ha større fokus på forebyggende arbeid.
- Forbedret behandling: Sammenligning av data kan på sikt identifisere den beste behandling for ryggmargsskade pasienter, både i akutt fasen, rehabiliteringsfasen og livslang oppfølging.

- Sekundær forebygging: Systematisk innsamling av informasjon, relatert til ulike ryggmargsskaderelaterte komplikasjoner, vil kunne bidra til sekundær forebygging. Personer med ryggmargsskade er for eksempel utsatt for utvikling av trykksår, kardiovaskulære sykdommer, smerter, inkontinens og infeksjoner i lunger og urinveier. Disse komplikasjoner bidrar til nedsatt livskvalitet og flere reinnleggelser. Ved sekundær forebygging vil man oppnå en helsegevinst. Dette påvirker i så fall yrkesaktivitet og mulighet for økt deltakelse i samfunnet for personer med ryggmargsskade.
- Økt empowerment: Økt kunnskap hos helsepersonalet vil bidra til å sette en person med ryggmargsskade i stand til å mestre den nye livssituasjon på best mulig måte, empowerment.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

I forbindelse med opprettelsen av registeret ble det i 2009 søkt Datatilsynet om konsesjon, jf. Helseregisterloven § 5. (Ny Helseregisterlov § 6 fra 1.1.2015) Den gang under navnet NSCIR. Organisatorisk oppbygging tilsier at hvert av de tre helseforetakene har registreringsansvar og tilgang til egne data og pasienter.

Datatilsynet har gitt konsesjon til opprettelse av registeret i januar 2010 og har innvilget søknad om endringer av konsesjon i februar 2011.

Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert. De som forespørres om deltakelse er alle innlagt til primærrehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital.

Etter helseregisterlovens § 24, har den behandlingsansvarlige informasjonsplikt om hvilke opplysninger som samles inn fra den enkelte deltaker. I 2012 vedtok styringsgruppen ny revidert informasjon til samtykkeskrivet. Samtykkeskrivet er godkjent av datatilsynet 25. juli 2012.

I 2012 ble registeret informert om følgende: St. Olavs Hospital har med virkning 31.5.2012 sagt opp avtalen om at NSD (norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S) skal fungere som personvernombud for forskningsprosjekter ved institusjonen. St. Olavs Hospital overtar ansvaret for videre oppfølging av prosjektet. NorSCIR samarbeider med personvernombudet ved St. Olavs hospital.

Registeret er opprettet på permanent basis, og det er i første omgang søkt om konsesjon fram til år 2040 med mulighet til å forlenge tidsperioden.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital HF ved administrerende direktør. NorSCIR får årlig økonomisk tilskudd fra Helse Midt Norge HMN. Daglig ledelse og sekretariatsfunksjon er lokalisert ved St. Olavs Hospital, Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre. Ansvar er delt mellom leder i styringsgruppen Annette Halvorsen og registerkoordinator Ann Louise Pettersen. Den daglige ledelsen står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom sykehusene, samt Helse Midt-Norge IT (Hemit) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). Faglige spørsmål og utvikling av registeret blir administrert i styringsgruppen NorSCIR. Innregistreringsløsningen MRS er utviklet av HEMIT. Rapporteringssystemet "Jasper" er utviklet av SKDE. Driftsansvar er overført fra HN-IKT til Norsk Helsenett (NHN)

Styringsgruppen NorSCIR besto i desember 2014 av:

Annette Halvorsen	Overlege, leder i styringsgruppen	St. Olavs Hospital
-------------------	-----------------------------------	--------------------

Annette Halvorsen er spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering (2004). Hun jobber som overlege ved Avdeling for ryggmargsskader, St Olavs hospital. Hun jobber i tillegg ved Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital som leder for Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR), og prosjektleder for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Flere års erfaring innenfor ledelse. Deltatt og bestått PhD kurs «Analyse av registerdata i forskning»

Ann Louise Pettersen	Registerkoordinator	St. Olavs Hospital
----------------------	---------------------	--------------------

Ann Louise Pettersen er sykepleier og har videreutdanning i rehabilitering. Hun har 22 års erfaring som sykepleier, hvorav 17 år innen spesialisert rehabilitering til pasienter med ryggmargsskade. Jobber i dag ved Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital som registerkoordinator i NorSCIR, og prosjektkoordinator for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister.

Tiina Rekand	Overlege dr.med./forsker	Haukeland universitetssykehus
--------------	--------------------------	-------------------------------

Tiina Rekand er spesialist i nevrologi. Hun jobber som forsker og overlege ved Spinalenheten, Nevrologisk avdeling, Bergen. Hun har publisert over 70 artikler, de fleste om ryggmargsskade og konsekvenser av komplikasjoner relatert til tilstanden.

Silje Sætre Knudtsen	Sykepleier	Haukeland universitetssykehus
----------------------	------------	-------------------------------

Sykepleier, ferdig utdannet i 2000. Har jobbet ved Spinalenheten i to omganger, til sammen 12 år. Har startet på masterprogram i helseinformatikk ved NTNU, våren 2015. Kom inn i styringsgruppen på slutten av 2014, da Unni Moen gikk av.

Ellen E. Schaanning	Overlege	Sunnaas Sykehus HF
---------------------	----------	--------------------

Cand.med. Oslo 1987, spesialist i fys.med/rehab 1997 og i nevrologi i 2005. Sunnaas sykehus siden 1992 med avbrudd i forbindelse med sideutdanning og hovedutdanning for spesialitetene; nevrologisk avdeling Sykehuset Østfold og nevrologisk og nevrokirurgisk avdeling, OUS, Ullevål. Klinisk erfaring som overlege fra Sunnaas sykehus primært med ryggmargsskadde men også med pasienter med traumatisk hjerneskade, hjerneslag og multitraume. Ledererfaring som tidligere avdelingsoverlege, seksjonsoverlege og fungerende klinikkoverlege.

Siv Anita Horn	Kvalitetsrådgiver	Sunnaas Sykehus HF
----------------	-------------------	--------------------

Siv Anita Horn er sykepleier og har videreutdanning i kvalitetsledelse. Siv har 17 års erfaring fra spesialisert rehabilitering, og jobber som kvalitetsrådgiver i enhet for kvalitet og pasientsikkerhet ved Sunnaas sykehus HF.

Leif Arild Fjellheim	Hovedstyreleder	Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS)
----------------------	-----------------	--

Leder av Landsforeningen for Ryggmargsskadde. Styreleder Norsk Ryggmargsskadeforskning Stiftelse. Styremedlem Hjernerådet. Utdanning og yrkeserfaring; ingeniør og ingeniørleder for planlegging, innkjøp, konstruksjon og ferdigstillelse av oljeplattform-prosjekter innland og utland.



Assosierte medlemmer med møterett i styringsgruppen:

John Petter Skjetne	Produktansvarlig MRS Medisinske register system, ansvarlig for utvikling av MRS som rammeverk for en felles Nasjonal teknisk løsning	Helse-Midt Norge IT
Philip A. Skau	Spesialrådgiver	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, SKDE

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det har i styringsgruppen NorSCIR blitt avholdt 6 møter (3 fysiske møter, og 3 telefon/videokonferanser) i 2014. Tidligere år har de tre fysiske møtene blitt avholdt ved de tre behandlingstilstandene. Dette for muligheten til ledelsesforankring. For året 2014 valgte man å legge to av møtene til Oslo. Dette for å samkjøre møtet i styringsgruppen med offentliggjøring av resultater fra Medisinske kvalitetsregistre hos Helsedirektoratet. Resultatene fra alle registre, inkludert NorSCIR, er tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no/resultater. Dagen før offentliggjøring inviterte Nasjonalt servicemiljø ulike pasient- og brukerforeninger til seminar. Formålet med seminaret var å informere om de medisinske kvalitetsregistrene, og hvordan resultater fra registrene kan brukes av pasienter og pasientforeninger. NorSCIR ble representert ved Leif Arild Fjellheim, hovedstyreleder i LARS.

Møtene i styringsgruppen har i stor grad omhandlet implementering av nye datasett, registreringsrutiner, overgang fra MRS 3 til MRS 4 dataplattform, kvalitetsindikatorer, offentliggjøring og dekningsgrad. På et av møtene deltok statistiker fra SKDE for gjennomgang og opplæring av rapporteringsløsningen JASPER.

Man hadde foregående år allerede oversatt fire nye datasett. Styringsgruppen bestemte seg for å implementere et datasett av gangen. Dette for å sikre komplette og gode innregistreringer. Følgende datasett ble vurdert som neste:

- International SCI Lower Urinary Tract Function Basic Data Set

Oppstart for registrering var januar 2015.

Representanter fra styringsgruppen deltok på Helse – og Kvalitetsregisterkonferansen 2014.

3. Resultater

I årsrapport for 2014 presenteres nøkkeltall, tabeller og figurer med aldersfordeling, skadeårsak, oppholdslengde, nevrologisk klassifikasjon og utskrevet til. I tillegg presenteres data på selvrapportert livskvalitet. Årets rapport formidler resultater på sykehusnivå, på flere områder. I denne rapporten benyttes data fra primær rehabilitering.

NorSCIR baseres på ISCoS Datasett. For rapportering av resultatene har vi benyttet anbefalinger som beskrevet i artikkel: “Standardization of data analysis and reporting of results from the International Spinal Cord Injury Core Data Set” Spinal Cord (2011) 49. (3)

Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år

	2011	2012	2013	2014	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	86
St Olavs Hospital	28	35	27	32	122
Sunnaas sykehus HF	39	50	60	62	211
Totalt alle sykehus	85	109	103	122	419

Tabell 1: Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina skade per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggelsesdato, ved første akutte innleggelse.

Tabell 2a: Nøkkeltall NorSCIR for 2014 (N=122)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	41	33,6
Menn	81	66,4
Traumatisk ryggmargsskade	80	65,6
Atraumatisk ryggmargsskade	42	34,4
Andre skader	20	16,4
Operasjon på nakke/ryggsøyle	108	88,5
Ventilasjonsstøtte	3	2,5

Tabell 2b: Nøkkeltall NorSCIR for hele perioden 2011 – 2014 (N= 419)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	125	29,8
Menn	294	70,2
Traumatisk ryggmargsskade	250	59,7
Atraumatisk ryggmargsskade	169	40,3
Andre skader	85	20,3
Operasjon på nakke/ryggsøyle	333	79,5
Ventilasjonsstøtte *	18	4,3

*I datamaterialet for 2011-2013, publisert i årsrapport for 2013, er det funnet en dobbeltregistrering. Dette er nå korrigert og antall personer med ventilasjonsstøtte i perioden 2011-2014 er dermed 18.

Tabell 2a og 2b, beskrivelser av variabler:

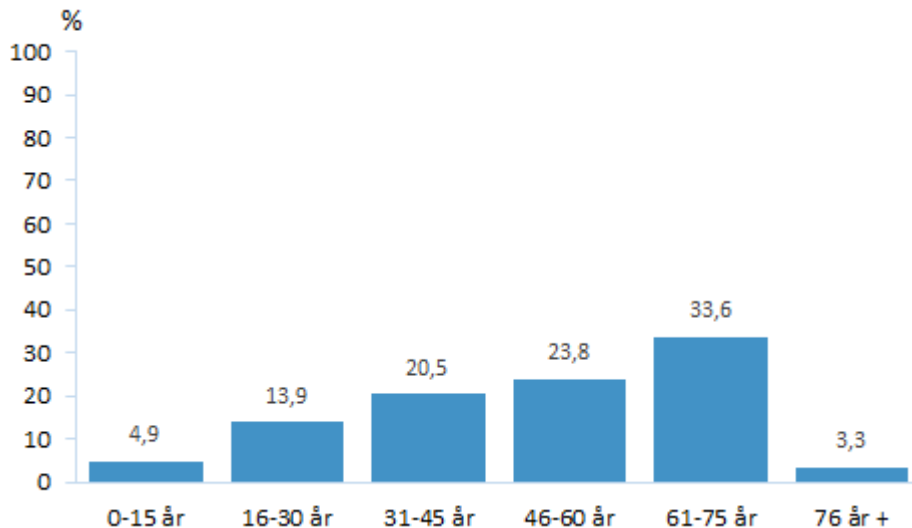
En **traumatisk ryggmargsskade** oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En **atraumatisk skade** på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume. Skaden kan være en følge av for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

Andre skader: Denne variabelen dokumenterer hvorvidt noen av de følgende forhåndsdefinerte, alvorlige skadene forekom samtidig som ryggmargsskaden: moderate til alvorlige traumatiske hjerneskader (Glasgow komaskala 12 eller lavere ved utskrivning), beinbrudd på andre bein enn ryggvirvler som krevde operasjon, alvorlige ansiktsskader som påvirker sanseorganene, alvorlige brystskader som krever brystdren eller respiratorbehandling, traumatisk amputasjon av en arm eller et bein (eller skader som er så alvorlige at de krever kirurgisk amputasjon), alvorlige blødninger eller skader på indre organer som krever operasjon.

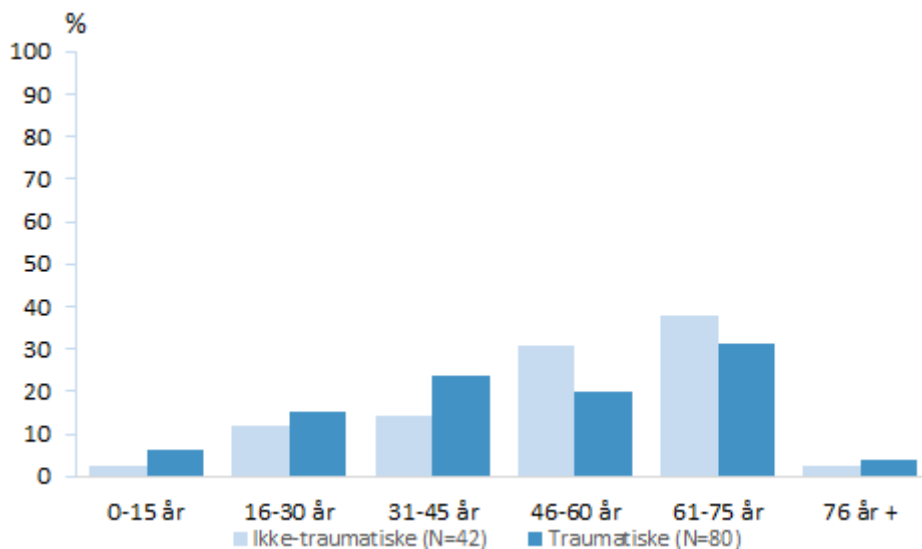
Operasjon på nakke/ryggsøyle: Denne variabelen dokumenterer hvorvidt noen av de følgende ryggoperasjonene ble utført mens pasienten lå på sykehus etter ryggmargsskaden: laminektomi, rekonstruksjon av spinalkanalen, reduksjon, spinalfusjon eller intern fiksering av ryggsøylen.

Ventilasjonsstøtte: Denne variabelen dokumenterer bruk av alle typer ventilasjonsstøtte for å opprettholde pasientens respirasjon på dato for endelig utskrivning. Merknad: Ventilasjonsstøtte inkluderer, men er ikke begrenset til, mekanisk ventilator, nervus frenicusstimulator, eksterne innretninger for undertrykksventilasjon og BiPAP. Rutinemessig tilføring av oksygen, periodevis bruk av IPPB eller CPAP skal ikke inkluderes.

Aldersfordeling



Figur 1a: Viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nasjonalt nivå for 2014 (N=122)



Figur 1b: Viser andel pasienter (%), for traumatiske og atraumatiske skader per aldersgruppe. En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En atraumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume. Skaden kan være en følge av for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

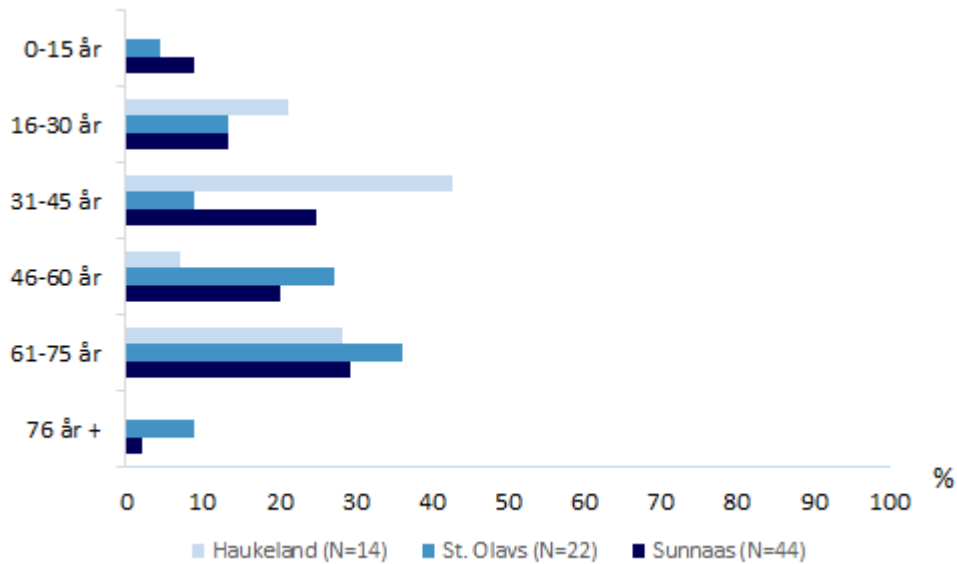


Fig 1c: Viser andel (%) pasienter med traumatisk ryggmargsskade per aldersgruppe på sykehusnivå (N=80). Det lave pasientantallet må tas i betraktning ved tolkning.

Tabell 3a Aldersfordeling på sykehusnivå for traumatiske ryggmargsskader

	Total N	Mean	Median	Minimum	Maximum
Haukeland	14	43	40	16	70
St Olavs	22	55	60	14	85
Sunnaas	44	46	46	0	85

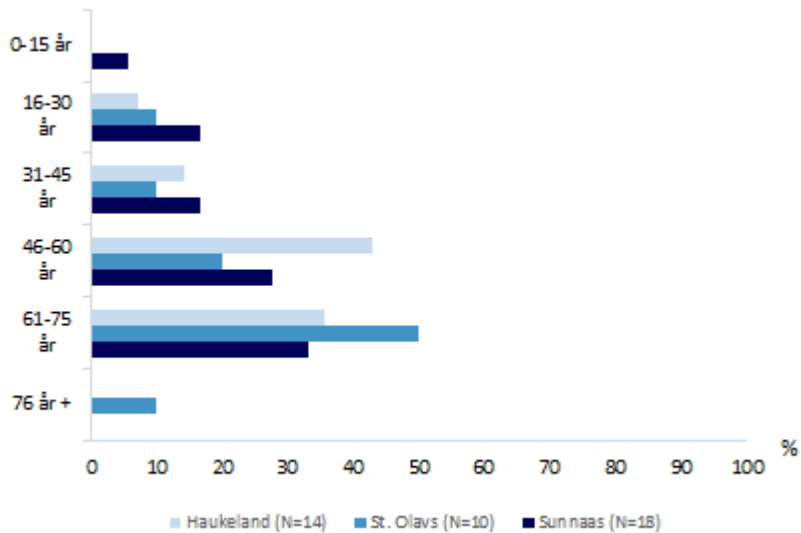


Fig 1d: Viser andel pasienter med atraumatisk ryggmargsskade per aldersgruppe på sykehusnivå (N=42). Det lave pasientantallet må tas i betraktning ved tolkning.

Tabell 3b Aldersfordeling på sykehusnivå for atraumatiske ryggmargsskader

	Total N	Mean	Median	Minimum	Maximum
Haukeland	14	54	59	22	71
St. Olavs	10	60	65	21	78
Sunnaas	18	48	51	11	71

Skadeårsak

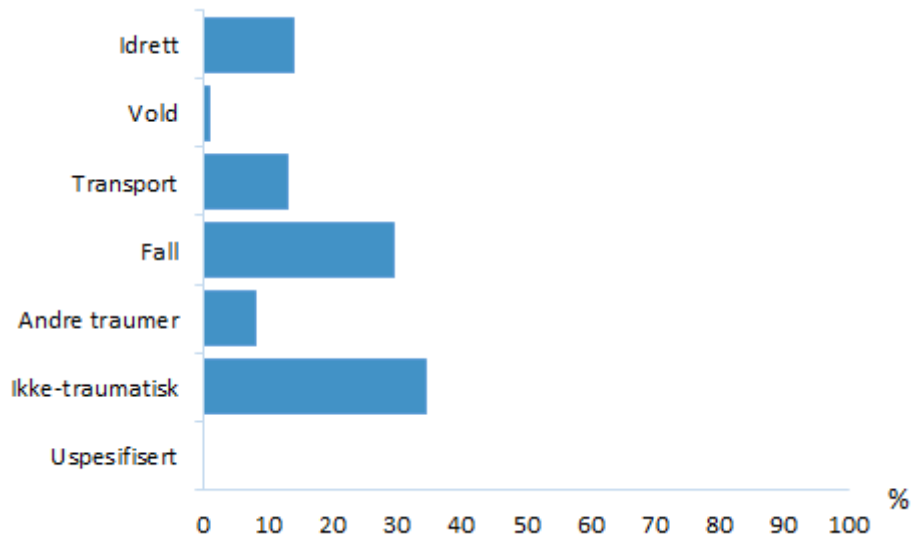


Fig 2a: viser andel pasienter (%) per skadeårsak på nasjonalt nivå i 2014 (N=122)

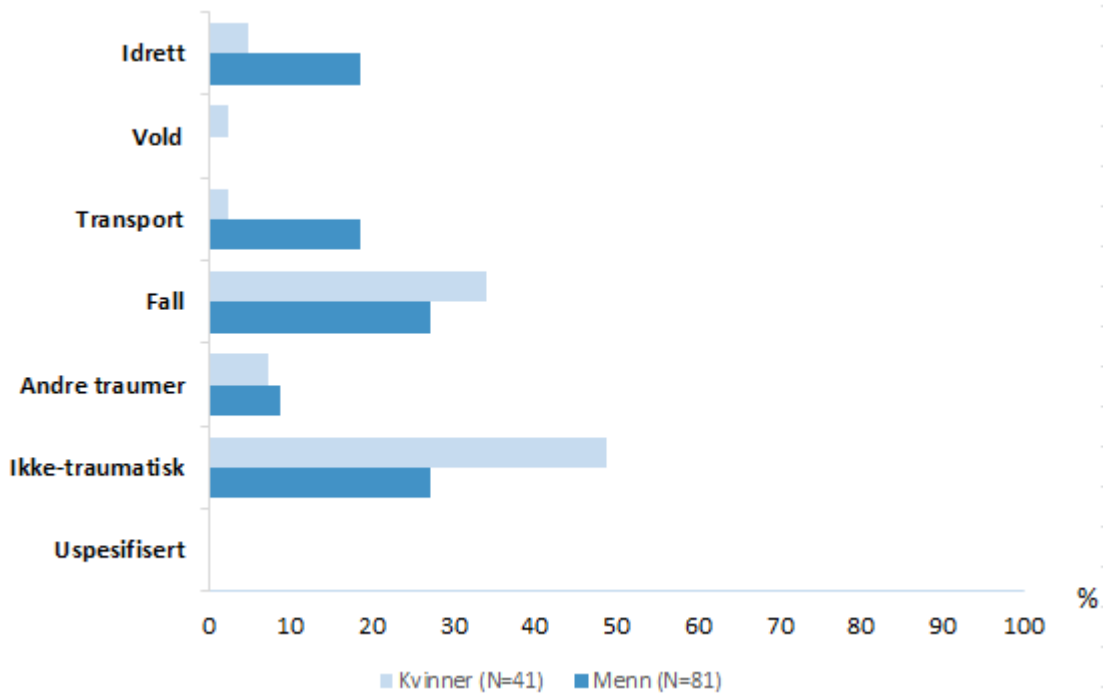


Fig 2 b: Viser andel kvinner (N=41) og andel menn (N=81) per skadeårsak i 2014.

Tabell 4: Viser antall og andel kvinner og menn per skadeårsak

	Kvinner	Menn	Totalt	Andel
Idrett	2	15	17	13,9
Vold	1	0	1	0,8
Transport	1	15	16	13,1
Fall	14	22	36	29,5
Andre traumer	3	7	10	8,2
Ikke-traumatisk	20	22	42	34,4
Uspesifisert	0	0	0	0
Totalt	41	81	122	100

Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er høyere enn atraumatisk ryggmargsskade (ca 66 /34 %). Det er generell overvekt av menn som pådrar seg en ryggmargsskade (ca 66 %). Blant menn er den hyppigste årsaken til ryggmargsskade, traumatisk. Årsaken til traumatiske ryggmargsskader hos menn er: fall, idrett og transport. Skadeårsaken for en traumatisk ryggmargsskade hos kvinner er oftest fall. Ut i fra datamaterialet for 2014 ser det ut at skadeårsak er jevnt fordelt over de tre sykehus.

Figur 2a, 2b og tabell 4, beskrivelser av variabler

Årsak til ryggmargsskade

Denne variabelen spesifiserer ryggmargsskadens årsak. Traumatiske ryggmargsskader er funksjonsnedsettelse i ryggmargen eller cauda equina som følge av ytre kraft uansett omfang

1

Numerisk

1. Idrett/sport
2. Vold/legemsfornærmelse
3. Transport
4. Fall
5. Annen traumatisk årsak
6. Ikke-traumatisk ryggmargsskade
9. Ikke spesifisert eller ukjent

Denne variabelen er en tilpasning av the International Classification of External Causes of Injuries (ICECI). I sin helhet gir ICECI en flerakset beskrivelse av hendelsen som resulterte i ryggmargsskaden. Man har utviklet fire akser, nemlig "Ekstern årsak til skaden", "Skadens intensjon", "Skadested" og "Skadeaktivitet". Det anbefales at man benytter seg av det komplette ICECI-systemet (inkludert alle fire akser og underkategorier som ikke er tatt med i kjernedatasettet) for skadeovervåkning eller andre forskningsstudier som har som mål å fremskaffe informasjon til bruk i utviklingen av inngrep rettet mot primærforebygging av ryggmargsskader. Fordi det kan tenkes at en skade kan klassifiseres som mer enn en av disse kategoriene har man fastsatt følgende prioritering for tildeling av koder: Førsteprioritet for koding gis til sport. Hvis hendelsen som forårsaket skade involverte sport, skal den kodes som en 1 (1 er riktig i alle tilfeller hvor ICECIs skadeaktivitetsakse kan kodes som "sport" uansett om den også involverte vold, transport eller fall. Kode sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Andreprioritet gis til Vold/egemsfornærmelse. Hvis hendelsen ikke involverte sport, men involverte vold, skal hendelsen kodes som en 2 (Vold) uansett om den også involverte transport eller fall. Kode 2 er riktig i alle tilfeller hvor ICECIs skadeintensjon kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Tredjeprioritet gis til Transport. Hvis hendelsen verken var sports- eller voldsrelatert, men involverte transport, skal den kodes som en 3 (Transport) uansett om den også involverte et fall. Kode 3 er riktig når ICECIs akse for ekstern årsak til skade kan kodes som "hendelse med transportskade" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.1) og ICECIs skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Fjerdeprioritet gis til Fall. Hvis hendelsen verken var sports-, volds- eller transportrelatert og involverte et fall, skal den kodes som en 4 (Fall). Kode 4 er riktig når ICECIs akse for ekstern årsak til skaden kan kodes som "fall, snubling eller hopping" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.5) og ICECIs skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Bruk kode 5 (annen traumatisk årsak) for alle andre kjente (spesifikke) traumatiske årsaker når kode 1 til og med 4 i denne årsaksvariabelen ikke passer. Lammelse etter operasjon når pasienten ikke har en nevrologisk funksjonsnedsettelse før operasjonen skal kodes i denne kategorien. Bruk kode 6 (ikke-traumatisk årsak) hvis funksjonsnedsettelsen i ryggmargen eller cauda equina ikke skyldes direkte eller indirekte påvirkning fra en ytre hendelse.

Oppholdslengde

Oppholdslengde spesialisert rehabilitering/ tid fra innleggelse til rehabilitering:

Det ble gjort en endring i den tekniske innregistreringsløsning for registeret på slutten av 2014 slik at det blir registrert eksakt antall dager og tidspunkt utenfor sykehus, både før og under rehabilitering. Den informasjon er kun tilgjengelig for en liten del av datamaterialet for 2014. Det kan derfor ikke presenteres resultater på disse variablene ennå.

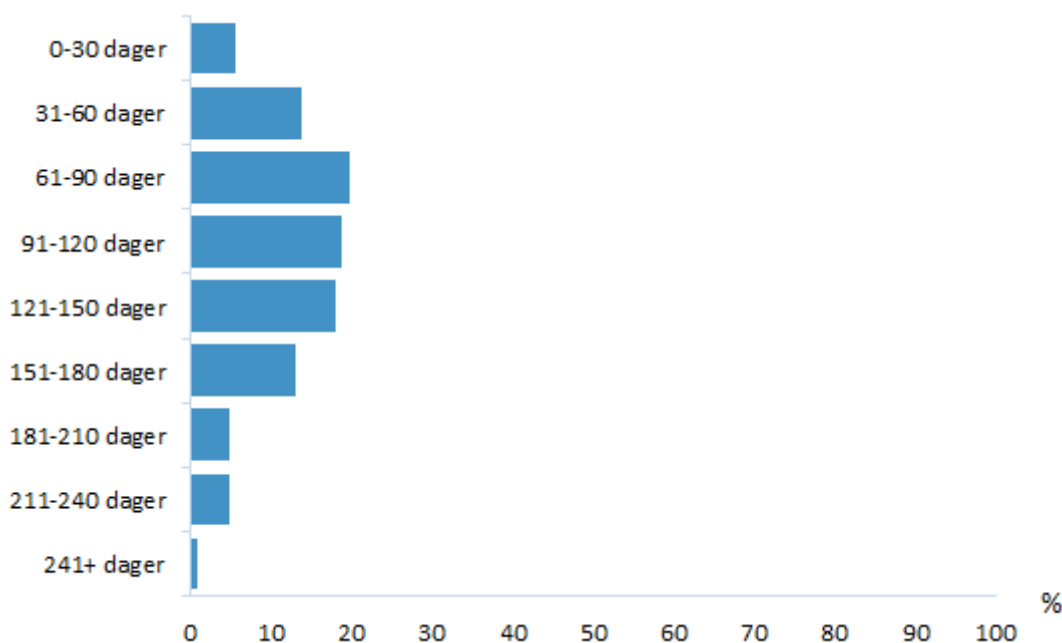
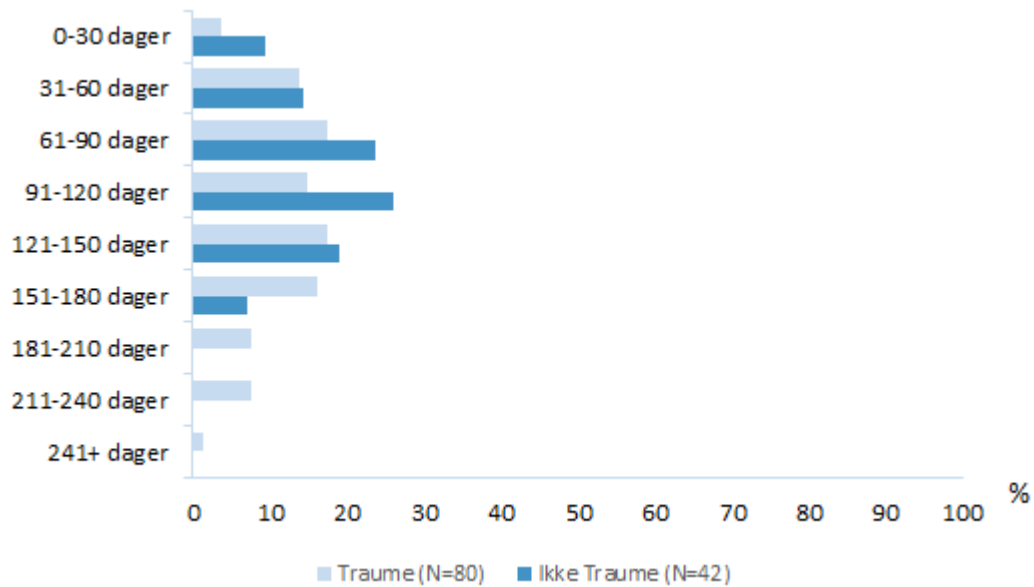


Fig 3a: Viser den totale oppholdslengde, fra akutt innleggelse til utreise fra primær rehabilitering, for ryggmargsskadepasienter for hele landet i 2014 (N=122) Ved beregning av total liggetid (antall døgn innlagt på sykehus) er antall dager pasienten har vært ute av sykehus trukket fra.



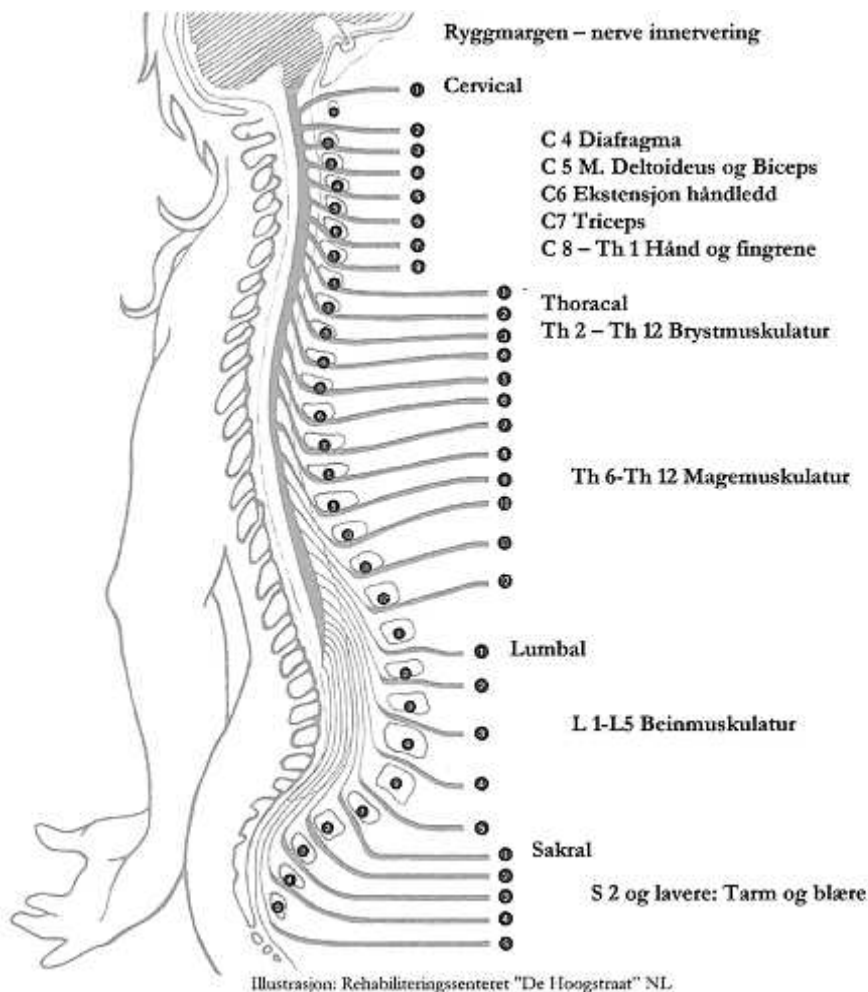
Figur 3b: Viser andel pasienter (%) for traumatiske og atraumatiske skader etter oppholdslengde.

Tabell 5: Oppholdslengde (dager) 2014

	Traumatisk skadeårsak (N=80)	Ikke traumatisk skadeårsak (N=42)
Mean	121	90,8
Median	121	94
Minimum	16	18
Maximum	284	172

Når ryggmargen skades:

Når ryggmargen skades, ødelegges eller forstyrres nerveforbindelser mellom den del av sentralnervesystemet som ligger over, og den del av ryggmargen som ligger under selve skadeområdet. Dersom en ryggmargsskade medfører lammelser i både armer og bein betegnes det som en tetraplegi. Når ryggmargsskaden har medført lammelser i beina og eventuelt kroppen (truncus) brukes begrepet paraplegi. Det nevrologiske skadenivå må adskilles fra columnafraktur-nivået som defineres som ryggvirvelen med det bruddet som skader ryggmargen mest. Det nevrologiske skadenivå vil være litt forskjellig fra frakturnivået.



Det er ikke bare skadenivået som bestemmer neurologiske utfall og funksjon etter en ryggmargsskade. Skadeomfanget i et tverrsnitt av ryggmargen er også avgjørende. Komplet eller inkomplett skade beskrives under ”Klassifisering av ryggmargsskade.”

International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (4) beskriver standarder for den neurologiske undersøkelsen og klassifiseringen av ryggmargsskade (ASIA Impairment Scale).

”ASIA (American Spinal Injury Association) impairment scale” (AIS) er et internasjonalt klassifiseringssystem som brukes for å bestemme skadenivå og omfang. Grovt sett kan AIS kategoriene beskrives slik (dette er en forenkling):

- **AIS A (Komplett)** - per definisjon er det ingen muskelfunksjon i endetarmens lukkemuskel og ingen følesans rundt endetarmsåpningen.
- **AIS B (Sensorisk inkomplett, motorisk komplett)** - bevart følesans nedenfor skadenivå, inklusiv følesans rundt endetarmsåpningen. Ingen muskelfunksjon nedenfor skadenivået.
- **AIS C (Inkomplett)** – bevart muskelfunksjon og følesans under skadenivået. Musklene er svake og gir liten praktisk funksjon.
- **AIS D (Inkomplett)** – muskelfunksjon og følesans under skadenivået som gir praktisk nyttig funksjon (styrkenivå 3 eller bedre på en skala fra 0 til 5 i halvparten av musklene under skadenivået).
- **AIS E (Normal)** – ubetydelige neurologiske begrensninger som følge av ryggmargsskaden.

I figuren antyder **AIS U** ikke klassifiserbar eller ikke utført.

Når Cauda equina skades

Dette er en skade av nervetrådene som går ut fra selve ryggmargen i nedre del av ryggen, og en slik skade gir slappe lammelser. Ofte fører det også til lammelse i urinblæren og tarmen. Av og til kan bare urinblære- og tarmfunksjonen rammes og slike ”skjulte” problemer oppleves oftest psykologisk ekstra belastende.

Neurologiske utfall som forekommer i akuttstadiet *kan* senere helt eller delvis gå tilbake, og da vil klassifiseringen av ryggmargsskaden bli endret.

RIGHT

MOTOR KEY MUSCLES

NERVE ROOTS

UERM (Upper Extremity Right)

- Elbow flexors C5
- Wrist extensors C6
- Elbow extensors C7
- Finger flexors C8
- Finger abductors (little finger) T1

LER (Lower Extremity Right)

- Hip flexors L2
- Knee extensors L3
- Ankle dorsiflexors L4
- Long toe extensors L5
- Ankle plantar flexors S1

(VAC) Voluntary anal contraction (Yes/No)

RIGHT TOTALS

(MAXIMUM) (50) (56) (56)

Key Sensory Points

LEFT

MOTOR KEY MUSCLES

NERVE ROOTS

UEL (Upper Extremity Left)

- Elbow flexors C5
- Wrist extensors C6
- Elbow extensors C7
- Finger flexors C8
- Finger abductors (little finger) T1

LEL (Lower Extremity Left)

- Hip flexors L2
- Knee extensors L3
- Ankle dorsiflexors L4
- Long toe extensors L5
- Ankle plantar flexors S1

(DAP) Deep anal pressure (Yes/No)

LEFT TOTALS

(MAXIMUM) (50) (56) (56)

MOTOR SUBSCORES

UER + UEL = UEMS TOTAL (MAX 25) (25) (50)

LER + LEL = LEMS TOTAL (MAX 25) (25) (50)

SENSORY SUBSCORES

LTR + LTL = LT TOTAL (MAX 56) (56) (112)

PPR + PPL = PP TOTAL (MAX 56) (56) (112)

NEUROLOGICAL LEVELS

1. SENSORY R L

2. MOTOR R L

3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)

4. COMPLETE OR INCOMPLETE?

5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)

This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association.

Muscle Function Grading

- 0 = total paralysis
- 1 = palpable or visible contraction
- 2 = active movement, full range of motion (ROM) with gravity eliminated
- 3 = active movement, full ROM against gravity
- 4 = active movement, full ROM against gravity and moderate resistance in a muscle specific position
- 5 = (normal) active movement, full ROM against gravity and full resistance in a functional muscle position expected from an otherwise unimpaired person
- 5* = (normal) active movement, full ROM against gravity and sufficient resistance to be considered normal if identified inhibiting factors (i.e. pain, disuse) were not present
- NT = not testable (i.e. due to immobilization, severe pain such that the patient cannot be graded, amputation of limb, or contracture of > 50% of the normal range of motion)

Sensory Grading

- 0 = Absent
- 1 = Altered, either decreased/impaired sensation or hypersensitivity
- 2 = Normal
- NT = Not testable

Non Key Muscle Functions (optional)

May be used to assign a motor level to differentiate AIS B vs. C

Movement	Root level
Shoulder: Flexion, extension, abduction, adduction, internal and external rotation	C5
Elbow: Supination	
Elbow: Pronation	
Wrist: Flexion	C6
Finger: Flexion at proximal joint, extension	C7
Thumb: Flexion, extension and abduction in plane of thumb	
Finger: Flexion at MCP joint	C8
Thumb: Opposition, adduction and abduction perpendicular to palm	
Finger: Abduction of the index finger	T1
Hip: Adduction	L2
Hip: External rotation	L3
Hip: Extension, abduction, internal rotation	L4
Knee: Flexion	
Ankle: Inversion and eversion	
Toe: MP and IP extension	
Hallux and Toe: DIP and PIP flexion and abduction	L5
Hallux: Adduction	S1

ASIA Impairment Scale (AIS)

- A = Complete.** No sensory or motor function is preserved in the sacral segments S4-5.
- B = Sensory incomplete.** Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-5 (light touch or pin prick at S4-5 or deep anal pressure) AND no motor function is preserved more than three levels below the motor level on either side of the body.
- C = Motor incomplete.** Motor function is preserved below the neurological level*, and more than half of Key muscle functions below the neurological level of injury (NLI) have a muscle grade less than 3 (Grades 0-2).
- D = Motor incomplete.** Motor function is preserved below the neurological level**, and at least half (half or more) of key muscle functions below the NLI have a muscle grade \geq 3.
- E = Normal.** If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

** For an individual to receive a grade of C or D, i.e. motor incomplete status, they must have either (1) voluntary anal sphincter contraction or (2) sacral sensory sparing (i.e. sparing of motor function more than three levels below the motor level for that side of the body. The International Standards at this time allows even non-key muscle function more than 3 levels below the motor level to be used in determining motor incomplete status (AIS B versus C).

NOTE: When assessing the extent of motor sparing below the level for distinguishing between AIS B and C, the **motor level** on each side is used, whereas to differentiate between AIS C and D based on proportion of key muscle functions with strength grade 3 or greater the **neurological level of injury** is used.

Steps in Classification

The following order is recommended for determining the classification of individuals with SCI.

- Determine sensory levels for right and left sides.**
 The sensory level is the most caudal, intact dermatome for both pin prick and light touch sensation.
- Determine motor levels for right and left sides.**
 Defined by the lowest key muscle function that has a grade of at least 3 (on supine testing), providing the key muscle functions represented by segments above that level are judged to be intact (graded as a 5).
 Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level. If testable motor function above that level is also normal.
- Determine the neurological level of injury (NLI)**
 This refers to the most caudal segment of the cord with intact sensation and antigravity (3 or more) muscle function strength, provided that there is normal (intact) sensory and motor function rostrally respectively.
 The NLI is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.
- Determine whether the injury is Complete or Incomplete.**
 (i.e. absence or presence of sacral sparing)
 If voluntary anal contraction – **NO** AND all S1-5 sensory scores – **0** AND deep anal pressure – **NO**, then injury is **Complete**.
 Otherwise, injury is **Incomplete**.
- Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:**
 Is injury Complete? If YES, AIS=A and can record ZPP (lowest dermatome or myotome on each side with some preservation)
 NO
 Is injury Motor Complete? If YES, AIS=B
 NO
 (i.e. voluntary anal contraction OR motor function more than three levels below the motor level on a given side, if the patient has sensory incomplete classification)

Are at least half (half or more) of the key muscles below the neurological level of injury graded 3 or better?

NO → AIS=C
 YES → AIS=D

if sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E
 Note: AIS E is used in follow-up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact, the ASIA Impairment Scale does not apply.

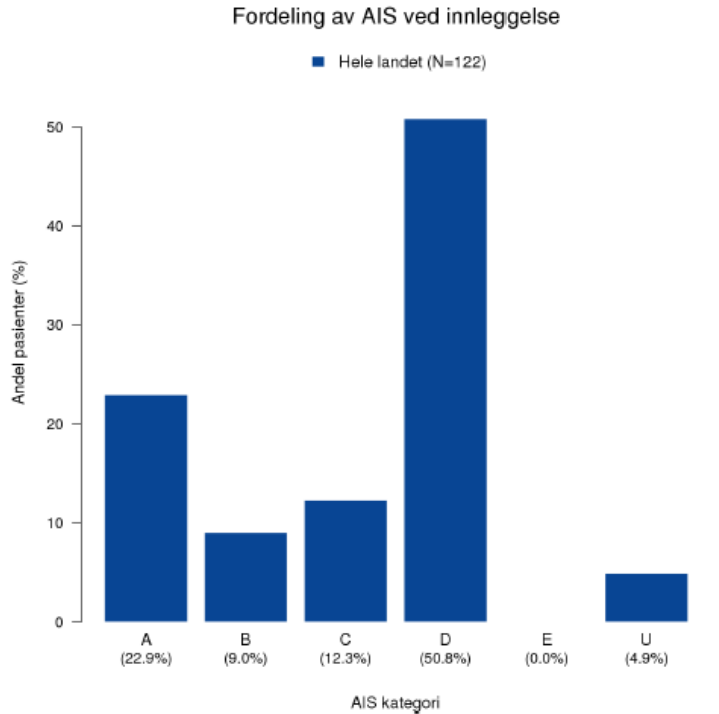


Fig 4a: Viser fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse ved alle sykehus i 2014. I figuren antyder AIS U ikke klassifiserbar eller ikke utført.

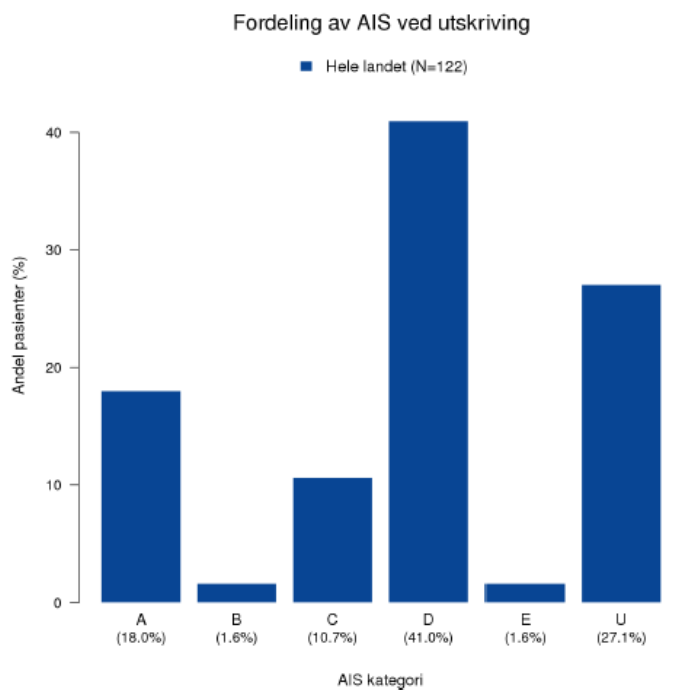


Fig 4b: Viser fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utskrivelse ved alle sykehus i 2014. I figuren antyder AIS U ikke klassifiserbar eller ikke utført.

Tabell 6: Nevrologisk klassifikasjon på sykehusnivå (antall pasienter undersøkt)

	Haukeland sykehus (N=28)	St Olavs hospital (N=32)	Sunnaas sykehus (N=62)	Total (N=122)
Nevrologisk klassifikasjon innkomst Utført og klassifiserbar	28	30	58	116
Nevrologisk klassifikasjon innkomst Ikke utført	0	1	3	4
Nevrologisk klassifikasjon innkomst Utført, men ikke klassifiserbar*	0	1	1	2
Nevrologisk klassifikasjon utreise Utført og klassifiserbar	27	26	36	89
Nevrologisk klassifikasjon utreise Ikke utført	1	4	25	30
Nevrologisk klassifikasjon utreise Utført, men ikke klassifiserbar*	0	2	1	3

Resultater i denne tabellen er omtalt i kapittel for kvalitetsforbedring

* En AIS kan være utført, men ikke klassifiserbar, for eksempel ved amputasjon, brannskader, psykiatri osv. I slike tilfeller er det ikke mulig å undersøke pasienten fullstendig.

For å kunne danne seg et riktig bilde på funksjonsnivå må man kombinere nevrologisk nivå med AIS kategori. Det er imidlertid utfordrende å presentere disse resultater på en enkel og god måte. Styringsgruppen har derfor bestemt å ikke ha en egen figur i årets rapport.

Utskrevet til

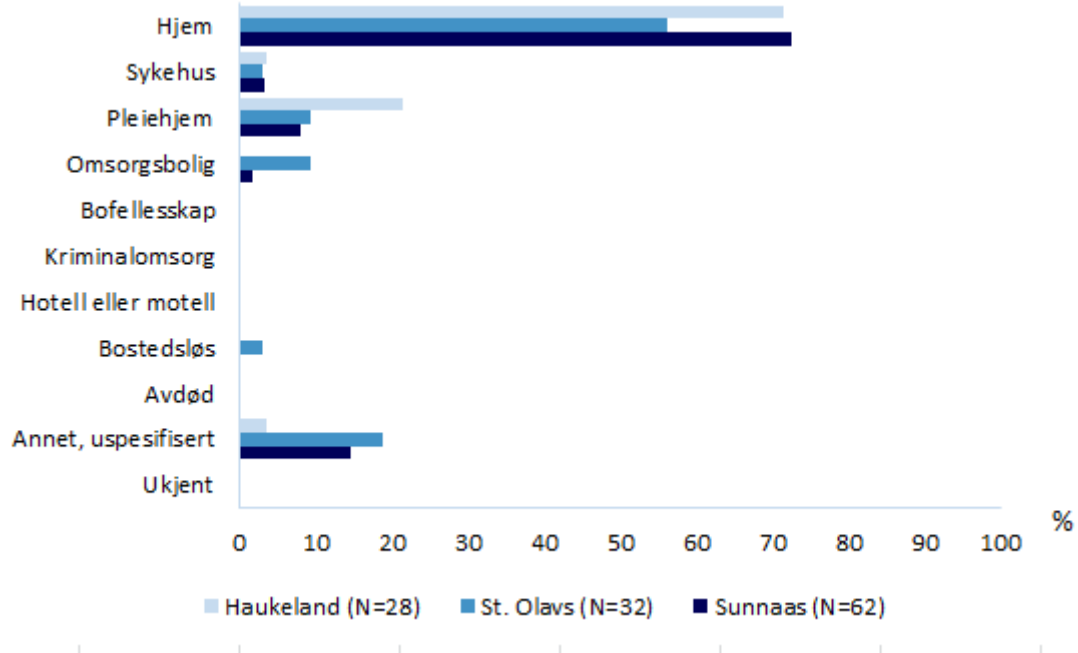


Fig 5: Viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2014

Sykehus: Inkluderer psykiatrisk sykehus eller andre akuttsykehus for videre behandling av eksisterende helseproblemer etter at ryggmargsskade relatert behandling og/eller rehabilitering er ferdig.

Pleiehjem(sykehjem): Inkluderer alle sykehjem og pleiehjem, både med og uten rehabilitering. Enkelte ryggmargsskadepasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette kan for eksempel være aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset.

Annet: Her vil man legge inn bosted, som ikke passer inn i noen av de andre kategoriene. Dette kan være for eksempel Cato Senteret eller helsesportsentra som tilbyr treningsopphold etter avsluttet primær rehabilitering. Slike opphold er først og fremst ment til å øke funksjonsnivået, men blir i enkelte tilfeller også benyttet når boligen ikke er ferdig tilpasset.

Tabell 6: Utskrivningskategorier (andel)

	Haukeland (N=28)	St. Olavs (N=32)	Sunnaas (N=62)
Hjem	71,4	56,3	72,6
Sykehus	3,6	3,1	3,2
Pleiehjem	21,4	9,4	8,1
Omsorgsbolig	0	9,4	1,6
Bofellesskap	0	0	0
Kriminalomsorg	0	0	0
Hotell eller motell	0	0	0
Bostedsløs	0	3,1	0
Avdød	0	0	0
Annet, uspesifisert	3,6	18,8	14,5
Ukjent	0	0	0
Totalt	100 %	100 %	100 %

Livskvalitet

I NorSCIR registreres PROM data, i form av selvrapportert livskvalitet. Spørsmålene kommer overens med ISCoS International SCI Quality of Life og registreringen ble startet medio 2013. Disse data kan nå presenteres for første gang.

Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

- 1) Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?
- 2) Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?
- 3) Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?

Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

Spørreskjemaet livskvalitet er i sin helhet på side 50 i årsrapporten. For rapportering av resultatene har vi benyttet artikkel: "International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set" Spinal Cord (2012) 50. (5)

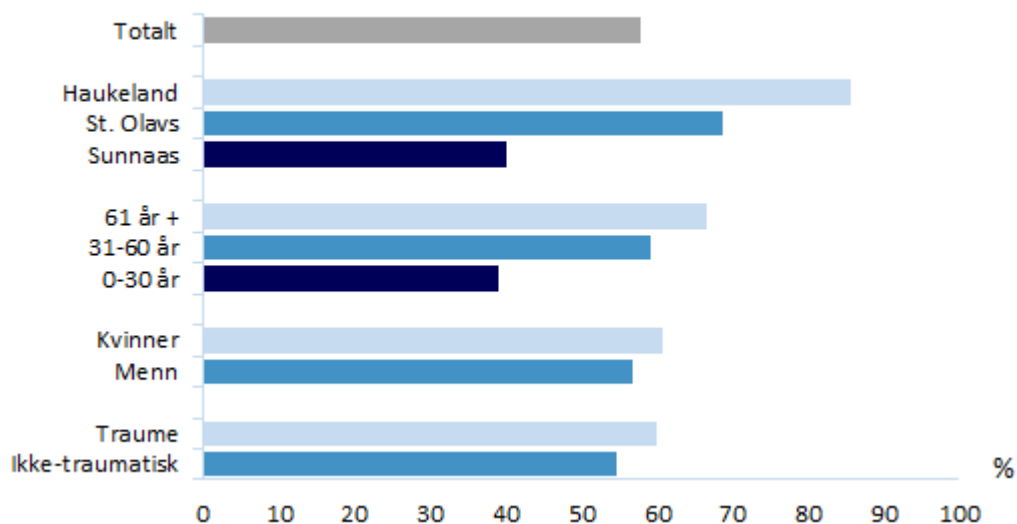


Fig 6a: Viser andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema under primær rehabilitering. I 2014 er det totalt 71 personer av 122 som har svart på livskvalitetsskjema under primær rehabilitering. Dette betyr at svar prosent totalt er 58 %.

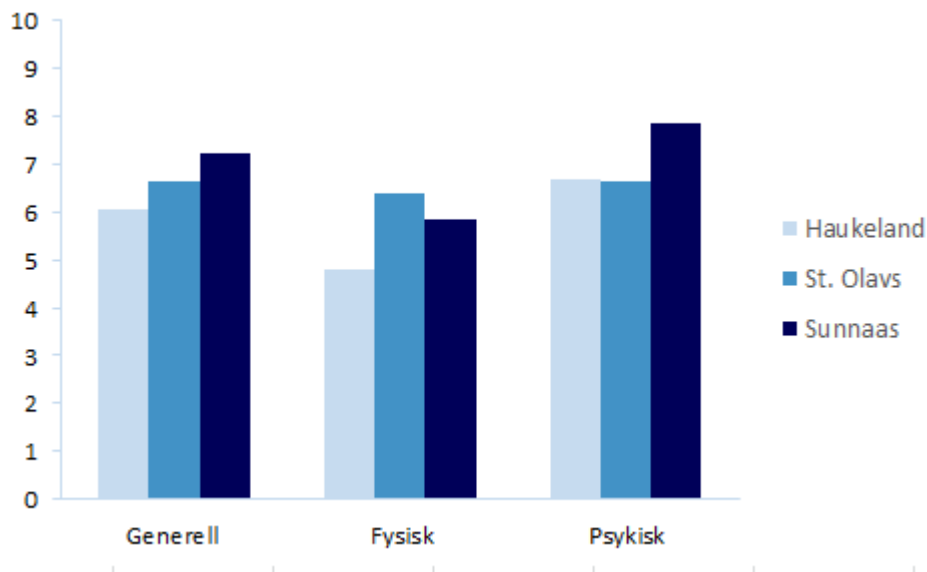


Fig 6b: Viser gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet på sykehusnivå. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

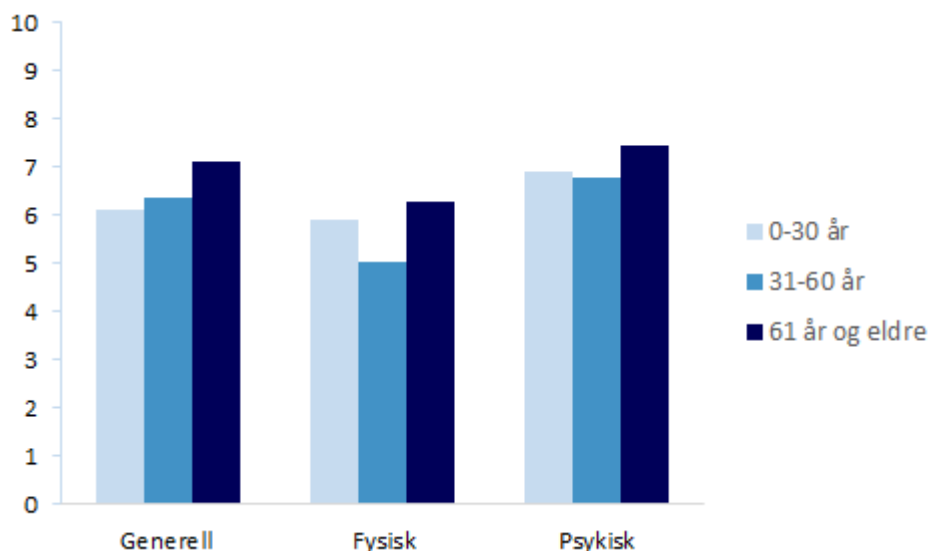


Fig 6 c: Viser gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet per aldersgruppe. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

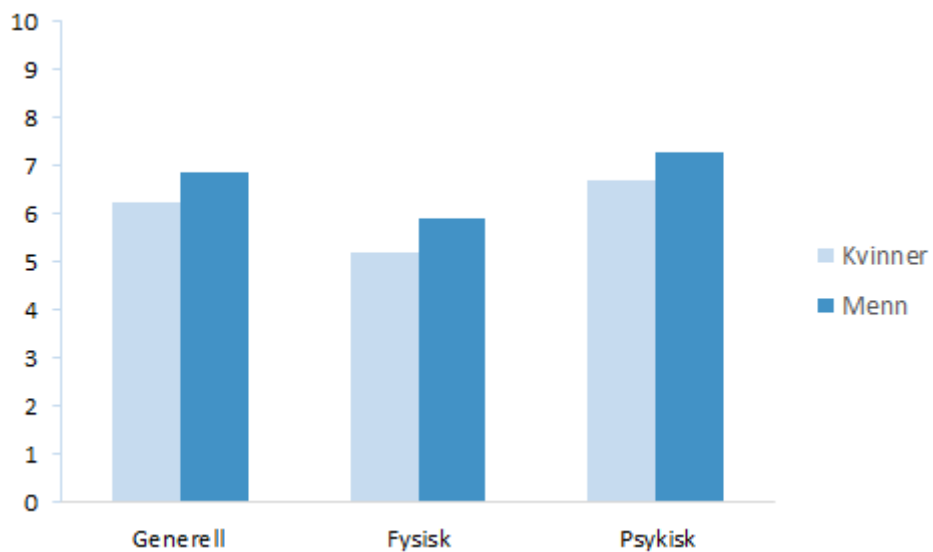


Fig 6d: Viser gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

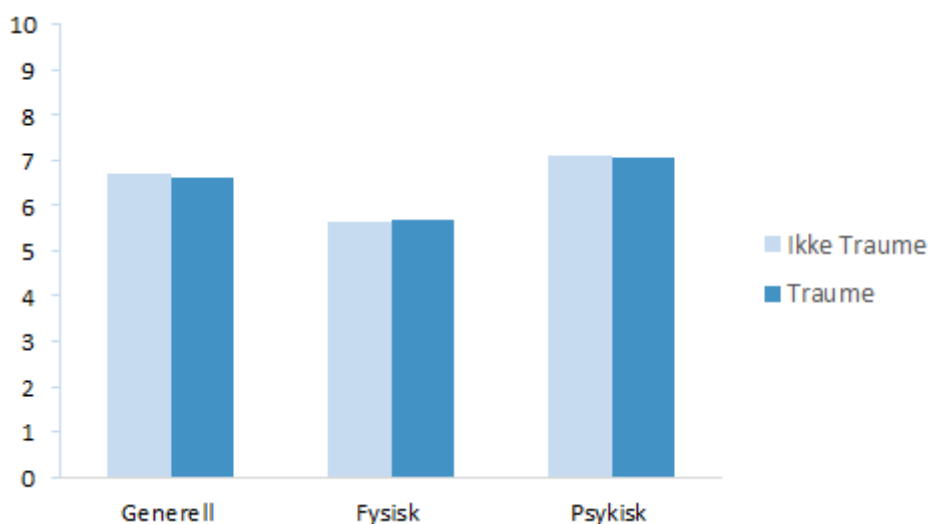


Fig 6e: Viser gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per skadeårsak. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

4. Metoder for fangst av data

Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene for primær rehabilitering av en ryggmargsskade eller Cauda equina skade kan inkluderes i registeret. Data samles inn via spørreskjema, medisinske undersøkelser og tester, og fra pasientjournalen. Registeret er samtykkebasert, og registrering avhenger av at pasienten gir sitt skriftlige samtykke. Pasientene informeres tidlig i forløpet om registeret både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjema. Dersom pasienten ikke er i stand til å signere selv, på grunn av funksjonsnedsettelse, kan pårørende signere på vegne av pasienten etter at muntlig samtykke er gitt. Samtykkeskjema blir skannet i sin helhet og lagret i pasientens elektroniske journal. Det foreligger i tillegg samtykkeskjema på engelsk. Dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon.

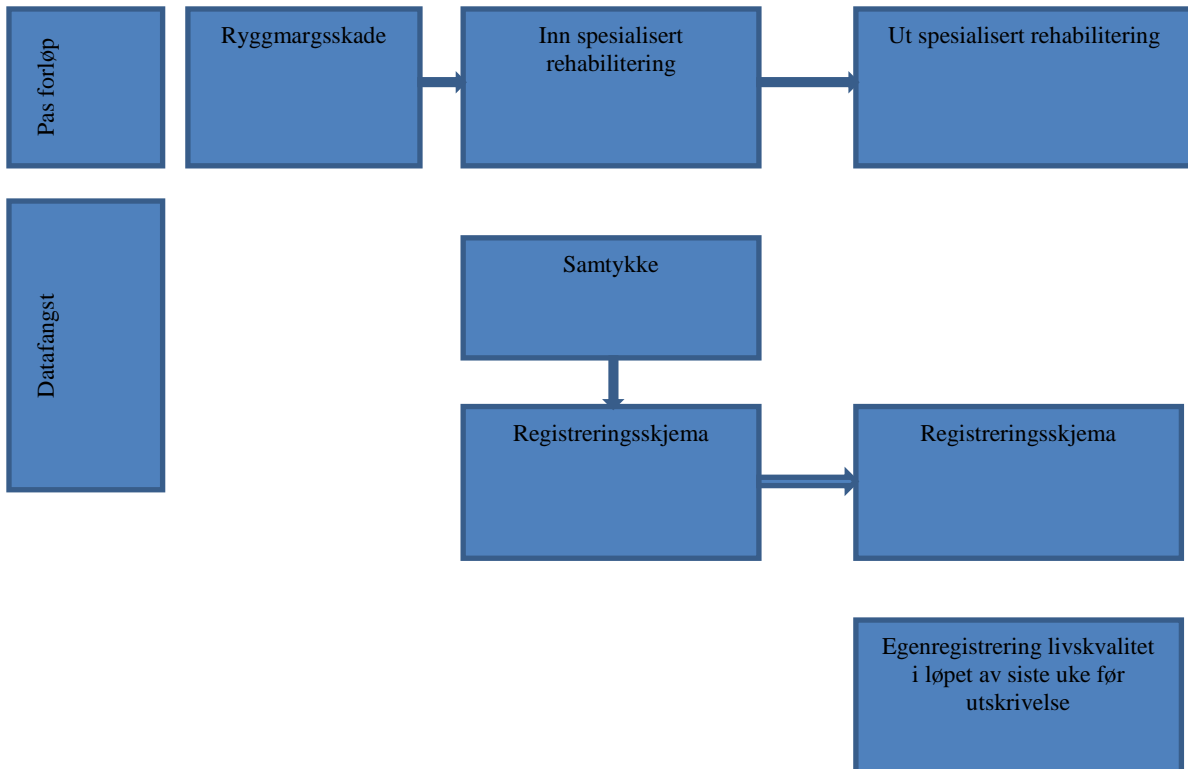
Norsk ryggmargsskaderegister har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. I tillegg foreligger registreringsskjema i papirform som fylles ut av behandlende lege ved innleggelse og ved utreise, dersom lege ikke ønsker direkte innregistrering i registeret. Data legges inn i registeret ved hvert enkelt behandlingssted. Dette utføres fortløpende etter hvert som skjema returneres i ferdig utfylt stand fra lege. Innregistrering foregår i samarbeid mellom registreringsansvarlig og lege. Alle elektroniske hovedskjema gjennomgås og kvalitetssjekkes før lukking av ansvarlig lege. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data.

Hovedskjema: Alle pasienter registreres med et hovedskjema, registrering av ryggmargsskade, ved første primære innleggelse. Dette er International SCI Core Data Set.

Livskvalitetsskjema: Alle pasienter blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Spørsmålene kommer overens med ISCoS International SCI Quality of Life Basic Data Set. Ved senere kontrollopphold vil man på nytt registrere livskvalitet.

Kontrollskjema: Dette er registrering av tilpasset kjernedata under et kontrollopphold. Dette utføres kun i de tilfeller der pasienten samtykket til registrering i NorSCIR, under sitt primæropphold. Innsamling av data foregår på samme måte som ved første registrering. Det er konsensus i styringsgruppen NorSCIR om at første kontrollskjema skal registreres innen 2 år etter skadedato. Andre kontrollskjema skal registreres innen 5 år etter skadedato. Deretter registreres kontrollskjema minimum hvert 5 år. Kontrollskjema ble innført medio 2013, og det er dermed for tidlig å kunne presentere resultater med henhold til registreringsintervallet.

Funksjon i nedre urinveier: International SCI Lower Urinary Tract Function Data Set, innført januar 2015. Registreres i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Og igjen under kontrollopphold.



5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år

	2011	2012	2013	2014	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	86
St Olavs Hospital	28	35	27	32	122
Sunnaas sykehus HF	39	50	60	62	211
Totalt alle sykehus	85	109	103	122	419

Tabell 1: Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina skade per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggelsesdato, ved første akutte innleggelse.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Registeret inkluderer både traumatiske og atraumatiske pasienter med en ryggmargsskade eller Cauda equina skade som blir innlagt til primær rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling. Pasientgruppen som registreres i NorSCIR er liten og det er på nasjonalt nivå kun tre enheter som tilbyr primær rehabilitering. Vi har derfor en god oversikt over antall pasienter som er registrert i NorSCIR, inkludert antall pasienter som ikke blir registrert.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Registeret inkluderer alle personer som er innlagt ved de tre ryggmargsskadeavdelingene, for primær rehabilitering. Dekningsgrad på enhetsnivå er dermed 100 %.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Hver enhet har oversikt over pasienter som ikke har samtykket. Årsaker som er oppgitt er dødsfall før avgitt samtykke, noen velger å reservere seg mot deltagelse i medisinske kvalitetsregistre og utenlandske pasienter. Samtykkeskjemaet har blitt oversatt til engelsk for å øke andelen av utenlandske pasienter i registeret.

Dekningsgrad på individnivå, dvs. hvor komplett de 3 enhetenes rapportering generelt er, var i 2014, 93 %.

Sammenstilling av data fra kvalitetsregisteret med personidentifiserte data i NPR kan gi informasjon om reel dekningsgrad på institusjons- og individnivå. NorSCIR har fått tilbakemelding fra SKDE at en slik sammenstilling er mindre relevant for ryggmargsskaderegisteret, da det er full oversikt over antall pasienter som blir innlagt til primær rehabilitering (inkludjonskriterier), og hvor mange av de som samtykker til deltakelse i NorSCIR. Søknaden om dispensasjon fra taushetsplikten som ble sendt til Helsedirektoratet i 2014 ble derfor stoppet.

Det er imidlertid fortsatt aktuelt å kartlegge antall ryggmargsskadepasienter som har behov for spesialisert rehabilitering, som ikke blir behandlet hos en av de tre ryggmargsskadeavdelingene og dermed ikke blir registrert. Dette blir i så fall et eget prosjekt. Det er flere utfordringer med tanke på gjennomføring av planlagte kartlegging. De tre spesialavdelinger behandler både traumatiske og ikke traumatiske ryggmargsskadepasienter med behov for spesialisert rehabilitering. Koden for selve ryggmargsskaden sier ingenting om pasientens funksjonsnivå. Antall koder for ikke traumatiske ryggmargsskader er mange. Dette har tidligere blitt drøftet med Norsk pasientregister. Kodepraksis må bli forbedret for å kunne gjennomføre en slik kartlegging. Dette er noe som må bli tatt opp på et « høyere nivå». Saken er derfor meldt inn til Fag og Service enheten i Helse Midt Norge.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Alle variabler registreres etter ISCoS variabelbeskrivelse. Beskrivelsen ligger inne i den elektroniske løsningen som hjelpetekst til hver enkelt variabel. Det fins i tillegg en «Registerbeskrivelse og veileder».

Det er rutine at alle innregistrerte hovedskjema kontrolleres og lukkes av ansvarlig lege. En vil dermed automatisk sikre kvaliteten.

Selve scoringen klassifiseres i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS), og blir utført etter egne retningslinjer (ISNCSCI). Oppdaterte retningslinjer for gjennomføring av undersøkelsen er gjort kjent blant deltakende sykehus. NorSCIR har tilsendt “ International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, revised 2011, updated 2015”, til deltakende sykehus.

Registeret har en egen hjemmeside www.norscir.no med oppdatert informasjon, papirskjema i bruk og brukemanual tilgjengelig. Hjemmesiden har vært i drift siden mars 2014.

Det blir utført årlig kvalitetssikring av innregistrerte data, for å se på andel ukjent og logiske feil per registrerende sykehus. Det har i denne forbindelse vært viktig med en ferdigstillelse av alle pasienter fra fjoråret før 1. mai det påfølgende år. Dette for at registeret skal kunne utføre kvalitetssikring, og deltakende sykehus får tid til å rette opp eventuelle feil og mangler.

5.6 Metode for validering av data i registeret

I samledokumentet for rapportering av resultater for NorSCIR (Jasper) er det inkludert en oversikt over ekstremobservasjoner.

Hva som er en ekstremobservasjon er definert ut fra følgende kriterier:

- Total liggetid mer enn 1 år eller 0.
- Tid til rehabilitering mer enn 80 dager eller 0.
- Tid i rehabilitering mer enn 1 år eller 0.
- Permisjonstid mer enn 20 dager.

Alle ekstremobservasjoner blir dobbeltsjekket opp mot opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal.

Ved manglende opplysninger i elektronisk innregistreringsskjema i NorSCIR kan man ikke lukke skjemaet.

Pasientgruppen som registreres i NorSCIR er liten og det er på nasjonalt nivå tre enheter som tilbyr primær rehabilitering. Det er derfor godt mulig å ha en god oversikt over antall pasienter som er registrert i NorSCIR.

5.7 Vurdering av datakvalitet

NorSCIR opplever en høy dekningsgrad på individnivå 93 %, og dette bidrar til et godt datagrunnlag. Dekningsgrad for selvrapportert livskvalitet er 58 %. På dette området må NorSCIR sette i verk tiltak for å øke andelen.

NorSCIR opplever komplette data på registrerte pasienter. Det er ikke mulig å lukke dokumentet uten at alle variabler er fylt inn. Vi er oppmerksom på at det kan oppstå feil både før, under og etter selve registreringen. Eksempel på feilregistrering kan være:

- Før: uriktige opplysninger i pasientjournalen.
- Under: registreringen kan være en feiltolkning av variabelbeskrivelsen.
- Etter: kan være at det oppstår feil mellom de ulike dataprogrammer som skal håndtere rapportfunksjon.

Som beskrevet under kapittel 5.5 og 5.6 har NorSCIR utarbeidet rutiner for å minimalisere slike feil. Pga av at datamaterialet er forholdsvis lite, har sekretariatet også kontroll over data i datadumpen. Vi mener derfor at datakvaliteten er god. NorSCIR har i tillegg fått statistisk hjelp gjennom Fag og Service enheten i egen seksjon.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret inkluderer både traumatiske og atraumatiske pasienter med en ryggmargsskade eller Cauda equina skade som blir innlagt til primær rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling. Diagnosekoder og/eller prosedyrekoder blir per dags dato ikke registrert i NorSCIR.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

I 2014 ble følgende variable registrert:

• samtykke	• virvelskade
• skadedato	• andre skader
• skadedato ukjent	• operasjon på ryggspylen
• innleggesdato akutt	• ventilasjonsstøtte
• innleggelse rehabiliteringsavdeling	• utskrevet til
• dato for utskrivelse	• nevrologiske data ved innleggelse
• lengde sykehusopphold	• nevrologiske data ved utreise
• skadeårsak	• livskvalitet

International SCI Lower Urinary Tract Function Data Set ble innført, januar 2015. Registrering av data ved kontrollopphold ble startet medio 2013. Resultatene kan publiseres i årsrapport for 2015.

NorSCIR har hittil hatt følgende kvalitetsindikatorer:

Strukturvariabler	Prosessvariabler	Resultatvariabler
	Totale oppholdslengde	Livskvalitet
	Utført nevrologisk klassifikasjon (ISNCSCI) ved innkomst og utreise	Utvikling av nevrologisk funksjon

Utført nevrologisk klassifikasjon (ISNCSCI) både ved innleggelse og utskrivning er i 2014 utpekt som viktig kvalitetsforbedringsområde. Målet i 2014 var å identifisere utgangspunktet vårt. AIS U (forklaring på side 25) antyder at skaden ikke er klassifiserbar *eller* ikke er utført. Målet i 2014 var å kunne skille mellom AIS ”ikke klassifiserbar” og ”ikke utført”. Resultatet vises i kapittel 3, tabell 6.

Som tabell 6 side 28, viser er det en stor andel pasienter som ikke har blitt undersøkt etter gjeldene retningslinjer, særlig ved utreise. Av og til kan dette forklares, for eksempel ved korte opphold. Men det er ingen tvil om at dette tallet er for høyt. Under prosessen med utarbeidelse av årsrapporten er det gitt tilbakemelding fra styringsgruppen til avdelingene, om resultatene. Tallene er blitt drøftet på ledelsesnivå og det er igangsatt straks tiltak for å forbedre resultatene på området. Et tiltak fra NorSCIR er å utarbeide en retningslinje i forhold til bruk av «Utført nevrologisk klassifikasjon, både ved innleggelse og utskrivning», som prosessvariabel, i videre kvalitetsforbedring.

I styringsgruppen for NorSCIR har man diskutert foreløpige kvalitetsindikatorer for framtiden.

Strukturvariabler	Prosessvariabler	Resultatvariabler
Tid i sykehus før oppstart rehabilitering *	Totale oppholdslengde *	Livskvalitet
	Lengde spesialisert rehabilitering *	
	Utført nevrologisk klassifikasjon (ISNCSCI) ved innkomst og utreise	Utvikling av nevrologisk funksjon
	Intermitterende kateterisering ved utreise **	
	Andel personer med ryggmargsskade som skrives ut til hjemmet	

* Tid i sykehus før oppstart rehabilitering: I tidligere innregistreringsløsning er det kun spurt om antall dager pasienten har vært utenfor sykehus og ikke om dette var før eller under spesialisert rehabilitering. Det er derfor ikke mulig å korrigere for fravær når man beregner antall dager med spesialisert rehabilitering og tid fra innleggelse til rehabilitering. Det er i dagens løsning MRS4 (fra 1.1.2015) skilt på når dager utenfor sykehuset finner sted. Vi vil i framtid kunne si noe om oppholdslengde i sykehus og oppholdslengde i spesialisert rehabilitering for denne pasientgruppen.

** Intermitterende kateterisering ved utreise: International SCI Lower Urinary Tract Function Data Set ble innført januar 2015. Registrering av data ved kontrollopphold ble startet medio 2013. Resultatene kan publiseres i årsrapport for 2015.

Pasienter som er registrert i NorSCIR har ryggmargsskader med svært ulik alvorlighetsgrad (skadenivå og omfang) og andre sentrale faktorer som for eksempel alder og komorbiditet. Ved bruk av kvalitetsindikatorer må dette tas i betraktning.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I NorSCIR finnes det PROM data, i form av selvrapportert livskvalitet. Spørsmålene kommer overens med ISCoS International SCI Quality of Life og registreringen ble startet medio 2013. Disse data kan nå presenteres for første gang.

Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

- 1) Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?
- 2) Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?
- 3) Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?

Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

For rapportering av resultatene har vi benyttet artikkel: "International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set" Spinal Cord (2012) 50.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Når det opprettes en ny registrering, skjer dette automatisk via folkeregisteret. Her vil det stå demografiske ulikheter som kjønn og alder. Disse opplysninger er brukt ved formidling av resultater (Kap.3). Utover dette benyttes ingen registreringer som beskriver ytterligere sosiale ulikheter. Registeret vil kunne kobles opp mot Statistisk sentralbyrå (SSB), for å kunne se på sosiale ulikheter som utdanning, trygdeytelser osv. Det er også et nytt ISCoS datasett under utvikling som er aktuelt i framtiden som heter ”Activity and Participation”.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

NorSCIR har med bakgrunn i bruk av ISCoS Core datasett i registeret, sendt inn forslag til ISCoS (The International Spinal Cord Society) med tanke på en revisjon av Core dataset.

Landsforening for Ryggmargsskade har sendt inn en søknad til Gjensidigestiftelsen, for en forebyggende kampanje mot fallulykker, basert på tall fra NorSCIR.

Behandling av ryggmargsskade i Norge er beskrevet i ”Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”. Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskadde. Denne har ikke blitt revidert siden publikasjonen i 1998. Alle ryggmargsskadeavdelinger i Norge forholder seg for øvrig til internasjonale retningslinjer i feltet.

Mest benyttede er:

- ISCoS (The International Spinal Cord Society).
- SCIRE Spinal Cord Injury Research Evidence, Canada.
- PVA Paralyzed Veterans of America.

Det er i Norge utarbeidet informasjonshefter ABC om ryggmargsskade. Disse er rettet mot både helsepersonell og pasientgruppen. Disse er et resultat av et samarbeid mellom de tre ryggmargsskadeenhetene og Landsforening for ryggmargsskade (LARS), finansiert av Helsedirektoratet. Flere medlemmer i styringsgruppen for NorSCIR har vært involvert i utarbeidelsen. Heftene er i stor grad basert på de internasjonale retningslinjer.

Dersom tidligere publisert veileder/nasjonale retningslinjer skal revideres kan NorSCIR bidra.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Viser til 6.5

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Utført neurologisk undersøkelse både ved innleggelse og utskrivning, viser til Kap. 6.2

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Viser til Kap. 6.2

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Nevrologisk undersøkelse ved innkomst og utreise etter internasjonale retningslinjer (ISNCSCI) er utpekt som klinisk kvalitetsforbedring. Dette blir registrert i NorSCIR. Det er allerede satt i gang tiltak for å forbedre resultatene. Effekten vil være direkte målbart i registeret. Dette vil bli presentert i årsrapporten for 2015.

6.10 Pasientsikkerhet

Skjema nedre urinveier, som registreres fra 1.1.15, inneholder variabler som blæretømmingsmetoder (for eks intermitterende kateterisering, permanent kateter) og bruk av legemidler som påvirker urinveiene, både som forebygging og som behandling av urinveisinfeksjoner. Dette vil kunne knyttes opp mot det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet «Forebygging av urinveisinfeksjoner ved bruk av kateter».

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

NorSCIR tilbyr sine rapporterende enheter tilgang til egne data. I tillegg har alle enheter tilgang til anonyme data fra andre enheter, slik at enhetene kan sammenligne seg med seg selv og andre enheter over tid. Rapportfunksjonalitet innebærer både grafiske framstillinger, tabeller og analysedokumenter. Det er utviklet rapportfunksjon både i MRS4 og i Jasper (Rapporteket). Disse data er egnet til internt kvalitetsforbedringsarbeid.

NorSCIR presenterte resultater på samarbeidsmøtet i 2014. Det arrangeres årlig et samarbeidsmøte mellom de tre deltakende sykehus. Her deltar representanter fra alle yrkesgrupper.

Leder i styringsgruppen har presentert resultatene fra årsrapport 2013 på landsdekkende fjernundervisning i regi av forening for Fysikalsk Medisin og Rehabilitering.

Medlemmer i styringsgruppen har presentert resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapport 2013 ble sendt til ledelse ved de tre deltakende sykehus. I tillegg ble den sendt til ulike samarbeidene avdelinger.

7.3 Resultater til pasienter

Leder for Landsforening for Ryggmargsskadde (LARS) er representert i styringsgruppen.

NorSCIR har vært mye omtalt i "Patetra", medlemsbladet for Landsforening for Ryggmargsskadde. Informasjon er og gitt ved konferanser og samlinger.

Det er opprettet en hjemmeside www.norscir.no Årsrapporter er tilgjengelig her. Det er en lenke mellom hjemmesiden til LARS og NorSCIR.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Årsrapporten inneholder på enkelte områder resultater på institusjonsnivå. Viser til Kap.3

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorSCIR er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs Hospital. Norsk ryggmargsskaderegister er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister, Norsk karkirurgiskregister, Norsk hjertesviktregister og Norsk register for biologiske legemidler. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen. Her er det blant annet ansatt kvalitetsrådgiver og statistiker, som server registrene.

Nordisk samarbeid

I 2014 har internasjonalt samarbeid vært en del av NorSCIR sin virksomhet. Bakgrunn for internasjonalt samarbeid: NorSCIR ble kontaktet i 2013, da en nordisk arbeidsgruppe hadde utredet mulighetene for å etablere nordiske kvalitetsregistre på høyspesialiserte helsefagområder. Disse helsefagområdene kjennetegnes ved lite

pasientgrunnlag i det enkelte land. Det er gitt mandat og foreslått en pilot, for etablering av et felles nordisk register. Nordisk Råd har i sitt treårige program fått bevilget støtte til å gjennomføre to piloter for å opprette felles nordiske registre. Etter innspill fra ulike fagmiljøer var det anbefalt at piloten gjennomføres med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR.

Helsedirektoratet har fått oppgaven å være et koordinerende sekretariat for arbeidet med etablering og oppfølging av denne piloten. Ved årsskiftet 2013/2014 leverte NorSCIR prosjektprotokoll og søknad for å gjennomføre et forprosjekt til Helsedirektoratet. Det forelå i januar 2014 signerte intensjonsavtaler med alle deltakerinstitusjoner i Danmark, Finland, Island og Norge.

Vi har i 2014 gjennomført et forprosjekt for å avklare de juridiske og it-tekniske utfordringer knyttet til etablering av et nordisk register. Vi har sett på eksisterende registre og mulige løsninger, og har så langt sett på et konsesjonsbasert register med samtykke som den beste løsning.

NorSCIR har gjennomført møter med representanter for fag og myndighet i hvert land for å få innspill og synspunkter. Det ble konkludert med at det er nødvendig å fremme en søknad til vårt Datatilsyn om konsesjon.

Datatilsynet har i 2015 vurdert søknaden og gitt med hjemmel i helseregisterloven § 7,jf. Personopplysningsloven § 33,jf.§34 konsesjon til å behandle helseopplysninger i «Nordisk ryggmargsskaderegister-Nordic Spinal Cord Injury Registry Norway».

Helse-Midt Norge IT er leverandør av teknisk løsning, og denne er under etablering.

Hovedprosjektet gjennomføres i 2015 – 2016.

Prosjektet drives av prosjektleder Annette Halvorsen og prosjektkoordinator Ann Louise Pettersen.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det ble i 2014 sendt inn abstract til den 53rd ISCoS Annual Scientific Meeting. Denne ble antatt som poster, og ble følgende presentert i Montreal, Canada i 2015. Abstract tittel: *The Norwegian Spinal Cord Injury Registry, Results from 2011-2013.*



Samtykkeskjema

Informasjon og forespørsel om samtykke til deltakelse i Norsk ryggmargsskaderegister NorSCIR.

Bakgrunn

I Norge får hvert år omkring 100 personer skade i ryggmargen. Dette kan medføre varige konsekvenser og behov for livslang oppfølging. Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade: Sunnaas sykehus/Oslo Universitetssykehus Ullevål, Haukeland Universitetssykehus Bergen og St. Olavs Hospital Trondheim. I 2011 ble det i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) opprettet et nasjonalt kvalitetsregister for denne pasientgruppen. Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital.

Formål

Formålet med registeret er å sikre en hensiktsmessig og trygg behandling for pasienter med ryggmargsskade, samt å øke kunnskapene om behandlingen både for den enkelte pasient og for pasientgruppen i sin helhet.

Hvor skal opplysningene hentes fra?

For å vurdere kvaliteten på behandling trenger vi opplysninger om deg fra hele behandlingsforløpet. Data vil bli samlet inn i henhold til nasjonale og internasjonale retningslinjer. Opplysningene som inngår i registeret er basert på informasjon innhentet av leger og annet helsepersonell i forbindelse med oppholdet på sykehuset.

Hva skal registreres

Registeret vil inneholde opplysninger om fødselsår, kjønn, fødested, bosted, skadedato, utdannelse og lignende. I tillegg vil opplysninger om skaderelaterte konsekvenser, resultat av undersøkelser og tiltak registreres. Du vil også bli spurt om å fylle ut et skjema for å få informasjon om din livskvalitet på flere tidspunkter i behandlings-/kontrollforløpet. Første registrering blir gjort så snart du har samtykket til å delta i kvalitetsregisteret. Det vil bli gjort nye registreringer i forbindelse med kontroller.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Opplysninger vil bli overført fra ditt behandlende sykehus til et nasjonalt register der de lagres i aidentifisert form. Registeret er godkjent av Datatilsynet. Data i registeret vil bli oppbevart så lenge det er gitt konsesjon til registeret. Alle data vil bli slettet dersom konsesjonen opphører. De innsamlede opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret kan lese dem. Alle som har tilgang til registeret har taushetsplikt.

Forskning og kvalitetssikring

Registeret vil kunne benyttes til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingresultater, eller hvilken betydning behandlingen har i relasjon til sosialmedisinske og helseøkonomiske forhold. For slik kvalitetssikring av helsetjenesten er det nødvendig å bruke forskningsmetoder, eventuelt som ledd i forskningsprosjekter. For slike formål kan det være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registrene

med sentrale registre, inkludert utenlandske (nordiske land/ EU) (se oversikt side 2). Opplysningene vil også jevnlig bli koblet mot opplysninger i Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad. Du kan også bli invitert til å delta i spesielle forskningsstudier som er relatert til formålet med registeret. All sammenstilling av data krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever, for eksempel Personvernombudet, Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Datatilsynet, Helsedirektoratet eller NAV. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og i samsvar med gjeldende lover og forskrifter. Det vil bli utarbeidet årlige nasjonale rapporter fra registeret. Resultater vil også publiseres fortløpende på fagmøter og i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Ved å samtykke til å delta i ryggmargsskaderegisteret - NorSCIR aksepterer du at registrerte opplysninger kan benyttes både til kvalitetssikring og forskningsformål, og du samtykker også til at du kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller.

Rettigheter

Det er frivillig å registrere seg i dette registeret, og for at registrering skal skje må det gis et skriftlig samtykke. Hvis du ikke ønsker å samtykke vil dette ikke ha noen konsekvenser for behandlingen du får på sykehuset / i spesialisthelsetjenesten. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og du kan kreve at opplysninger om deg blir slettet eller skal rettes på uten å oppgi noen grunn. Informasjon om registeret finner du på www.kvalitetsregistre.no, der du også kan finne informasjon om hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysningene om deg i registeret. Det vil også finnes informasjon om registeret ved den avdelingen som behandler deg.

Med vennlig hilsen

Annette Halvorsen

Annette Halvorsen
Styringsgruppeleder

Samtykke til deltagelse i Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR

Jeg har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

Det kan være aktuelt å koble sammen informasjon fra Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR med følgende offentlige registre og befolkningsundersøkelser:

Fødselsregisteret	FD Trygd
Dødsårsaksregisteret	Folkeregisteret
Kreftregisteret	NAV
Reseptregisteret	Nasjonalt Hjerte-Karregister
Norsk Pasientregister (NPR)	Skattedirektoratets databaser
Nasjonalt traumeregister	Registre i Statistisk sentralbyrå
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	HUNT
	Tromsøundersøkelsen

E-post: NorSCIR@stolav.no
Hjemmeside: www.norscir.no

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

1. Samtykke

Ja Nei

Dato for samtykke
(ddmmåååå)

--	--	--	--	--	--	--	--

2. Datoer (ddmmåååå)

Skadedato

Skadedato ukjent

Innleggelsesdato

Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling

Dato for utskrivelse

Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering

Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering

--	--	--	--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--

--	--

--	--

3. Skadeårsak

Skadeårsak

- Idrett/sport Annen traumatisk årsak
- Vold/legemsfornærmelse Ikke-traumatisk ryggmargsskade
- Transport Ikke spesifisert eller ukjent
- Fall

Virvelskade

Ja Nei Ukjent

Andre skader

Ja Nei Ukjent

Operasjon på ryggspylen

Ja Nei Ukjent

Ventilasjonsstøtte

- Nei Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning
- Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning Ukjent
- Ja, 24 timer per dag ved utskrivning

Utskrevet til:

- Hjem Kriminalomsorg
- Sykehus Hotell eller motell
- Pleiehjem Bostedsløs
- Omsorgsbolig Avdød
- Bofellesskap Annet, Uspesifisert
- Ukjent

4. Neurologiske data for innleggelse

Undersøkellesdato
(ddmmåååå)

--	--	--	--	--	--	--	--

Sensorisk nivå

- Venstre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort
- Høyre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

SNU

Motorisk nivå				Motorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>
AIS funksjonsgrad	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>	D Inkomplett	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>	E Normal	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>	U Ukjent eller ikke anvendbar	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
5. Neurologiske data ved utskrivelse							
Undersøkesdato (ddmmåååå)		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sensorisk nivå							
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>

Pasientdata (Barkode)	Livskvalitetsdata
Navn	Dato for innhenting av opplysninger
Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	(ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

1. Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?

Bruk en skala fra 0 (svært misfornøyd) til 10 (svært fornøyd). Du kan bruke et hvilket som helst tall fra 0 til 10.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

2. Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?

Bruk en skala fra 0 (svært misfornøyd) til 10 (svært fornøyd). Du kan bruke et hvilket som helst tall fra 0 til 10.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

3. Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?

Bruk en skala fra 0 (svært misfornøyd) til 10 (svært fornøyd). Du kan bruke et hvilket som helst tall fra 0 til 10.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

E-post: NorSCIR@stolav.no
Hjemmeside: www.norscir.no

Pasientdata (Barkode)		Undersøelsesdato	
Navn		Dato	
Fødselsnr. (11 siffer)		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Ventilasjonstøtte <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ukjent		Utskrevet til Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg <input type="checkbox"/> Ukjent <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller hotell <input type="checkbox"/> Pleie-hjem <input type="checkbox"/> Bostedsløs <input type="checkbox"/> Omsorgsbolig <input type="checkbox"/> Avdød <input type="checkbox"/> Bofelleskap <input type="checkbox"/> Annet, uspesifisert <input type="checkbox"/>	
Sensorisk nivå		Motorisk nivå	
Venstre	<input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort	Venstre	<input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort
Høyre	<input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort	Høyre	<input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort
		AIS funksjonsgrad	
		<input type="checkbox"/> A Komplet skade <input type="checkbox"/> D Inkomplett <input type="checkbox"/> B Inkomplett <input type="checkbox"/> E Normal <input type="checkbox"/> C Inkomplett <input type="checkbox"/> U Ukjent eller ikke anvendbar	

E-post: NorSCIR@stolav.no
 Hjemmeside: www.norscir.no

Pasientdata	Dato for datainnsamling
Navn	Dato
Fødselsnr. (11 siffer)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å

Nedsatt funksjon i de nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden:

Nei Ja Ukjent

Føler/kjenner vannlatingstrang

Nei Ja Ikke relevant Ukjent

Blæretømming	Hovedmetode	Tilleggsmetode
Normal vannlating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trigge/utløse tømmerrefleks		
Viljestyrt (banking, kløing, anal tøying osv.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ufrivillig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blæretømming ved utvendig trykk/press		
Pressing (bukpress, Valsalva-manøver)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ekstern kompresjon (Credés håndgrep)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intermitterende kateterisering		
Selvkateterisering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kateterisering utført av medhjelper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permanent kateter		
Transuretralt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suprapubisk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sakral nerverotstimulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ikke-kontinent urinavledning/urostomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen metode	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ukjent		

Gjennomsnittlig antall kontrollerte blæretømminger per dag i løpet av siste uke _____

Ufrivillig urinklekasje (inkontinens) i løpet av de siste tre månedene:

Nei
 Ja, i gjennomsnitt daglig
 Ja, i gjennomsnitt ukentlig
 Ja, i gjennomsnitt månedlig
 Ikke relevant
 Ukjent

SNU

Oppsamlingsutstyr for urininkontinens

- Nei Ja, kondomkateter/uridom
 Ja, bleie/bind
 Ja, stomipose
 Ja, annet
- Ukjent

Bruk av legemidler som påvirker urinveiene i løpet av det siste året:

- Nei Ja, blærelavslappende legemidler (antikolinergika, trisykliske antidepressiva osv.)
 Ja, legemidler som virker avslappende på sfinkter/blærehalsen (alfa-adrenerge blokkere osv.)
 Ja, antibiotika/antiseptika For behandling av urinveisinfeksjon
 Forebyggende
 Ja, annet
- Ukjent

Kirurgiske inngrep i urinveiene:

- Nei Ja, innsetting av suprapubiskateter, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, fjerning av blæresten, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, fjerning av sten i de øvrige urinveier, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, blæreforstørrelse, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, sfinkterotomi/stent, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, botulinumtoksininjeksjon, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, kunstig sfinkter, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, ilovesikostomi, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, ileoureterostomi, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, kontinente kateteriserbare urostomier/ventiler, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, sakralnervestimulatur, utført dato
d d m m å å å å
- Ja, annet, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ukjent

Endringer i urinveissymptomer i løpet av det siste året:

- Nei Ja Ikke relevant Ukjent

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

Tiltak som er gjennomført inneværende år:

Datafangst:

- International SCI Lower Urinary Tract Function Data Set ble implementert januar 2015.
- Livskvalitetsskjema ble i 2015 tilgjengelig på engelsk, dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår spørsmålene.
- Vi har hatt kontinuerlig opplæring på alle tre registrerende enheter for å sikre gode metoder for fangst av data. Det er utarbeidet en revidert brukermanual. Forbedring av metoder for datafangst, både for eksisterende datasett og ved implementering av nye datasett har vært i fokus under styringsmøter.

Metodisk kvalitet:

- Tidligere ble AIS U brukt for å antyde at skaden ikke er klassifiserbar *eller* ikke er utført. Det ble gjort en endring i MRS 4 for å kunne skille mellom AIS "ikke klassifiserbar" og "ikke utført". Resultatet vises i årets rapport.
- Det ble gjort en endring i den tekniske innregistreringsløsning for registeret på slutten av 2014 slik at det blir registrert tidspunktet for antall dager utenfor sykehus, både før og under rehabilitering. Den informasjon er kun tilgjengelig for en liten del av datamaterialet for 2014. Vi kan derfor ikke presentere resultater på disse variablene ennå.

Kvalitetsforbedring:

- Det har vært fokus på utvikling av kvalitetsmål/kvalitetsindikatorer.

Samarbeid og forskning:

- Det er i 2014 gjennomført et forprosjekt for å avklare de juridiske og it-tekniske utfordringer knyttet til prosjekt for etablering av et nordisk register. Det er utarbeidet en rapport som ble sendt til Helsedirektoratet januar 2015.

- 14th Congress of the Nordic Spinal Cord Society, NoSCoS ble arrangert I Trondheim September 2015. NorSCIR var representert i programkomiteen og hadde både oral presentasjon samt ansvar for en workshop om ryggmargsskaderegistre.

Planlagt gjennomført for neste kalenderår:

Datafangst:

- International SCI Bowel Function Basic Data Set. Skjema for tarmfunksjon er av styringsgruppen vurdert som neste datasett inn i NorSCIR. Dette er under utvikling inneværende år, med oppstart januar 2016.
- Vi har hatt kontinuerlig opplæring på alle tre registrerende enheter for å sikre gode metoder for fangst av data.
- Livskvalitetsskjema vil bli oversatt til flere språk.

Metodisk kvalitet:

- NorSCIR ønsker tiltak for å øke andel pasienter som svarer på livskvalitetsspørsmål.
- Det opprettes en variabel som antyder årsak, som skal krysses av når pasienten ikke har blitt registrert i NorSCIR med kontrollskjema etter gjeldende retningslinjer i registeret.
- Dekningsgrad individnivå: det er startet prosess for å få oversatt samtykke skjema til polsk. Målet er å få en ennå høyere dekningsgrad på individnivå.
- Dekningsgrad for øvrig: det vises til Kap. 5.4.

Kvalitetsforbedring:

- Et tiltak fra NorSCIR er å utarbeide en retningslinje i forhold til bruk av «Utført nevrologisk undersøkelse både ved innleggelse og utskrivning», som prosessvariabel, i videre kvalitetsforbedring.
- Oppfølging og utvikling av kvalitetsindikatorer samt bruk av disse i forbindelse med økt klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon. Det vises til Kap 6.2.
- Muligens samarbeid med det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet «Forebygging av urinveisinfeksjoner ved bruk av kateter».

Formidling av resultater:

- For å kunne danne seg et riktig bilde på funksjonsnivå må man kombinere nevrologisk nivå med AIS kategori. Det er imidlertid utfordrende å presentere disse resultater på en enkel måte. NorSCIR vil vurdere alternative

framstillingsmåter til neste årsrapport.

- Formidling resultater til fagmiljø, administrasjon og ledelse, pasienter: det planlegges samme type aktivitet fremover som gjennomført i 2013.
- I styringsgruppen er det enighet om publisering av en vitenskapelig artikkel når vi har samlet inn datamateriale over en tilstrekkelig periode (5 år).

Samarbeid og forskning:

- Gjennomføring av hovedprosjektet for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister.

Del III Stadijevurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium NorSCIR

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	x	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>
 Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x	x
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	x	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	x	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	x	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x	x

Litteraturliste:

1. Statens helsetilsyn veiledningsserie, 4-98 Behandling av ryggmargsskadde i Norge.
2. International Perspectives on Spinal Cord Injury, World Health Organization, 2013.
3. Standardization of data analysis and reporting of results from the International Spinal Cord Injury Core Data Set, Spinal Cord (2011) 49.
4. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association, Revised 2011 Updated 2015.
5. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set, Spinal Cord (2012) 50.

Informasjonsmaterieill for brukere, pasienter og pårørende:



ABC for deg med ryggmargsskade har som målgruppe; brukere, pasienter og pårørende.

Informasjonsmaterieill for helsepersonell:



ABC om ryggmargsskade for helsepersonell har som målgruppe; helsepersonell.



ABC om trykksår for deg med ryggmargsskade har som målgruppe; brukere, pasienter og pårørende.



ABC om trykksår og ryggmargsskade for helsepersonell har som målgruppe; helsepersonell.



ABC om urinveiene for deg med ryggmargsskade har som målgruppe; brukere, pasienter og pårørende.



ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell har som målgruppe; helsepersonell.