



NorSCIR

Norsk ryggmargsskaderegister

NorSCIR Årsrapport for 2016 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 2017

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.....	4
1. Sammendrag.....	4
Summary in English.....	5
2. Registerbeskrivelse	7
2.1 Bakgrunn og formål.....	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	9
3. Resultater	14
4. Metoder for fangst av data.....	56
5. Metodisk kvalitet	60
5.1 Antall registreringer.....	60
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	60
5.3 Tilslutning.....	60
5.4 Dekningsgrad	61
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	61
5.6 Metode for validering av data i registeret.....	62
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	65
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	66
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	66
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	66
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	69
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	70
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	70
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	71
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	71
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	72
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	73
6.10 Pasientsikkerhet.....	73
7. Formidling av resultater	74
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	74
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	77
7.3 Resultater til pasienter.....	77
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå	77
8. Samarbeid og forskning.....	78
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	78
8.2 Vitenskapelige arbeider	80
Del II Plan for forbedringstiltak.....	101
9. Forbedringstiltak.....	101
Del III Stadielvurdering	104
10. Referanser til vurdering av stadium	104

Del I Årsrapport

1. Sammendrag

Et sammendrag av hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra Norsk ryggmargsskaderegister:

I året som har gått ble det gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) «Neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade», initiert av registeret. Formålet med prosjektet var å etablere gode rutiner for gjennomføring av neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. En neurologisk klassifikasjon er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. Dette vil bidra til en målrettet rehabiliteringsprosess, hvor man skaper rom for mestring og øker kvaliteten i ryggmargsskadeomsorgen. Det har vært et veldig positivt og spennende prosjekt med engasjerte deltakere på alle tre sykehus. I prosjektet har det blitt etablert et tverrfaglig nettverk med representanter fra Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St Olavs hospital, som har utarbeidet en felles prosedyre for neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved sykehusene. Norsk Ryggmargsskaderegister har gjennom prosjektet bidratt til klinisk kvalitetsforbedring.

Norsk ryggmargsskaderegister har hatt fokus på validering av data i alle 5 kvalitetsdimensjoner, gjennom hele året;

- På initiativ av styringsgruppen, validerte NorSCIR de registrerte kontrollopphold. Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. Etter avsluttet primærrehabilitering tilbys ulike typer opphold. Resultatene fra kartleggingen var utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene på nasjonalt samarbeidsmøte i 2017. Det er i fagmiljøet bestemt at initiert kvalitetsarbeid kontinueres.
- Det er enighet i styringsgruppen om å opprette «aktualitet» som kvalitetsindikator. Fra 1. januar 2018 vil NorSCIR publisere aktualitet som ny kvalitetsindikator.
- Det er planlagt et reliabilitetsprosjekt i 2018. NorSCIR ønsker gjennom prosjektet å teste deltakerens forståelse for og overholdelse av kodingsregler, og for å identifisere problematiske variabler, særlig relatert til variabler som omfatter blære- og tarmfunksjon.
- Det er utarbeidet historikk på metadata som er tilgjengelig for forskere ved utlevering av data.

Skader i ryggmargen kan gi varige og alvorlige følger. Konsekvensene kan være organovergripende, og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Antall nye ryggmargsskade pasienter per år i Norge og i andre land er lite sammenlignet med andre diagnosegrupper. En nordisk

arbeidsgruppe har etter anmodning av Nordisk Råd tatt initiativ for å etablere nordiske databaser/kvalitetsregistre på høyspesialiserte fagområder. I 2013 ble det startet et prosjekt for å etablere et Nordisk ryggmargsskaderegister, basert på det norske nasjonale kvalitetsregister, NorSCIR. Prosjektet ble ledet av sekretariatet i NorSCIR. Fra 01.01.17 har et felles Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) gått i drift. NordicSCIR vil bidra til et tilstrekkelig pasientgrunnlag for å samle inn strukturerte og kvalitetssikrede nordiske data omkring medisinsk behandling, utredning og rehabilitering av ryggmargsskadde til bruk i kvalitetsforbedring og klinisk forskning.

De viktigste resultater:

I 2016 ble 126 pasienter innlagt til spesialisert rehabilitering etter nyervervet ryggmargsskade. Av disse 126 pasienter var det 115 pasienter som samtykket til registrering i NorSCIR. Dekningsgraden er dermed i år også meget god (91 %). Sammenlignet med resultater fra kvalitetsindikatorer i 2015, ser vi en forbedring på alle kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå. På nasjonalt nivå oppnår sykehusene meget god måloppnåelse på alle indikatorer. NorSCIR har i år utviklet mulighet til å vise interaktive resultater for alle kvalitetsindikatorer, på sykehusnivå og nasjonalt. Det vises til www.kvalitetsregistre.no for resultater og en beskrivelse av måltall per indikator.

I 2016 var gjennomsnittsalderen for traumatiske ryggmargsskadepasienter 47 år og for ikke-traumatiske pasienter 55 år. Den hyppigste årsaken til en traumatisk ryggmargsskade er fall. Gjennomsnittlig liggetid i rehabiliteringsavdeling for ryggmargsskadepasienter var 82 dager. Pasientgruppen er svært heterogen (forskjellig fra hverandre) på grunn av for eksempel ulike skadenivå og omfang og forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person. Dette følger til en stor variasjon i liggetid. 12 % av ryggmargsskadepasientene hadde alvorlige skader som forekom samtidig som ryggmargsskaden, for eksempel traumatisk hjerneskade eller amputasjon. I 2016 ble 70 % av pasientene operert på nakke/ryggsøyle mens de lå på sykehus etter ryggmargsskaden. Registreringer for 2016 viser at en av fem ryggmargsskadepasienter opplevde en form for urinlekkasje og en av tre en form for avføringslekkasje. Meget få ryggmargsskadepasienter oppgir å være svært misfornøyd med livet generelt eller med sin fysiske helse. Mange av pasientene oppgir å være fornøyd med sin psykiske helse.

Summary in English

A summary of the results from the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR) - benefits for the health services

In 2016, a quality improvement project was performed, initiated by the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR). The title of the project was “Neurological classification of spinal cord injury”, and the aim of the project was to establish good routines for neurological classification of

spinal cord injuries. The quality improvement project has been positive with enthusiastic participants from all three hospitals. In the project, a cross-disciplinary network with members from Sunnaas hospital, Haukeland hospital and St. Olavs hospital, have been established. This group has worked out a common procedure. The procedure is approved by the hospital managements. NorSCIR have through this project contributed to clinical quality improvement.

The three SCI units in Norway have a commitment to life-long follow-up for SCI patients. After primary rehabilitation, patients will be admitted for regular checkups. Registrations from these checkups, shows that there are differences in both routines for registrations and practice. This has been discussed at the annual national SCI meeting. NorSCIR will continue this work.

In addition, a project is planned in 2018, to assess the quality of data by conducting an inter-rater reliability study.

Nordic Spinal Cord Injury Registry (NordicSCIR):

Spinal cord injuries can give life-long and serious consequence, often with large and complex function loss. The annual number of new patients with spinal cord injuries in Norway and other countries is small compared to other groups of diagnosis. The Nordic council of ministers initiated a project for a Nordic cooperation on highly specialized treatments in 2013.

The project was led by the secretary of NorSCIR. From January 2017, a Nordic spinal cord injury registry (NordicSCIR) is established. The establishment of NordicSCIR provides an increased number of patients, giving the opportunity to collect structured and quality assured Nordic data about medical treatment, examination and rehabilitation of patients with SCI. This will be used in clinical quality improvement and clinical research.

The most important results:

In 2016, 126 patients were admitted to hospitals for specialized rehabilitation after a newly acquired spinal cord injury. 115 of these patients gave consent to registration in NorSCIR. In 2016 the average age for patients with a traumatic SCI was 47 years and for non-traumatic SCI the average age was 55 years. The main cause for traumatic SCI injury was fall. The average total number of days in a SCI unit for patients with SCI was 82 days. The group of patients is heterogeneous. This gives large variation in the number of days at a SCI unit. 12% of the SCI patients had in 2016 serious injuries at the same time as the spinal cord injury, for example a traumatic brain injury or an amputation. 70% of the patients were operated in the neck/spine, during their time admitted to hospital after the SCI. In the registrations for 2016, one out of five patients experienced a form of urinary incontinence and one out of three experienced fecal incontinence. Very few of the SCI patients reported to be very dissatisfied with their life in general or their physical health. Many of the patients report to be satisfied with their psychological health.

From 2017 NorSCIR present interactive results for the quality indicators, both nation-wide and for each hospital. The results and description of the level of measurements for each indicator are available on www.kvalitetsregistre.no.

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 ryggmargsskade. Denne har ikke blitt revidert siden publikasjonen i 1998. I år har det blitt publisert en artikkel som del av en internasjonal studie «The International Spinal Cord Injury Survey (InSCI)». Denne beskriver ryggmargsskadeomsorgen i Norge, både organisatorisk og behandlingskjeden. I artikkelen er epidemiologiske data fra NorSCIR benyttet. 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" (3) av Verdens helseorganisasjon, i samarbeid med «The International Spinal Cord Society ISCoS» (4), er i denne sammenheng både relevant og informativ. Den omtaler blant annet epidemiologi på verdensbasis.

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. Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er basert på «International SCI Data Sets» utarbeidet av «The International Spinal Cord Society» (5).

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 ryggmargsskadepasienter, 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. Ansvaret 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



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 Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Annette har vært prosjektleder for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister. Hun har flere års erfaring innenfor ledelse. Hun representerer NorSCIR i styringsgruppen for InSCI (The International Spinal Cord Injury Survey).



Ann Louise Pettersen er sykepleier. Utdannet ved Sykepleierhøyskolen i Sør-Trøndelag 1992, og har tatt videreutdanning i rehabilitering i 2005. Hun har arbeidet 18 år innen spesialisert rehabilitering til pasienter med ryggmargsskade. Hun jobber i dag ved Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital som registerkoordinator i NorSCIR og NordicSCIR. Hun har vært prosjektkoordinator for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister. Medlem av styringsgruppen for NorSCIR siden 2012.



Tiina Rekand er spesialist i nevrologi. Hun jobber som forsker og overlege ved Spinalenheten, Nevrologisk avdeling, Haukeland Sykehus, Bergen. Hun er professor i nevrologisk rehabilitering ved Institutt for Nevrovitenskap og Fysiologi, Universitetet i Gøteborg. Hun har publisert over 70 vitenskapelige artikler, der de fleste handler om ryggmargsskade og komplikasjoner relatert til tilstanden.



Hege C. Olsen er sykepleier og ble ferdig utdannet i 2015. Hun jobber ved Spinalenheten, Haukeland Sykehus og har jobbet der siden august 2015. Kom inn i styringsgruppen våren 2016.



Ellen E. Schaanning er Cand.med. Oslo fra 1987, spesialist i fys.med/rehab 1997 og i nevrologi i 2005. Jobbet ved 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. Er nå avdelingsoverlege for Avdeling for oppfølging.



Siv Anita Horn er kvalitetsrådgiver, Sunnaas Sykehus HF. Hun er sykepleier, ferdig utdannet i 1996 og har videreutdanning i kvalitetsledelse UMB fra 2010. Har vært medlem av styringsgruppen siden etablering av NorSCIR i 2009. Hun har 18 års erfaring fra spesialisert rehabilitering, og jobber i dag som kvalitetsrådgiver i enhet for kvalitet og pasientsikkerhet ved Sunnaas sykehus HF.



Leif Arild Fjellheim er tidligere leder av Landsforeningen for Ryggmargsskade og tidligere styremedlem av Hjernerådet. Han har en ryggmargsskade og er rullestolbruker med interessefelt innen ryggmargsskader, medisinsk forskning, samfunnsdeltagelse for alle og friluftsliv. Utdanning og yrkeserfaring; ingeniør og ingeniørleder for planlegging, innkjøp, konstruksjon og ferdigstilling av oljeplattform-prosjekter innland og utland.

Assosierte medlemmer med møterett i styringsgruppen



John Petter Skjetne er produktansvarlig for MRS Medisinske register system, ansvarlig for utvikling av MRS som rammeverk for en felles Nasjonal teknisk løsning, Helse-Midt Norge IT. Han bidrar med IKT-kompetanse i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – HMN. Har i dag ansvar for etablering av en Nasjonal felles løsning for pasientinnregistrerte data i samarbeid med Helsenorge.no og Fagsenter for pasientrapporterte data.



Philip A. Skau er spesialrådgiver ved Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Han har følgende funksjoner: Veileder fagmiljø i opprettelse av medisinske kvalitetsregistre, rådgiver i juridiske spørsmål og å koordinere det nordiske samarbeid om medisinske kvalitetsregistre i Norge. Han er leder av redaksjonsrådet for offentliggjøring av resultater fra medisinske kvalitetsregistre og leder av fagråd for resultat tjenester.

Øvrige bidragsyttere



Sara Marie Nilsen er ansatt ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre St. Olavs Hospital. Hun er forsker og statistiker, og har vært en stor bidragsyter ved tilrettelegging av datamaterialet under arbeidet av årsrapporten.



Kari Krizak Halle er ansatt ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre Olavs Hospital. Hun er statistiker og har bidratt med analyser av datamaterialet under arbeidet med årsrapporten.



Lena er sivilingeniør i industriell matematikk fra 1994 og med en doktorgrad i statistikk fra 2004. Hun ble ansatt i Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE i 2009 og har siden jobbet med analyse og visualisering av data fra medisinske kvalitetsregistre.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det har i styringsgruppen for NorSCIR blitt avholdt fem møter i 2016, hvorav tre var fysiske møter, og to telefonmøter.

Viktige temaer på møtene i styringsgruppen har blant annet vært:

Kvalitetsforbedring: En nevrologisk klassifikasjon er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. Dette vil bidra til en målrettet rehabiliteringsprosess, hvor man skaper rom for mestring og øker kvaliteten i ryggmargsskadeomsorgen. Data fra Norsk ryggmargsskaderegister viste at ikke alle pasienter ble undersøkt i tråd med de internasjonale retningslinjer. Derfor ble det initiert et kvalitetsforbedringsprosjekt. Formålet med prosjektet var å etablere en god prosedyre for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade, og øke kvaliteten på og andel utførte nevrologiske klassifikasjoner ved innleggelse og utskriving. Prosjektet er gjennomført i perioden september 2016 – juni 2017 med prosjektmidler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE. Prosjektet omtales i kapittel 6.8

Validering: Norsk ryggmargsskaderegister har hatt fokus på validering av data på alle 5 kvalitetsdimensjoner, gjennom hele året. På initiativ av styringsgruppen, validerte NorSCIR de

registrerte kontrollopphold, det vises til kapittel 3 og 5. Styringsgruppen har planlagt å gjennomføre et valideringsprosjekt med fokus på reliabilitet i 2018. Det er utarbeidet en prosjektbeskrivelse og det søkes om midler til å gjennomføre prosjektet. Det planlegges deltagelse fra alle registrerende sykehus. Se kapittel 5 for metodisk kvalitet.

Revisjon Retningslinjer for utlevering av data: NorSCIR har gjennomgått sine retningslinjer for utlevering av data i samråd med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE og statistikere ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs Hospital. Oppdaterte retningslinjer med elektronisk søknadsskjema er tilgjengelig på www.norscir.no

Utvidelse av PROM data: Det er utført oversettelse av det engelske datasettet ISCoS «Activity & participation (6)» i samråd med statsautorisert translatør. Implementasjon i teknisk løsning og opplæring registrerende sykehus.

Forskningsmidler: Det er sendt inn søknad til St. Olavs Hospital i januar 2017 for forsknings- og innovasjonsmidler. I mars 2017 ble registeret tildelt midler for gjennomføring av prosjektet, *“The epidemiology of Norwegian patients with a spinal cord injury in 2011 – 2015, based on a national SCI registry”*.

Nordisk Ryggmargsskaderegister: Nordisk ryggmargsskaderegister er basert på Norsk ryggmargsskaderegister. Leder og koordinator i NorSCIR har samme rolle i NordicSCIR. Flere medlemmer i styringsgruppen i NorSCIR representerer Norge i styringsgruppen for NordicSCIR.

3. Resultater

Resultater og konklusjoner oppsummert

Norsk ryggmargsskaderegister samler inn data om pasienter med ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som er innlagt til spesialisert rehabilitering ved en av de tre ryggmargsskade avdelingene i Norge. Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. NorSCIR er dermed i stand til å følge ryggmargsskadepasienter over tid, da pasientene blir registrert på nytt ved kontrollopphold.

Resultater i NorSCIR for perioden 2011-2016 inneholder nå data for 656 personer. Det er generell overvekt av menn som pådrar seg en ryggmargsskade (70 %). En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume, for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning. Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er høyere enn ikke-traumatisk ryggmargsskade (61/39 %). Blant menn er den hyppigste årsaken til ryggmargsskade, traumatisk. Årsaken til traumatiske ryggmargsskader hos menn er: Fall, idrett og transport. Blant kvinner er den hyppigste årsak til ryggmargsskade ikke-traumatisk. Skadeårsaken for en traumatisk ryggmargsskade hos kvinner er oftest fall.

Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	16	18	120
St Olavs Hospital	28	35	27	32	38*	28	188
Sunnaas sykehus	39	50	60	62	68	69	348
Totalt	85	109	103	122	122	115	656

Tabell 1: Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggingsdato, ved første akutte innleggelse. * Det ble i 2015 registrert 123 hovedskjema (N=123), dette med årsak i at en person ved St Olavs hospital pådro seg to ryggmargsskader, ved to ulike hendelser.

I 2016 var gjennomsnittsalder for traumatiske ryggmargsskadepasienter 47 år og for ikke-traumatiske pasienter 55 år. 12 % av ryggmargsskadepasientene hadde alvorlige skader som forekom samtidig som ryggmargsskaden, for eksempel traumatisk hjerneskade eller amputasjon. Gjennomsnittlig liggetid i rehabiliteringsavdeling for ryggmargsskadepasienter var 82 dager. Pasientgruppen er svært heterogen (forskjellig fra hverandre) på grunn av for eksempel ulike skadenivå og omfang og forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person. Dette følger til en stor variasjon i liggetid. I 2016 ble 70 % av pasientene operert på nakke/ryggsøyle mens de lå på sykehus etter ryggmargsskaden. Registreringer viser at en av fem ryggmargsskadepasienter opplevde en form for urinlekkasje og en av tre en form for

avføringslekkasje. Meget få ryggmargsskadepasienter oppgir å være svært misfornøyd med livet generelt eller med sin fysiske helse. Mange av pasientene oppgir å være fornøyd med sin psykiske helse.

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" (7).

Dekningsgrad

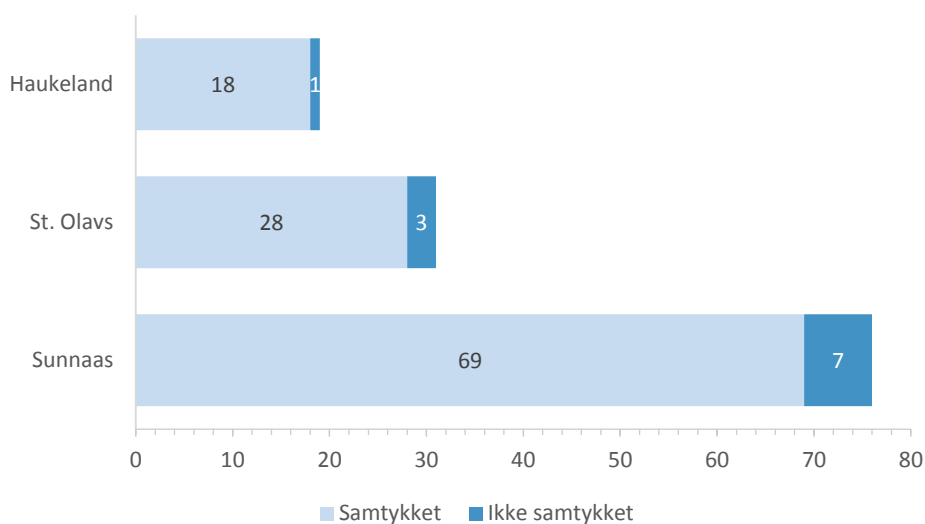


Fig 1: I 2016 var det totalt 126 personer med en nyervervet ryggmargsskade innlagt til rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling. Tilslutningsgraden er 100 %. Av disse 126 var det 115 som samtykket til registrering i NorSCIR. Dekningsgrad på individnivå er 91 % i 2016. For øvrig ligger dekningsgraden over 90 % i alle årene siden oppstart 2011.

Tabell 2a: Nøkkeltall for hendelser som er registrert i NorSCIR for 2016 (N=115)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	34	29,6
Menn	81	70,4
Traumatisk ryggmargsskade	75	65,2
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	40	34,8
Andre skader	14	12,2
Operasjon på nakke/ryggsøyle	80	69,6
Ventilasjonsstøtte	4	3,5

Tabell 2b: Nøkkeltall NorSCIR for hele perioden 2011 – 2016

(N= 657)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	196	29,8
Menn	461	70,2
Traumatisk ryggmargsskade	401	61,0
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	256	39,0
Andre skader	121	18,4
Operasjon på nakke/ryggsøyle	521	79,3
Ventilasjonsstøtte	23	3,5

Beskrivelse av variabler for nøkkeltall:

En **traumatisk ryggmargsskade** oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En **ikke-traumatisk skade** på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume som 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 utskriving. 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.

Kvalitetsindikatorer

Styringsgruppen for NorSCIR presenterer i år seks kvalitetsindikatorer med måloppnåelse. Alle indikatorer presenteres på sykehusnivå. Tre av kvalitetsindikatorene (A, B og F) har fokus på innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Andel pasienter med skjema for tarmfunksjon under primæroppholdet vises for første gang. De andre ble presentert for første gang i årsrapport for 2015. Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater. På sikt ønsker registeret å utvikle flere prosessindikatorer utover de tre (C,D og E) som presenteres i år. Målsetting er at registeret bidrar i kvalitetsforbedring i behandling av ryggmargsskadepasienter.

Bakgrunn og begrunnelse for måltall til kvalitetsindikatorer

Styringsgruppen for NorSCIR har følgende begrunnelse for valg av måltall som er oppgitt for kvalitetsindikatorene.

Indikator A: Andel pasienter med skjema for livskvalitet under primæropphold. Dekningsgrad av antall registrerte skjema er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av PROM data. Skjema fylles ut av pasienten i løpet av siste uka av primæroppholdet. Det er etablert gode rutiner for håndtering av skjema ved alle tre sykehus, slik at man har god grunn til å anta at samtlige pasienter får dette skjema utlevert. Da det er valgfritt for pasienten å svare på spørsmålene har Norsk ryggmargsskaderegister satt grensen for meget god måloppnåelse til > 80 %.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 80 %	50- 80 %	<50 %

Indikator B: Andel pasienter med skjema for nedre urinveier under primæropphold.

Personer med en ryggmargsskade vil i mange tilfeller oppleve problemer med å tømme urinblæren. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning (8 og 9). Det er svært viktig med gode data om nedre urinveier hos personer med ryggmargsskade, med tanke på å minimalisere belastninger og forebygge komplikasjoner. Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av kvalitetsindikator E. Registrering av variabler på skjema for nedre urinveier gir data på ulike forhold, som for eksempel tømmemetode av urinblæren og hvilke medikamenter som er relatert til urinveiene. Data på dette området er en forutsetning for å kunne vurdere kvaliteten på behandling som tilbys pasienten. Disse data relateres også til forebygging av komplikasjoner. Dette skjema registreres på nytt når pasienten kommer tilbake på kontrollopphold. Grenser for måltall er presentert i samarbeidsmøte for det tverrfaglige fagmiljøet nasjonalt. Norsk ryggmargsskaderegister har satt indikator B for meget god måloppnåelse til > 90 %. Det er etablert gode rutiner for håndtering av skjema ved alle tre sykehus, og det forventes at disse opplysninger blir registrert.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 90 %	80- 90 %	<80 %

Indikator C: Andel pasienter med neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Det skal utføres en klassifikasjon av ryggmargsskaden, etter etablerte nasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (10), både ved innkomst og utreise på opphold som går over 28 dager. Gjennom ISNCSCI klassifikasjonen får man viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang. Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. I tillegg gir standardiserte data en mulighet til å kunne sammenligne skader, behandling og resultat i mellom pasienter, sykehus og land (11). Resultater fra denne kvalitetsindikatoren har bidratt til at det ble gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt. Viser til kapittel 6 for beskrivelse av prosjektet. Grenser for måltall er presentert i samarbeidsmøte for det tverrfaglige fagmiljøet nasjonalt. 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Norsk ryggmargsskaderegister har satt indikator C for meget god måloppnåelse til > 90 %.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 90 %	75- 90 %	<75 %

Indikator D: Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut til sykehjem

Denne kvalitetsindikator formidler viktig informasjon om ryggmargsskadeomsorgen på et overordnet nivå, hvor flere aktører har en rolle (politiske føringer, kommunal- og spesialisthelsetjeneste). Informasjon om utskrivningsplass etter avsluttet rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling for hele pasientgruppen er tilgjengelig i figur 9 i årsrapporten. Norsk ryggmargsskaderegister har satt måltall for meget god måloppnåelse til < 10 %. Dette med begrunnelse at man ønsker denne så lav som mulig. Variabelen pleiehjem inkluderer sykehjem og institusjoner som tilbyr langsiktig, innlagt pleie for kroniske tilstander

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
< 10 %	10-20 %	>20 %

Indikator E: Andel personer med paraplegi, som ved utreise har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode

Intermitterende kateterisering (IC) er "gullstandarden", når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (12). Da IC ble introdusert i behandling gikk dødeligheten, som var relatert til urinveiene, ned for pasienter med ryggmargsskade. Intermitterende kateterisering gir en forbedring i opplevd livskvalitet og økt selvstendighet for pasienter med nevrogen blære. (8 og 9) Teknikken er trygg og effektiv og virker forebyggende mot komplikasjoner fra blære og urinveier. Teknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostata problematikk må tas til hensyn. Norsk ryggmargsskaderegister har satt måltall for meget god måloppnåelse til >75 % med begrunnelse i dette.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
>75 %	50-75 %	>50 %

Indikator F: Andel pasienter med skjema for tarmfunksjon under primæropphold.

Personer med en ryggmargsskade vil i mange tilfeller oppleve problemer med tarmfunksjon. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning (8 og 13). Det er svært viktig med gode data om tarmfunksjon hos personer med ryggmargsskade, med tanke på å minimalisere belastninger og forebygge komplikasjoner. Indikatoren presenteres for første gang i denne årsrapport. Registrering av tarmfunksjon hadde oppstart i 2016. Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for å etablere nye indikatorer knyttet til tarmfunksjon. Registrering av variabler på skjema for tarmfunksjon gir data på ulike forhold, som til eksempel tømmemetode av tarmen og hvilke medikamenter som påvirker tarmfunksjonen. Dette skjema

registreres på nytt når pasienten kommer tilbake på kontrollopphold. Norsk ryggmargsskaderegister har satt måltall for meget god måloppnåelse til > 90 %, slik det er for indikator B. Det er etablert gode rutiner for håndtering av skjema ved alle tre sykehus, og det forventes at disse opplysninger blir lagt inn.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 90 %	80- 90 %	<80 %

Det er fortsatt slik at grenser for spesifikke mål, for de ulike indikatorer kan diskuteres, men de valgte målverdier er et utgangspunkt og kan eventuelt justeres i framtid. Det påpekes at begrepet kvalitetsindikator som er brukt i Norsk ryggmargsskaderegister ikke må forveksles med de nasjonale kvalitetsindikatorer.

Oversikt resultater kvalitetsindikatorer på sykehusnivå og nasjonalt 2016

		Haukeland	St. Olavs	Sunnaas	Nasjonalt
A	Andel skjema livskvalitet	94 %	75 %	88 %	86 %
B	Andel skjema nedre urinveier	100 %	93 %	99 %	97 %
C	Nevrologisk klassifisering	100 %	100 %	87 %	92 %
D	Andel skrevet ut til sykehjem	0 %	5 %	4 %	3 %
E	Blæretømming	100 %	86 %	77 %	83 %
F	Andel skjema tarmfunksjon	100 %	93 %	93 %	94 %

Konklusjon og oppsummering av resultater per kvalitetsindikator

Konklusjon:

Sammenlignet med resultater fra kvalitetsindikatorer i 2015, ser vi en forbedring på alle kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå. På nasjonalt nivå oppnår sykehusene meget god måloppnåelse på alle indikatorer. En del indikatorer måler andel tilknyttede skjema per pasient. Disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av andre resultater. Samtidig sikrer dette også fokusområdene under ryggmargsskaderehabiliteringen. Litteratur viser at problemer i forhold til urinveier og tarm påvirker livskvaliteten hos pasienter i stor grad (8, 9 og 13).

NorSCIR mener derfor at det er viktig å ha kvalitetsindikatorer på både blære-tarm og livskvalitet og det er gledelig at måloppnåelsen er meget god.

Prosessindikator C har vært sentral i kvalitetsforbedringsprosjektet. Det vises bedre resultater på alle tre sykehus i år. På sikt ønsker registeret å utvikle flere prosessindikatorer utover de tre (C,D og E) som presenteres i år. Målsetting er at registeret bidrar i kvalitetsforbedring i behandling av ryggmargsskadepasienter.

Haukeland sykehus oppnår meget god måloppnåelse på samtlige indikatorer.

St. Olavs Hospital viser i 2016 bedre resultat for neurologisk klassifikasjon, og oppnår meget god måloppnåelse. Andel skjema for livskvalitet er i 2016 lavere enn året før.

Sunnaas Sykehus viser en klar forbedring på andel skjema livskvalitet og nedre urinveier. Det er en forbedring på neurologisk klassifikasjon, men sykehuset ligger akkurat under grensen for meget god måloppnåelse.

Indikator A: Andel pasienter med skjema for livskvalitet under primæropphold

I 2016 er det totalt 99 livskvalitetsskjema av 115 primære rehabiliteringsopphold. Det gir en andel på 86 %. Dette betyr at andel skjema for livskvalitet har økt nasjonalt. I 2014 var den 58 % og i 2015 80 %. På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 94 %, St Olavs Hospital 75 %, Sunnaas sykehus 88 %.

Indikator B: Andel pasienter med skjema for nedre urinveier under primæropphold

I 2016 er det totalt 112 skjema for nedre urinveier av 115 primær rehabiliteringsopphold. Andel pasienter med skjema for nedre urinveier nasjonalt er 97 %. Det er en økning nasjonalt sammenlignet med 2015 (77 %). På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 100 %, St Olavs Hospital 93 %, Sunnaas sykehus 99 %.

Indikator C: Andel pasienter med neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved opphold ryggmargsskadeavdeling > 28 dager

Det vises bedre resultater på alle tre sykehus sammenlignet med 2015. På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 100 %, St Olavs Hospital 100 %, Sunnaas sykehus 87 %. Andel nasjonalt er 92 %

Indikator D: Lav andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut til sykehjem

Total andel av pasienter i eller under yrkesaktiv alder som ble skrevet ut til sykehjem er 3 % På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 0 %, St Olavs Hospital 5 %, Sunnaas sykehus 4 %. Det lave pasientantallet per sykehus må tas med i betraktning ved tolkning av resultatene. Figur 9 i årsrapporten viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2016.

Indikator E: Andel personer med paraplegi, som ved utreise har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode

Total andel personer med paraplegi, som ved utreise har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode er 83 %. På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 100 %, St Olavs Hospital 86 %, Sunnaas sykehus 77 %.

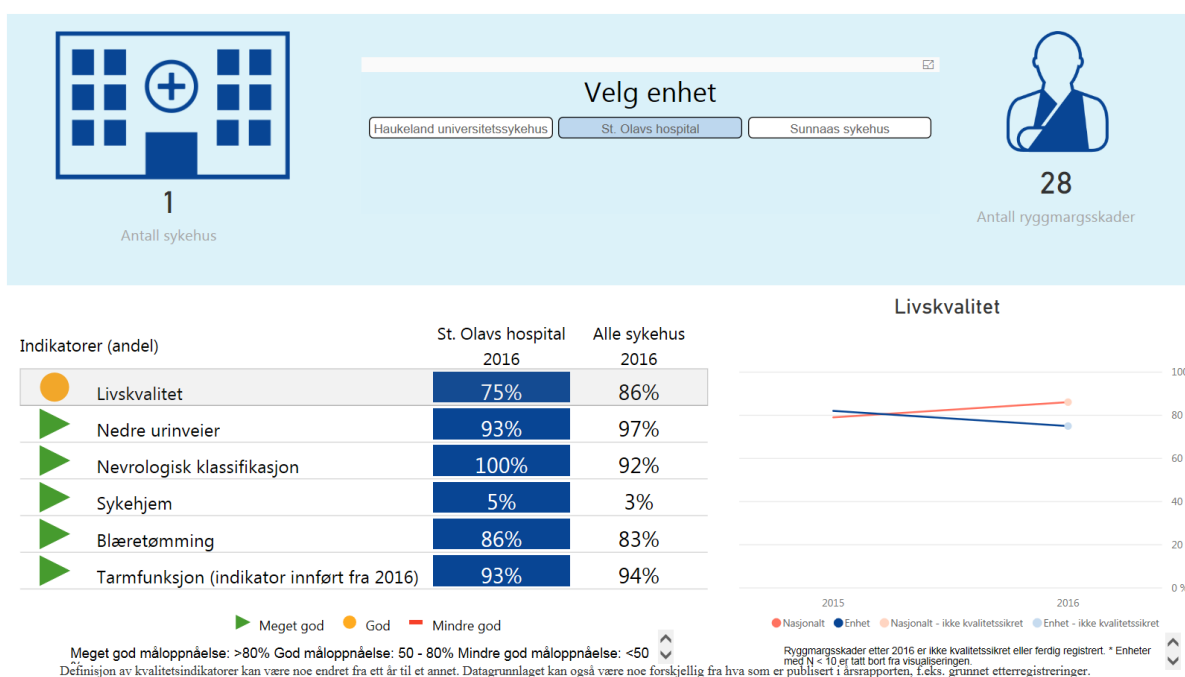
Indikator F: Andel pasienter med skjema for tarmfunksjon under primæropphold

2016 er første året for registrering av skjema for tarmfunksjon. I 2016 er det totalt 108 tarmskjema av 115 primær rehabiliteringsopphold. Det gir en andel på 94 %. På sykehusnivå er andelen for Haukeland 100 %, St. Olavs 93 %, Sunnaas sykehus 93 %.

Det vises til interaktive resultater for kvalitetsindikatorer til MRS resultat.

MRS resultat

Norsk ryggmargsskaderegister er fra oktober 2017 på www.kvalitetsregister.no med indikatorvisning. Her vises resultater pr. sykehus og nasjonalt for alle kvalitetsindikatorer, for årene 2015 og 2016.



Resultater livskvalitet (PROM)

I NorSCIR registreres PROM data, i form av selvrapportert livskvalitet. Spørsmålene er en norsk oversettelse av ISCoS International SCI Quality of Life (14) og registreringen ble startet medio 2013.

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 presentert på side 89 i årsrapporten.

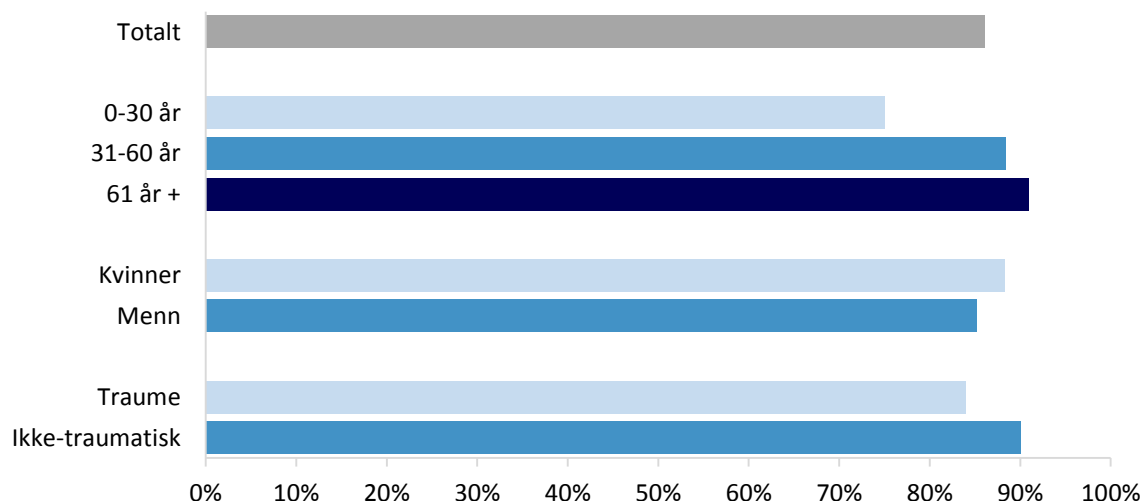


Fig 2a: Figuren viser andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema per gruppe under primær rehabilitering. I 2016 er det totalt 99 livskvalitetsskjema av 115 primære rehabiliteringsopphold. Det gir en andel nasjonalt på 86 %. Figuren viser en jevn fordeling i de ulike svargrupper.

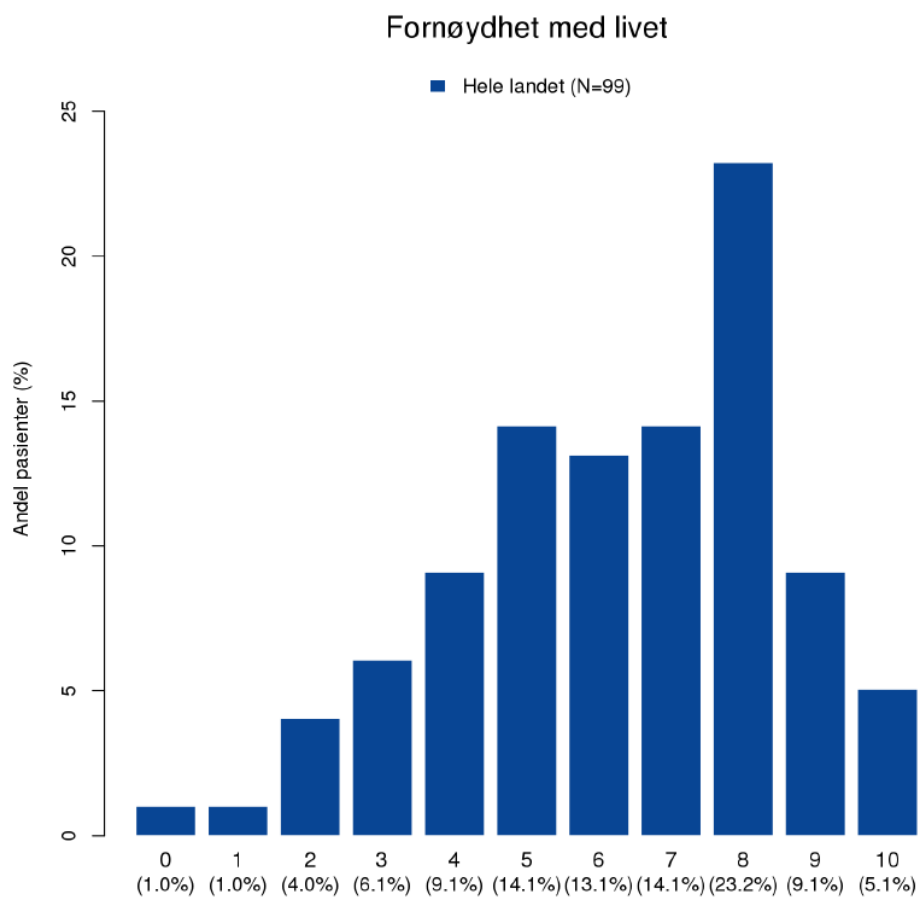


Fig 2b: Figuren viser resultater fra spørsmål 1: Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene? Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

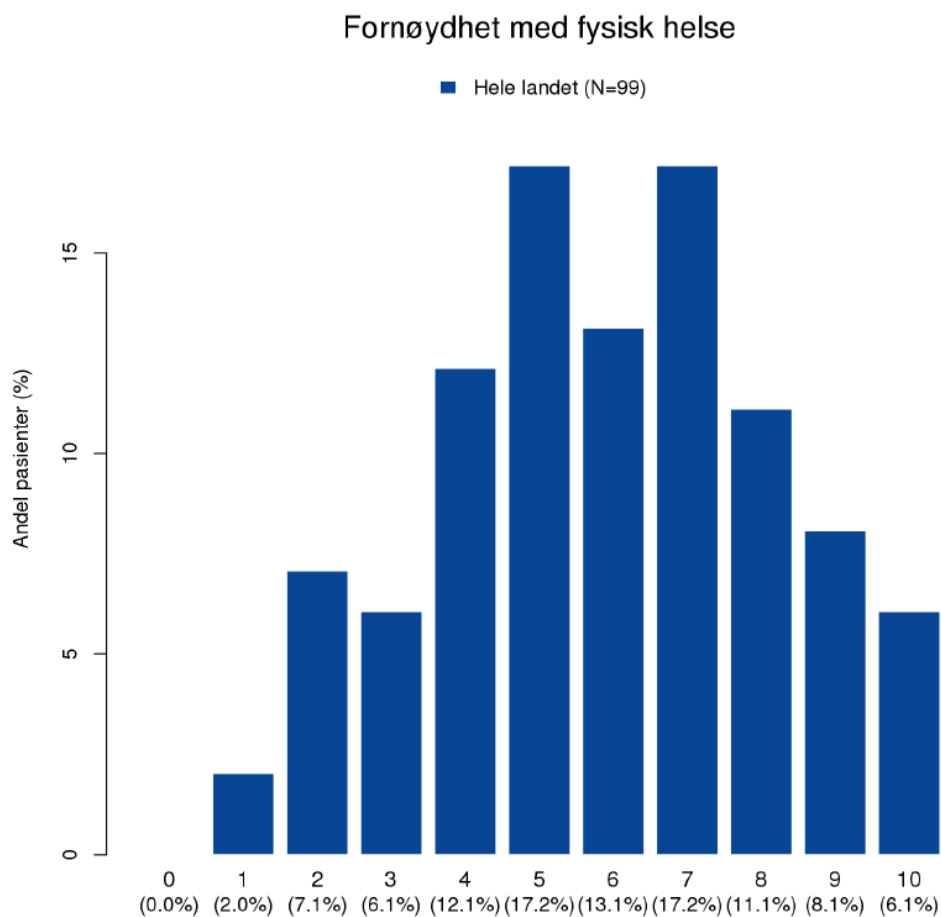


Fig 2c: Figuren viser resultater fra spørsmål 2: Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene? Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

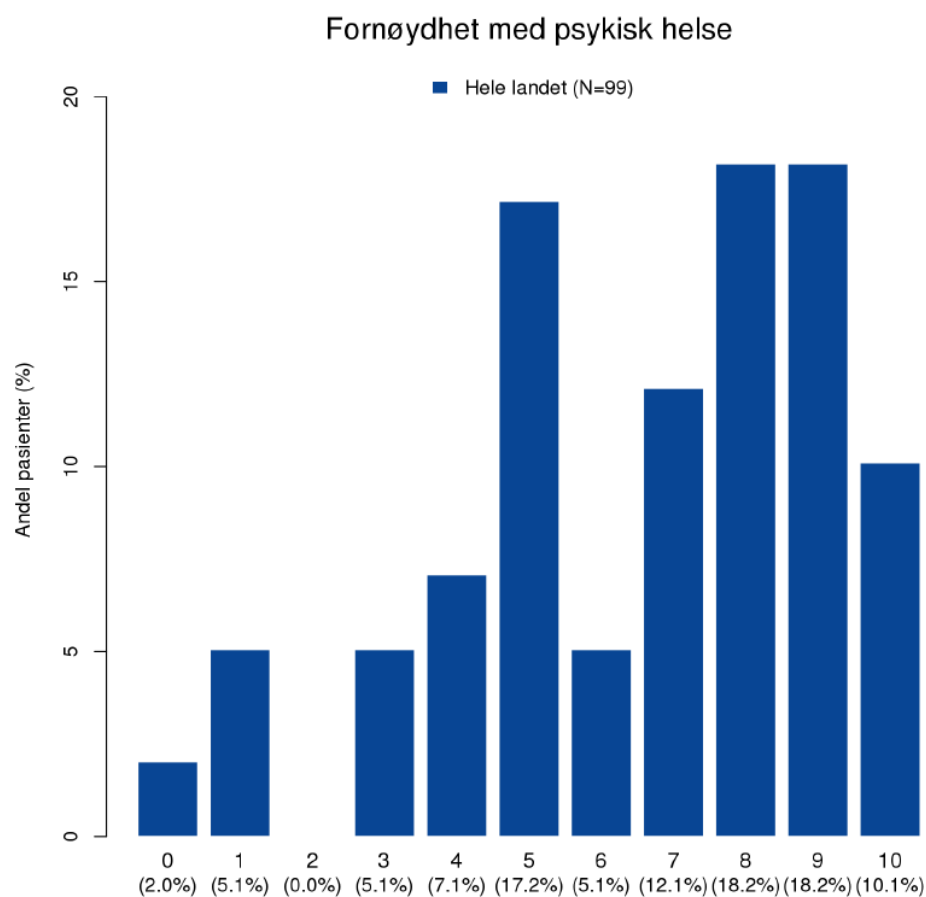


Fig 2d: Figuren viser resultater fra spørsmål 3: Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene? Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

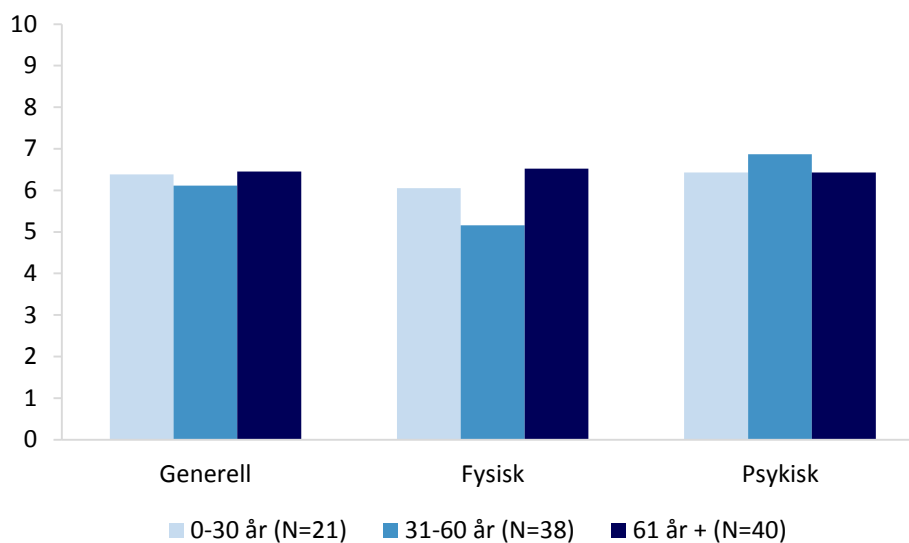


Fig 2e: Figuren viser gjennomsnittlig score for selvrappertert livskvalitet per aldersgruppe. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

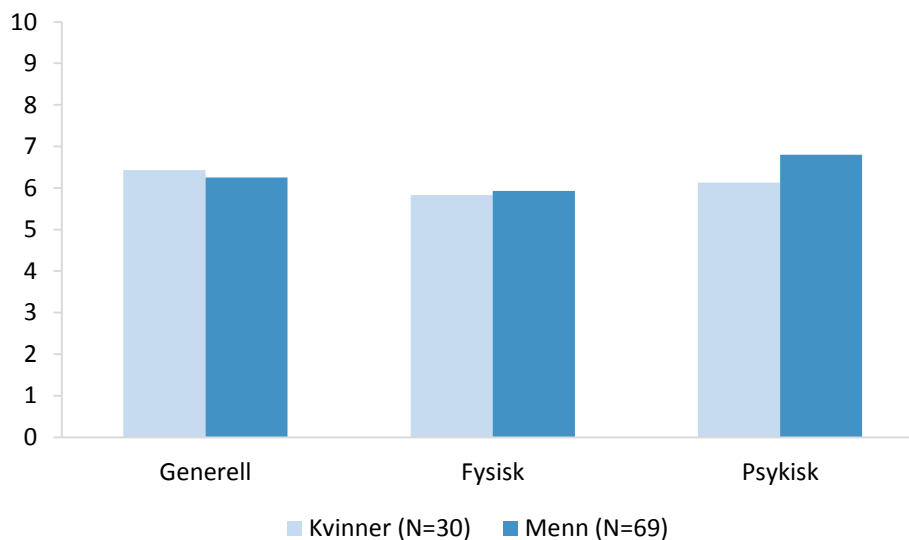


Fig 2f: Figuren viser gjennomsnittlig score for selvrappertert livskvalitet for kvinner og menn. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

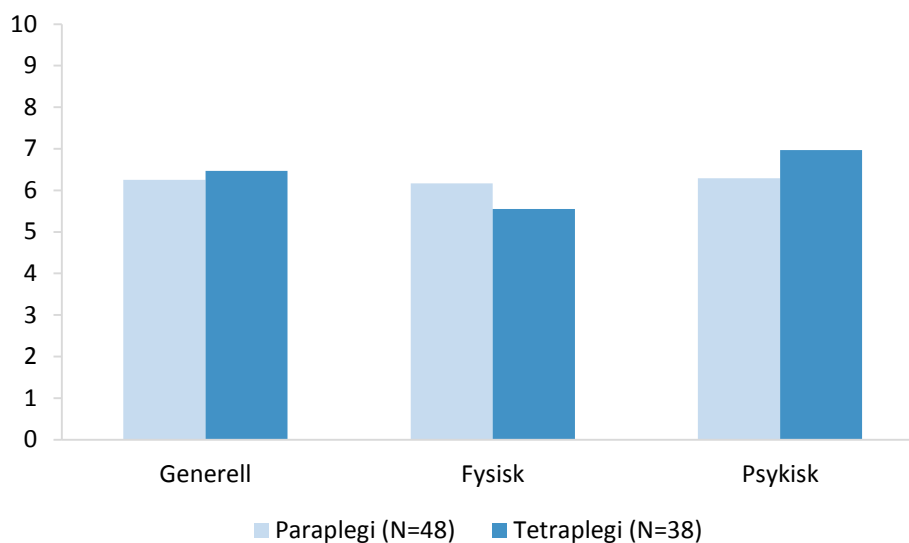


Fig 2g: Figuren viser gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet delt inn for personer med paraplegi og tetraplegi. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd. Definisjon paraplegi og tetraplegi er beskrevet på side 29. Det er tatt utgangspunkt i neurologisk klassifikasjon ved utreise. Ikke alle pasienter er undersøkt, dette medfører lavere N.

Nevrologisk klassifikasjon

De internasjonale retningslinjene for neurologisk klassifisering av ryggmargsskade, “International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury” (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. Den siste reviderte utgaven ble utgitt i 2011 (15).

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det neurologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang).

ISNCSCI definerer neurologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt.

Kompletthet (omfang) av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Det vises til oversikt og beskrivelse på side 30.

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

Øvrige brukte definisjoner:

Tetraplegi: svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i den cervikale delen (nakke nivå) av ryggmargen. Dette resulterer blant annet i nedsatt arm/hånd funksjon.

Paraplegi: svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i ryggmargen nedenfor nakkenivå. Disse pasienter har bevart arm/hånd funksjon.

NorSCIR viser enkelte resultater med en fordeling mellom tetraplegi og paraplegi.

Tetraplegi er definert på følgende måte:

En person telles som tetraplegi pasient dersom ved første nevrologiske u.s. minimalt:

1 verdi (dette betyr cervical) for AsensLvlAreaL (sensorisk venstre side) og / eller

1 verdi (dette betyr cervical) for AsensLvlAreaR (sensorisk høyre side) og / eller

1 verdi (dette betyr cervical) AmtrLvlAreaL (motorisk venstre side) og / eller



1 verdi (dette betyr cervical) AmtrLvlAreaR (motorisk høyre side)

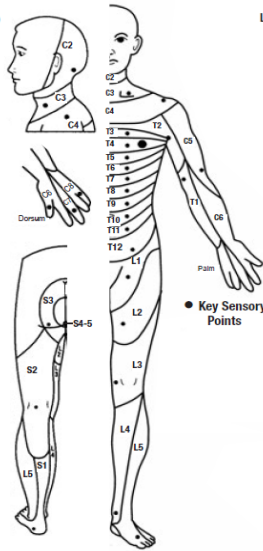
Dvs at NLI (neurological level of injury) er cervikalt (C1-C8).

Dette innebærer at en pasient med for eksempel sensorisk utfall i cervikalt nivå og motorisk utfall i thorokalt nivå, i rapporten, er definert som tetraplegi pasient.

Cauda equina syndrom:

Nedre del av ryggmargen (conus) ender ved eller litt nedenfor første lendevirvel (L1). Det betyr at de nederste spinalnervene forløper rett nedover fra conusområdet til de parvis forsvinner ut mellom de lavereliggende ryggvirvlene. Denne samlingen av nerver minner om halen til en hest. Den har derfor fått navnet cauda equina (hestehale på latin). Ved en skade på cauda equina kan det oppstå et cauda equina syndrom. Cauda equina-syndromet gir ulike symptomer og funn bestående av korsryggssmerter, ensidig eller tosidige isjiasplager, motorisk svakhet i bena og føleforstyrrelser (sensoriske) med opphevet følesans i og rundt endetarmsåpning og kjønnsorganer (ridebukseanestesi). Tap av kontroll over urinblæren og tarmfunksjonen på grunn av muskellammelser er en viktig del av syndromet. Slike "skjulte" problemer oppleves oftest psykologisk ekstra belastende (15).

	INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI)		Patient Name _____	Date/Time of Exam _____
			Examiner Name _____	Signature _____

	RIGHT						LEFT																																																																																																														
	MOTOR KEY MUSCLES	SENSORY KEY SENSORY POINTS Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR)	SENSORY KEY SENSORY POINTS Light Touch (LTL) Pin Prick (PPL)	MOTOR KEY MUSCLES																																																																																																																	
<p>UER (Upper Extremity Right)</p> <ul style="list-style-type: none"> Elbow flexors C5 Wrist extensors C6 Elbow extensors C7 Finger flexors C8 Finger abductors (little finger) T1 <p>Comments (Non-key Muscle? Reason for NT? Pain?):</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>C2</td><td></td></tr> <tr><td>C3</td><td></td></tr> <tr><td>C4</td><td></td></tr> <tr><td>C5</td><td></td></tr> <tr><td>C6</td><td></td></tr> <tr><td>C7</td><td></td></tr> <tr><td>C8</td><td></td></tr> <tr><td>T1</td><td></td></tr> <tr><td>T2</td><td></td></tr> <tr><td>T3</td><td></td></tr> <tr><td>T4</td><td></td></tr> <tr><td>T5</td><td></td></tr> <tr><td>T6</td><td></td></tr> <tr><td>T7</td><td></td></tr> <tr><td>T8</td><td></td></tr> <tr><td>T9</td><td></td></tr> <tr><td>T10</td><td></td></tr> <tr><td>T11</td><td></td></tr> <tr><td>T12</td><td></td></tr> <tr><td>L1</td><td></td></tr> <tr><td>L2</td><td></td></tr> <tr><td>L3</td><td></td></tr> <tr><td>L4</td><td></td></tr> <tr><td>L5</td><td></td></tr> <tr><td>S1</td><td></td></tr> <tr><td>S2</td><td></td></tr> <tr><td>S3</td><td></td></tr> <tr><td>S4-5</td><td></td></tr> </table>	C2		C3		C4		C5		C6		C7		C8		T1		T2		T3		T4		T5		T6		T7		T8		T9		T10		T11		T12		L1		L2		L3		L4		L5		S1		S2		S3		S4-5		 <p style="text-align: center;">Key Sensory Points</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>C2</td><td></td></tr> <tr><td>C3</td><td></td></tr> <tr><td>C4</td><td></td></tr> <tr><td>C5</td><td></td></tr> <tr><td>C6</td><td></td></tr> <tr><td>C7</td><td></td></tr> <tr><td>C8</td><td></td></tr> <tr><td>T1</td><td></td></tr> <tr><td>T2</td><td></td></tr> <tr><td>T3</td><td></td></tr> <tr><td>T4</td><td></td></tr> <tr><td>T5</td><td></td></tr> <tr><td>T6</td><td></td></tr> <tr><td>T7</td><td></td></tr> <tr><td>T8</td><td></td></tr> <tr><td>T9</td><td></td></tr> <tr><td>T10</td><td></td></tr> <tr><td>T11</td><td></td></tr> <tr><td>T12</td><td></td></tr> <tr><td>L1</td><td></td></tr> <tr><td>L2</td><td></td></tr> <tr><td>L3</td><td></td></tr> <tr><td>L4</td><td></td></tr> <tr><td>L5</td><td></td></tr> <tr><td>S1</td><td></td></tr> <tr><td>S2</td><td></td></tr> <tr><td>S3</td><td></td></tr> <tr><td>S4-5</td><td></td></tr> </table>	C2		C3		C4		C5		C6		C7		C8		T1		T2		T3		T4		T5		T6		T7		T8		T9		T10		T11		T12		L1		L2		L3		L4		L5		S1		S2		S3		S4-5		<p>UEL (Upper Extremity Left)</p> <ul style="list-style-type: none"> Elbow flexors C5 Wrist extensors C6 Elbow extensors C7 Finger flexors C8 Finger abductors (little finger) T1 <p>MOTOR (SCORING ON REVERSE SIDE)</p> <p>0 = total paralysis 1 = palpable or visible contraction 2 = active movement, gravity eliminated 3 = active movement, against gravity 4 = active movement, against some resistance 5 = active movement, against full resistance 5* = normal corrected for pain/disease NT = not testable</p> <p>SENSORY (SCORING ON REVERSE SIDE)</p> <p>0 = absent 2 = normal 1 = altered NT = not testable</p>	<p>LER (Lower Extremity Right)</p> <ul style="list-style-type: none"> Hip flexors L2 Knee extensors L3 Ankle dorsiflexors L4 Long toe extensors L5 Ankle plantar flexors S1 <p>LER (Lower Extremity Left)</p> <ul style="list-style-type: none"> Hip flexors L2 Knee extensors L3 Ankle dorsiflexors L4 Long toe extensors L5 Ankle plantar flexors S1 <p>(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No) <input type="checkbox"/></p> <p>RIGHT TOTALS (MAXIMUM) (50) (56) (56)</p> <p>LEFT TOTALS (MAXIMUM) (56) (56) (50)</p> <p>MOTOR SUBSCORES</p> <p>UER <input type="checkbox"/> + UEL <input type="checkbox"/> = UEMS TOTAL <input type="checkbox"/> (MAX 25) (25)</p> <p>LER <input type="checkbox"/> + LEL <input type="checkbox"/> = LEMS TOTAL <input type="checkbox"/> (MAX 25) (25)</p> <p>LTR <input type="checkbox"/> + LTL <input type="checkbox"/> = LT TOTAL <input type="checkbox"/> (MAX 56) (56)</p> <p>PPR <input type="checkbox"/> + PPL <input type="checkbox"/> = PP TOTAL <input type="checkbox"/> (MAX 56) (56)</p>
C2																																																																																																																					
C3																																																																																																																					
C4																																																																																																																					
C5																																																																																																																					
C6																																																																																																																					
C7																																																																																																																					
C8																																																																																																																					
T1																																																																																																																					
T2																																																																																																																					
T3																																																																																																																					
T4																																																																																																																					
T5																																																																																																																					
T6																																																																																																																					
T7																																																																																																																					
T8																																																																																																																					
T9																																																																																																																					
T10																																																																																																																					
T11																																																																																																																					
T12																																																																																																																					
L1																																																																																																																					
L2																																																																																																																					
L3																																																																																																																					
L4																																																																																																																					
L5																																																																																																																					
S1																																																																																																																					
S2																																																																																																																					
S3																																																																																																																					
S4-5																																																																																																																					
C2																																																																																																																					
C3																																																																																																																					
C4																																																																																																																					
C5																																																																																																																					
C6																																																																																																																					
C7																																																																																																																					
C8																																																																																																																					
T1																																																																																																																					
T2																																																																																																																					
T3																																																																																																																					
T4																																																																																																																					
T5																																																																																																																					
T6																																																																																																																					
T7																																																																																																																					
T8																																																																																																																					
T9																																																																																																																					
T10																																																																																																																					
T11																																																																																																																					
T12																																																																																																																					
L1																																																																																																																					
L2																																																																																																																					
L3																																																																																																																					
L4																																																																																																																					
L5																																																																																																																					
S1																																																																																																																					
S2																																																																																																																					
S3																																																																																																																					
S4-5																																																																																																																					
<p>NEUROLOGICAL LEVELS</p> <p>Steps 1-5 for classification as on reverse</p> <table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 15%;">1. SENSORY</td> <td style="width: 5%; text-align: center;">R</td> <td style="width: 5%; text-align: center;">L</td> <td style="width: 15%;">3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)</td> <td style="width: 15%;">4. COMPLETE OR INCOMPLETE? (Incomplete = Any sensory or motor function in S4-5)</td> <td style="width: 15%;">5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)</td> <td style="width: 15%;">(In complete injuries only) ZONE OF PARTIAL PRESERVATION (Most caudal level with any innervation)</td> <td style="width: 5%; text-align: center;">R</td> <td style="width: 5%; text-align: center;">L</td> </tr> <tr> <td>2. MOTOR</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>SENSORY</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>MOTOR</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>								1. SENSORY	R	L	3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)	4. COMPLETE OR INCOMPLETE? (Incomplete = Any sensory or motor function in S4-5)	5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)	(In complete injuries only) ZONE OF PARTIAL PRESERVATION (Most caudal level with any innervation)	R	L	2. MOTOR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	SENSORY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				MOTOR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																			
1. SENSORY	R	L	3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)	4. COMPLETE OR INCOMPLETE? (Incomplete = Any sensory or motor function in S4-5)	5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)	(In complete injuries only) ZONE OF PARTIAL PRESERVATION (Most caudal level with any innervation)	R	L																																																																																																													
2. MOTOR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	SENSORY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																																													
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				MOTOR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																																													

This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association. REV 11/15

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 ROM)

Sensory Grading

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

When to Test Non-Key Muscles:

In a patient with an apparent AIS B classification, non-key muscle functions more than 3 levels below the motor level on each side should be tested to most accurately classify the injury (differentiate between AIS B and C).

Movement	Root level
Shoulder: Flexion, extension, abduction, adduction, internal and external rotation	C5
Elbow: Supination	
Elbow: Pronation	C6
Wrist: Flexion	
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	L5
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 at the most caudal sacral segments for voluntary anal contraction (VAC) OR the patient meets the criteria for sensory incomplete status (sensory function preserved at the most caudal sacral segments (S4-S5) by LT, PP or DAP), and has some sparing of motor function more than three levels below the ipsilateral motor level on either side of the body. (This includes key or non-key muscle functions to determine motor incomplete status.) For AIS C - less than half of key muscle functions below the single NLI have a muscle grade \geq 3.

D = Motor Incomplete. Motor incomplete status as defined above, with at least half (half or more) of key muscle functions below the single NLI having 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.

Using ND: To document the sensory, motor and NLI levels, the ASIA Impairment Scale grade, and/or the zone of partial preservation (ZPP) when they are unable to be determined based on the examination results.



Steps in Classification

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

1. **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.
 2. **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.
 3. **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.
 4. **Determine whether the injury is Complete or Incomplete.**
(i.e. absence or presence of sacral sparing)
If voluntary anal contraction = No AND all S4-5 sensory scores = 0 AND deep anal pressure = No, then injury is Complete.
Otherwise, injury is Incomplete.
 5. **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
 - (No=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 \downarrow AIS=C YES \downarrow 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.

Resultater nevrologisk klassifikasjon

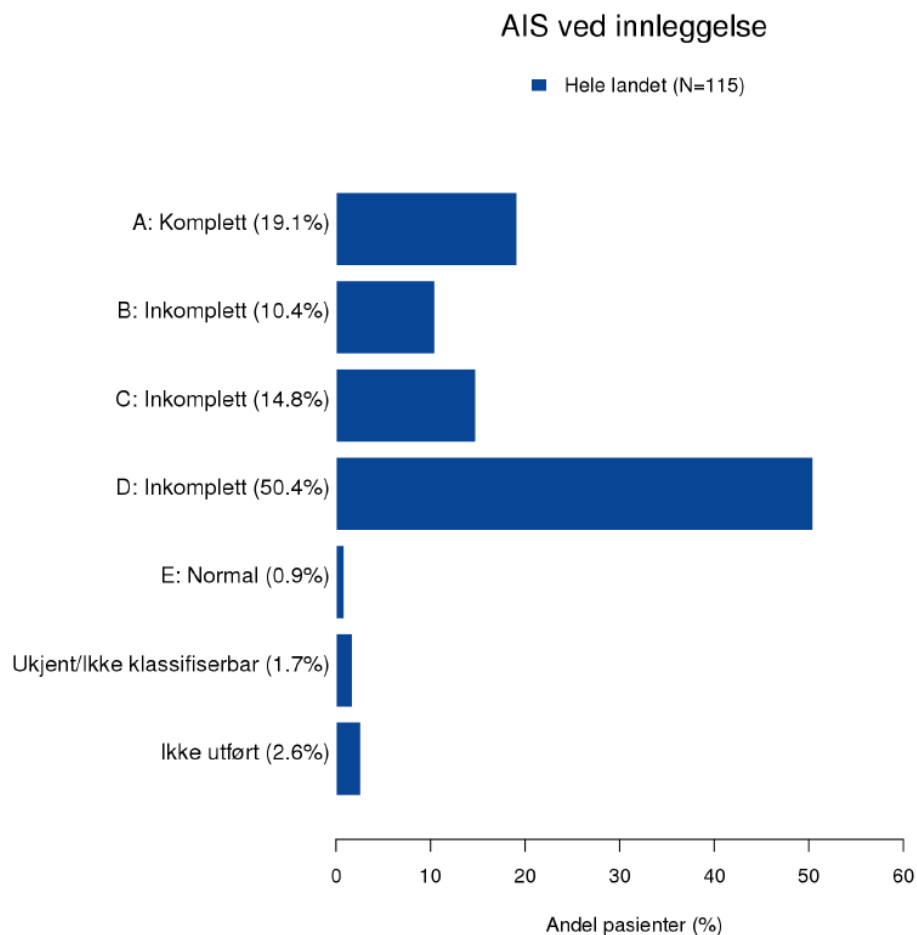


Fig 3a: Figuren viser fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse ved alle sykehus. (N = 115). ASIA Impairment Scale er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon.

AIS ved utskriving

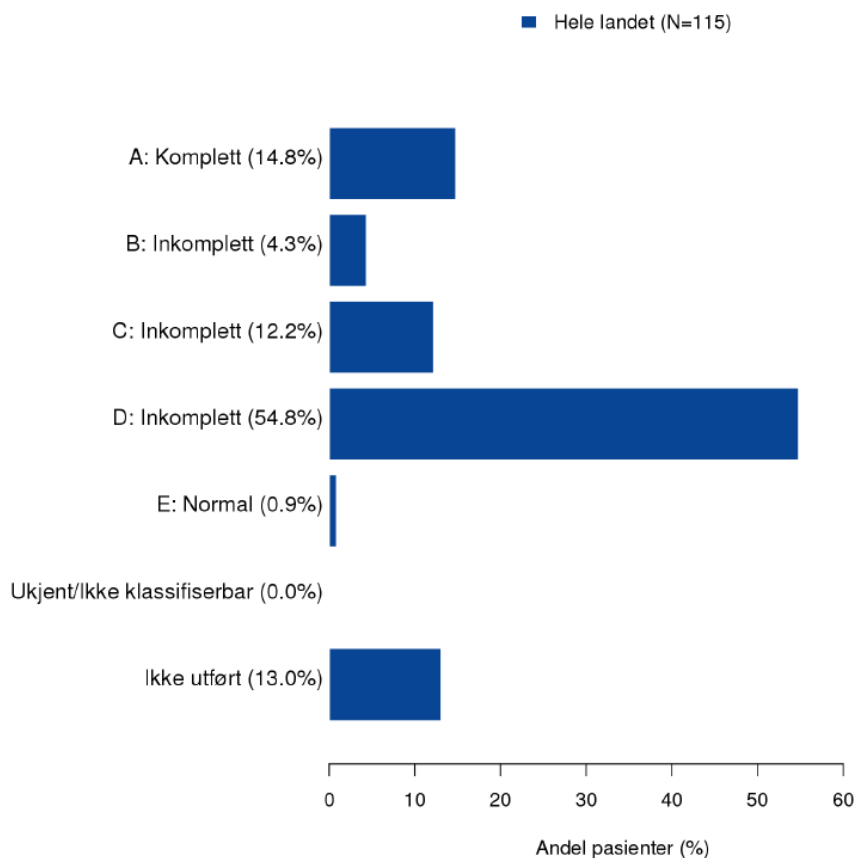


Fig 3b: Figuren viser fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utskriving ved alle sykehus i 2016 (N=115). ASIA Impairment Scale er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon.

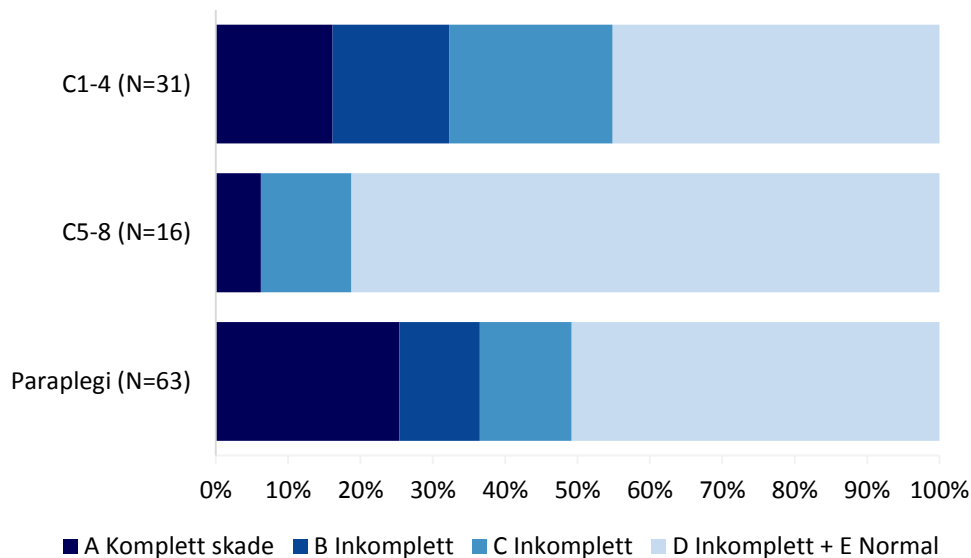


Fig 3c: Figuren viser andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til primær rehabilitering i 2016 (N=110).

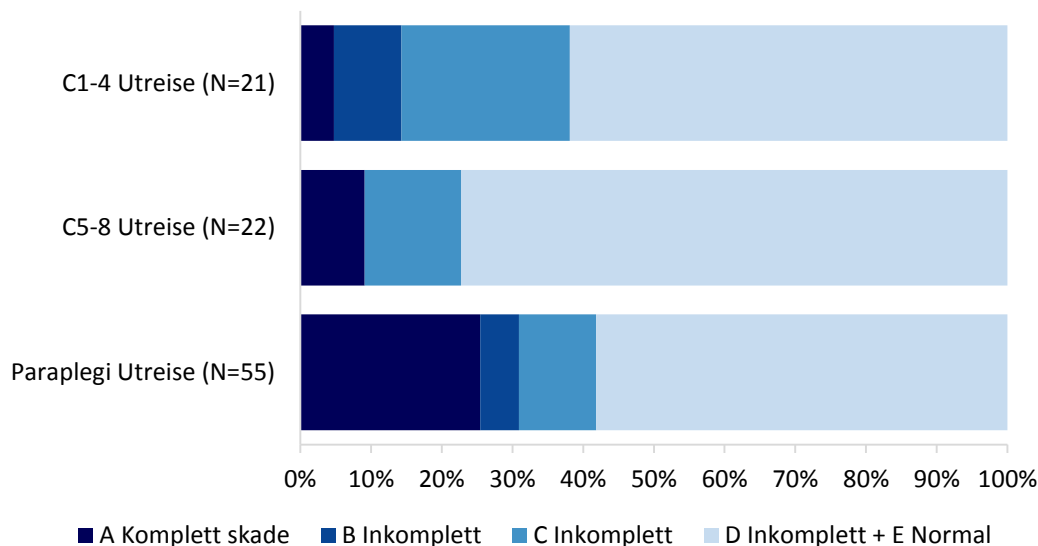


Fig 3d: Figuren viser andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning etter primær rehabilitering i 2016 (N=98). Her er det tatt utgangspunkt i neurologisk klassifikasjon ved utreise.

Man vet at de pasienter som klassifiseres innenfor nivå C1-C8 med komplette skader (AIS A) er mest alvorlig skadet og krever mest ressurser. Datamaterialet for 2016 viser at disse pasienter er jevnt fordelt på sykehusnivå ved innkommst (N= 110). Haukeland sykehus 1 person, St. Olavs Hospital 2 personer og Sunnaas sykehus 3 personer.

Resultater aldersfordeling

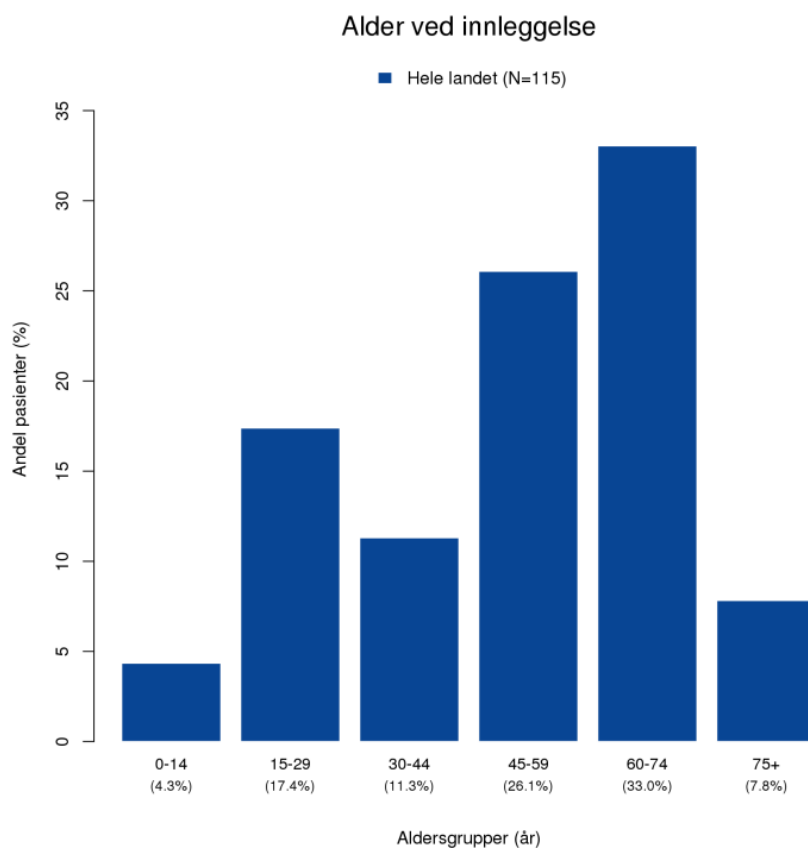


Fig 4a: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nasjonalt nivå for 2016 (N=115)

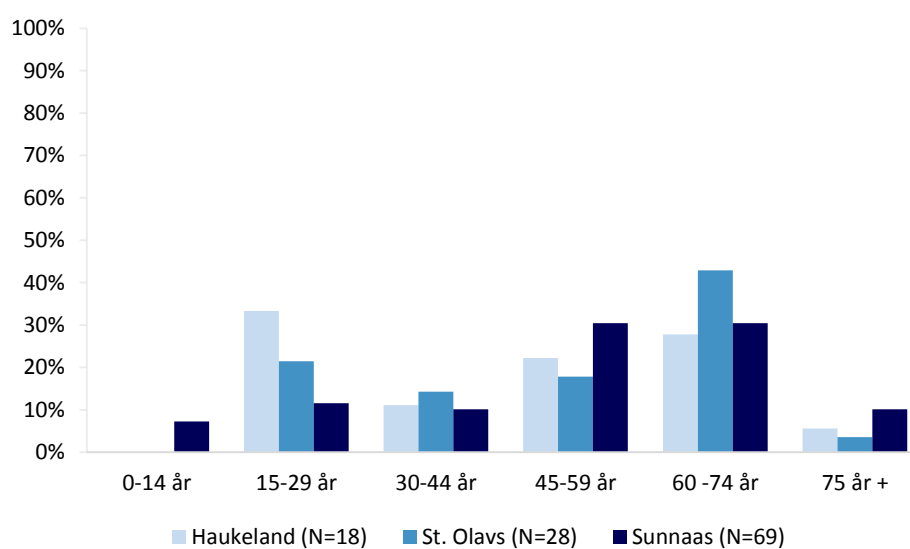


Fig 4b: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på sykehusnivå for 2016 (N=115)

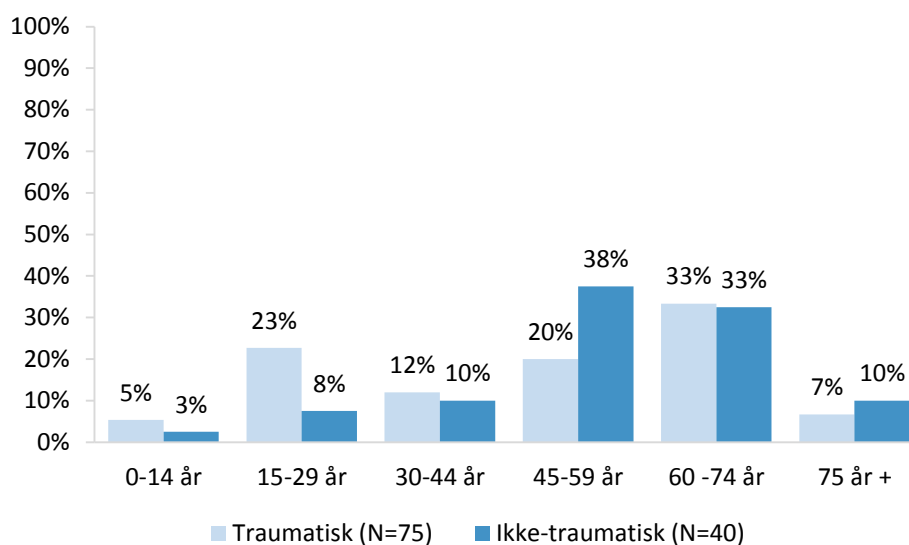


Fig 4c: Figuren viser andel pasienter (%), for traumatiske og ikke-traumatiske skader per aldersgruppe. En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume. Skaden kan være en følge av for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

Tabell 3a

Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade pasienter

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	12	38	35	15	70
St. Olavs Hospital	18	49	59	17	71
Sunnaas sykehus	45	49	53	7	79

Tabell 3b

Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade pasienter

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	6	60	63	32	83
St. Olavs Hospital	10	55	57	21	75
Sunnaas sykehus	24	53	57	8	79

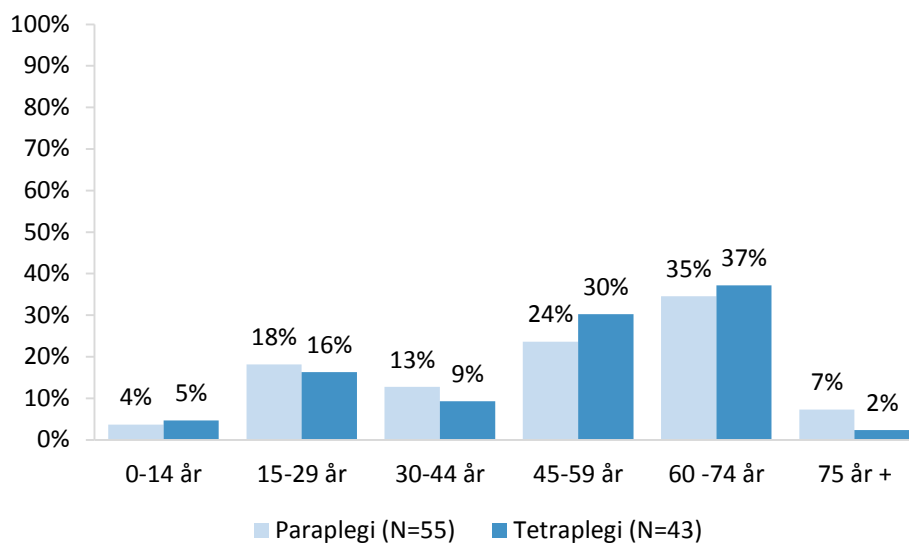


Fig 4d: Figuren viser andel pasienter med paraplegi og tetraplegi per aldersgruppe i 2016 (N= 98). Definisjon av paraplegi og tetraplegi er beskrevet på side 29. Det er tatt utgangspunkt i nevrologisk klassifikasjon ved utreise. Obs ikke alle pasienter er undersøkt med nevrologisk klassifikasjon. Dette medfører lavere N.

Resultater skadeårsak

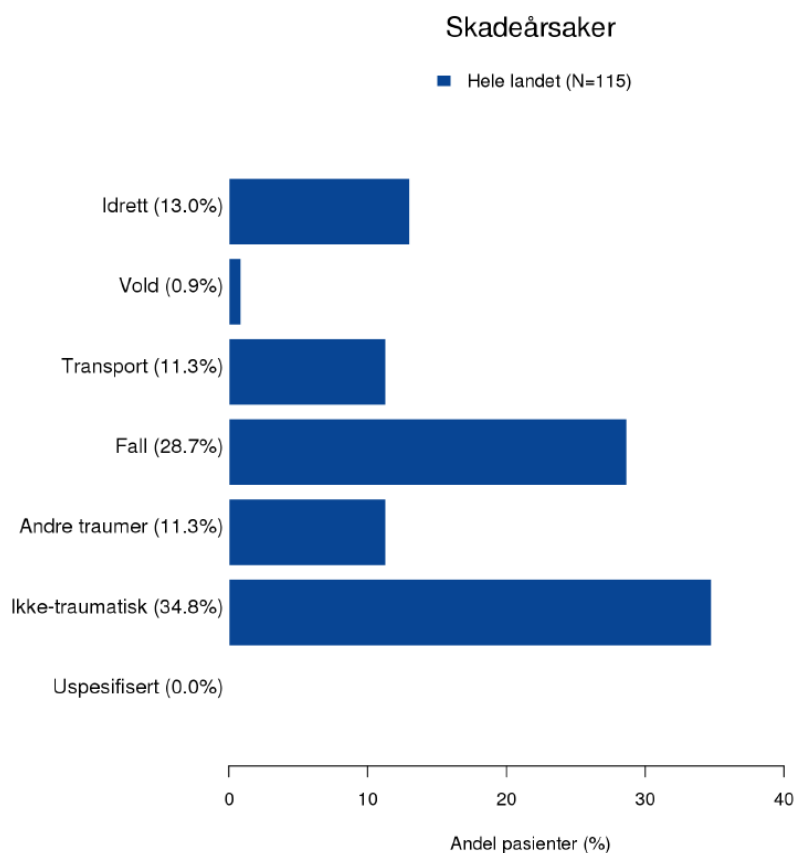


Fig 5a: Figuren viser andel pasienter (%) per skadeårsak på nasjonalt nivå i 2016 (N=115)

Tabell 4 Antall kvinner og menn per skadeårsak i 2016 (N=115)

	Kvinner	Menn	Totalt	Andel totalt
Idrett	1	14	15	13 %
Vold	1	0	1	1 %
Transport	0	13	13	11 %
Fall	12	21	33	29 %
Andre traumer	7	6	13	11 %
Ikke-traumatisk	13	27	40	35 %
Uspesifisert	0	0	0	0 %
Total	34	81	115	100 %

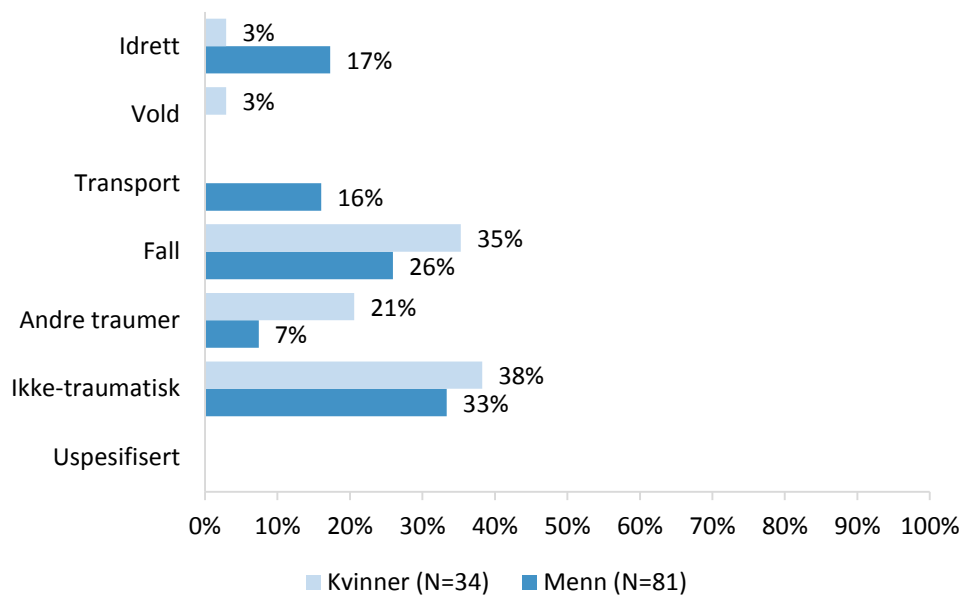


Fig 5b: Figuren viser andel kvinner (N=34) og andel menn (N=81) per skadeårsak i 2016.

Figur 5a, 5b 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.

Resultater oppholdslengde

I NorSCIR registreres skadedato, dato for innleggelse akutt sykehus, dato for innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering.

Et pasientforløp for en pasient med en traumatisk skade er som oftest godt definert. Akutt behandling foregår på en nevrokirurgisk eller ortopedisk avdeling og pasienten blir deretter overflyttet til rehabilitering. I noen tilfeller foregår akutt behandling på et annet sykehus / helseregion enn rehabiliteringsavdelingen er lokalisert. Det kan ta tid før pasienten er medisinsk stabil for overflytting. Enkelte pasienter blir skadet i utlandet noe som også medfører lengre tid til overflytting til rehabilitering.

Pasientforløpene for ikke-traumatiske pasienter er svært ulike. Dette skyldes blant annet ulik behov for type akutt behandling, for eksempel cellegift, kirurgi, stråling osv. Ikke traumatiske ryggmargsskade pasienter blir ofte henvist på et senere tidspunkt.

I årsrapporten har styringsgruppen funnet det hensiktsmessig å presentere:

- 1) Total oppholdslengde.
- 2) Antall dager innlagt til rehabilitering.
- 3) For traumatiske pasienter presenteres i tillegg tid før innleggelse til rehabilitering og den totale oppholdslengde.

Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet. Det er ikke utført videre analyser.

Total oppholdslengde:

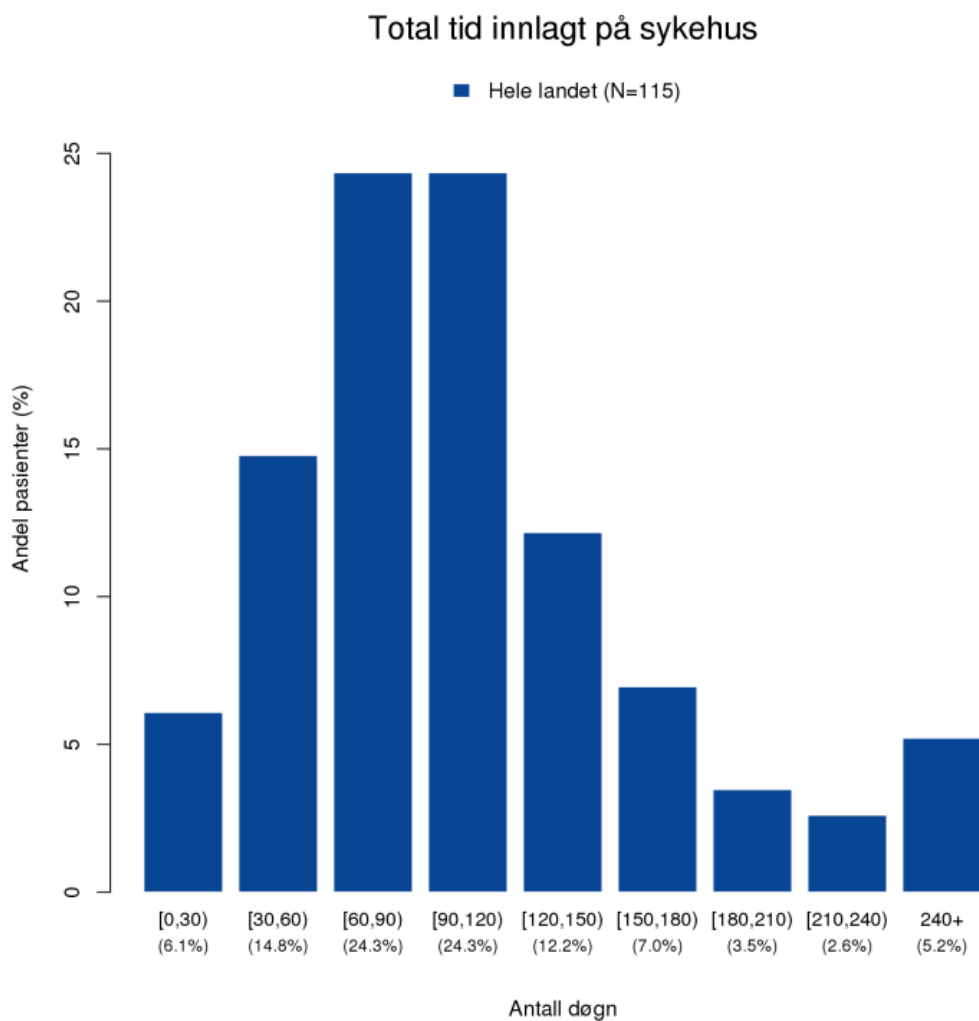


Fig 6a: Figuren viser andel pasienter (N=115) etter den totale oppholdslengde, fra akutt innleggelse til utreise fra primær rehabilitering. Ved beregning av total liggetid (antall døgn innlagt på sykehus) er antall dager pasienten har vært ute av sykehus trukket fra.

Antall dager innlagt til rehabilitering:

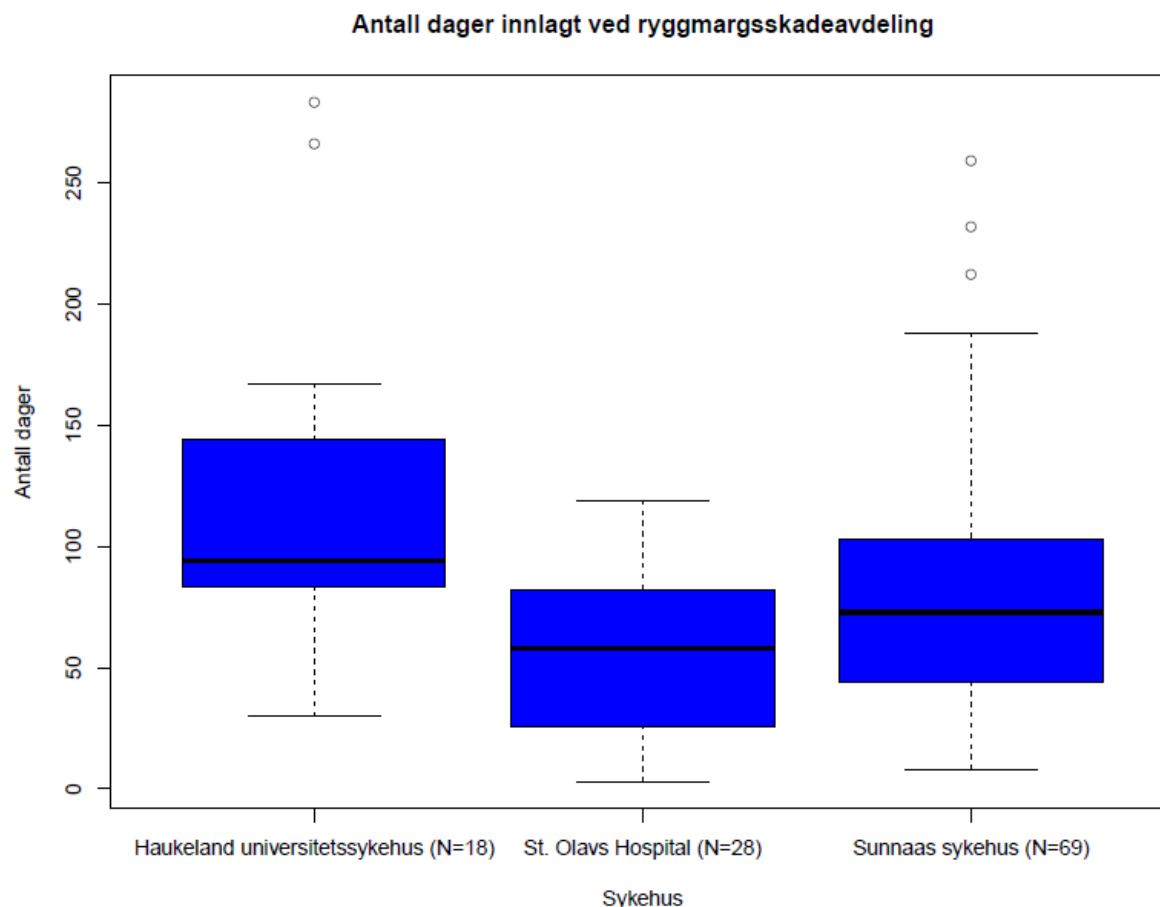


Fig 6b: Figuren viser antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling per sykehus i 2016 (N=115). Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet.

Tabell 5: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling per sykehus

	N	Gjennomsnitt	Median	Min	Max
Sunnaas	69	82	73	8	259
St. Olav	28	57	58	3	119
Haukeland	18	121	94	30	283

Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling

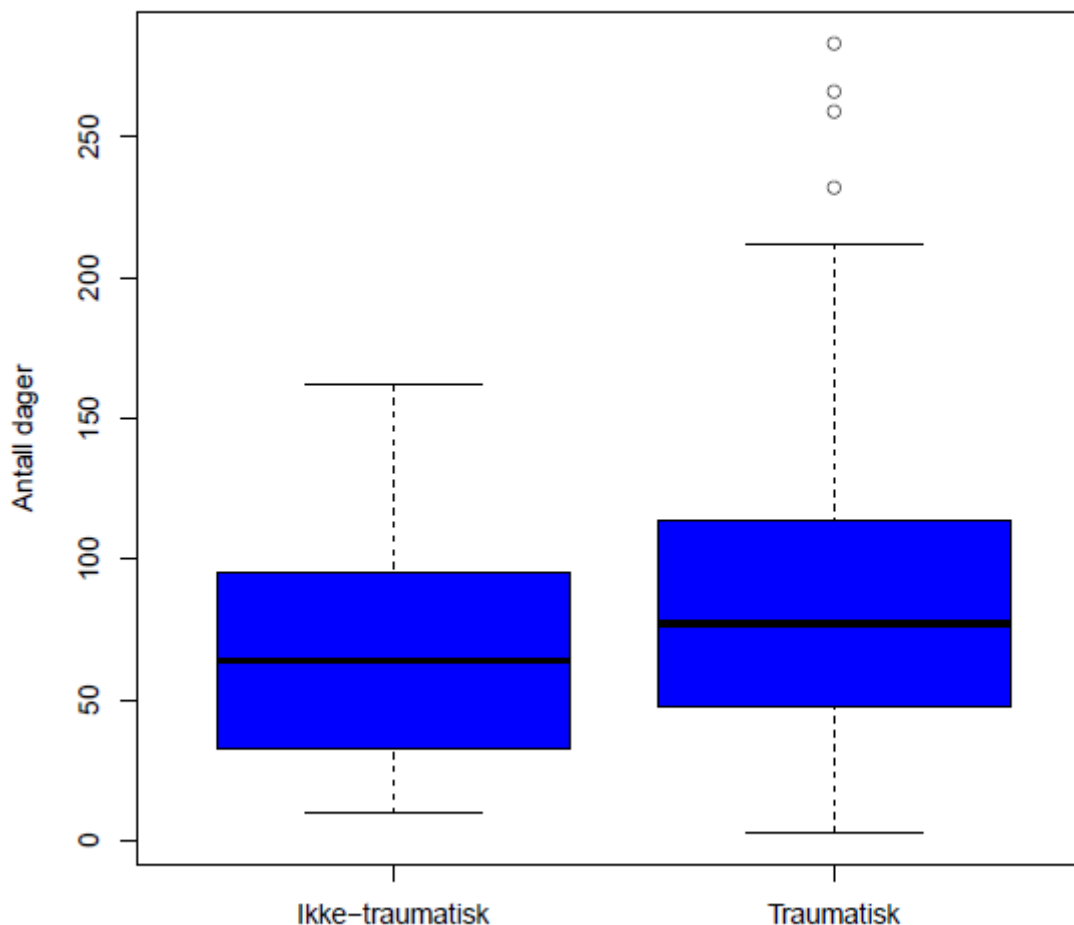


Fig 6c: Figuren viser antall døgn innlagt ved ryggmargsskadeavdeling for traumatiske (N=75) og ikke-traumatiske pasienter (N=40) i 2016. Det vises i tillegg til tabell 6 og 7. Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet.

Tabell 6: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling for traumatiske pasienter

Traumatisk	N	Gjennomsnitt	Median	Min	Max
Sunnaas	45	88	74	8	259
St. Olav	18	68	72	3	119
Haukeland	12	126	94	30	283

Tabell 7 Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling for ikke-traumatiske pasienter

Ikke-traumatisk	N	Gjennomsnitt	Median	Min	Max
Sunnaas	24	71	70	17	141
St. Olav	10	36	26	10	98
Haukeland	6	112	105	76	162

Tid før innleggelse til rehabilitering (fig 6d) & den totale oppholdslengde for traumatiske ryggmargsskade pasienter (fig 6e):

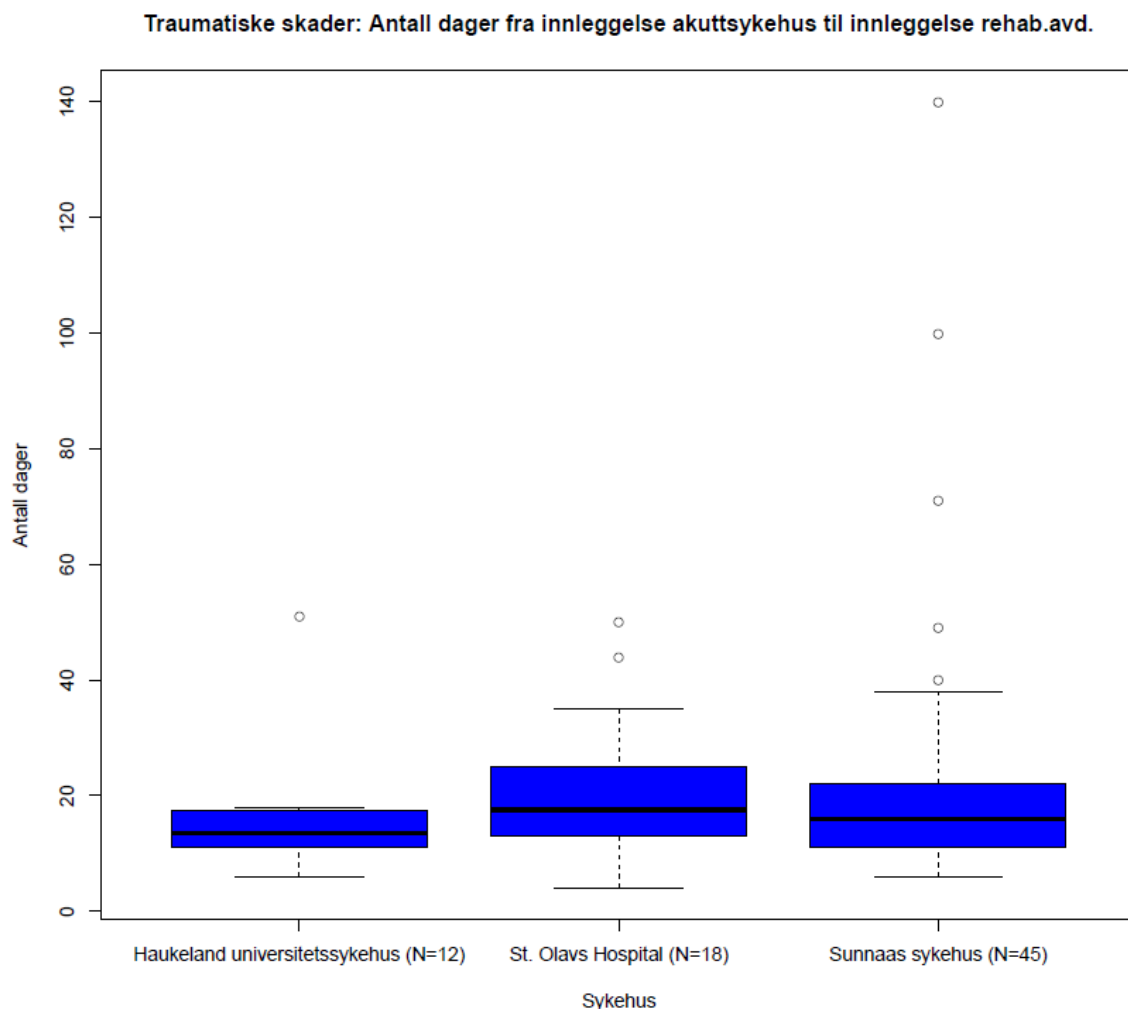


Fig 6d: Figuren viser antall dager fra innleggelse akutt sykehus - til innleggelse ved ryggmargsskadeavdeling, for traumatiske pasienter per sykehus (N=75)

Tabell 8 Antall dager fra innleggelse akutt avdeling til innleggelse ryggmargsskadeavdeling traumatisk pasienter

	N	Gjennomsnitt	Median	Min	Max
Sunnaas	45	23	16	6	140
St. Olav	18	21	18	4	50
Haukeland	12	16	14	6	51

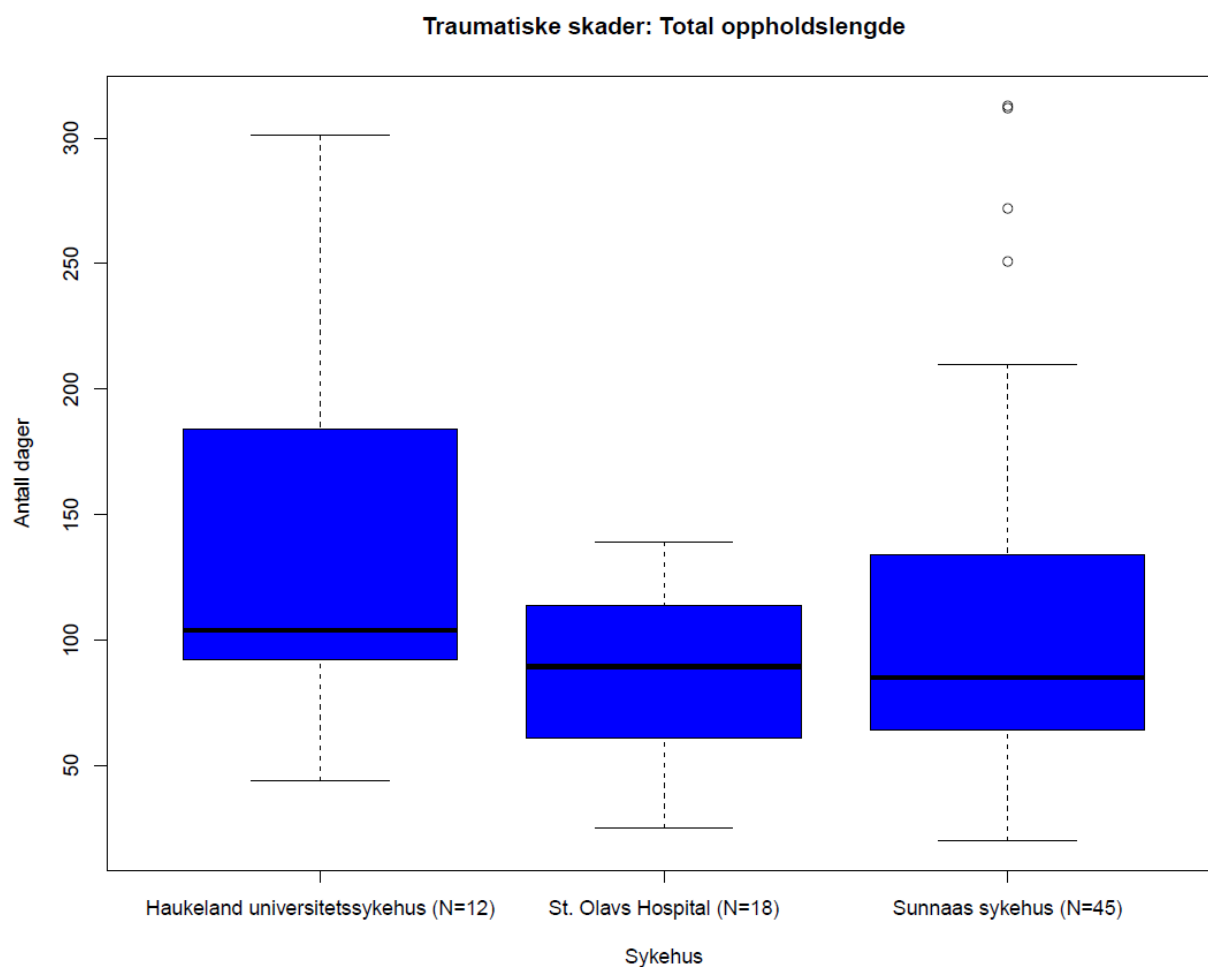


Fig 6e: Figuren viser total oppholdslengde for traumatiske pasienter, fra akutt innleggelse til utreise fra primær rehabilitering. Ved beregning av total liggetid (antall døgn innlagt på sykehus) er antall dager pasienten har vært ute av sykehus trukket fra.

Tabell 9: total oppholdslengde for traumatiske pasienter, fra akutt innleggelse til utreise fra primær rehabilitering.

	N	Gjennomsnitt	Median	Min	Max
Sunnaas	45	111	85	20	313
St. Olavs	18	89	90	25	139
Haukeland	12	143	104	44	301

Resultater blærefunksjon

Personer med en ryggmargsskade vil som oftest oppleve problemer med å tømme urinblæren på normalt vis. Det varierer fra person til person hvordan vannlatingen vil fungere etter skaden. Uansett hvor i ryggmargen en skade oppstår, er risikoen stor for at blærefunksjonen endres og at den viljemessige kontroll av vannlatingen reduseres. Det vil få ulike konsekvenser ut i fra hvilket nivå i ryggmargen som er skadet og om skaden er komplett eller ikke.

Relaterte definisjoner:

Normal vannlating: Kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon.

Kateterisering: er en teknikk for blæretømming der et kateter brukes til å tømme blæren eller et urinreservoar.

Intermitterende kateterisering – selvkateterisering: defineres som tømming av eller utsuging fra blæren eller urinreservoaret/kontinent urinavledning med påfølgende fjerning av kateteret. Intermitterende selvkateterisering utføres av den ryggmargsskadde selv.

Blæretømming, hovedmetode

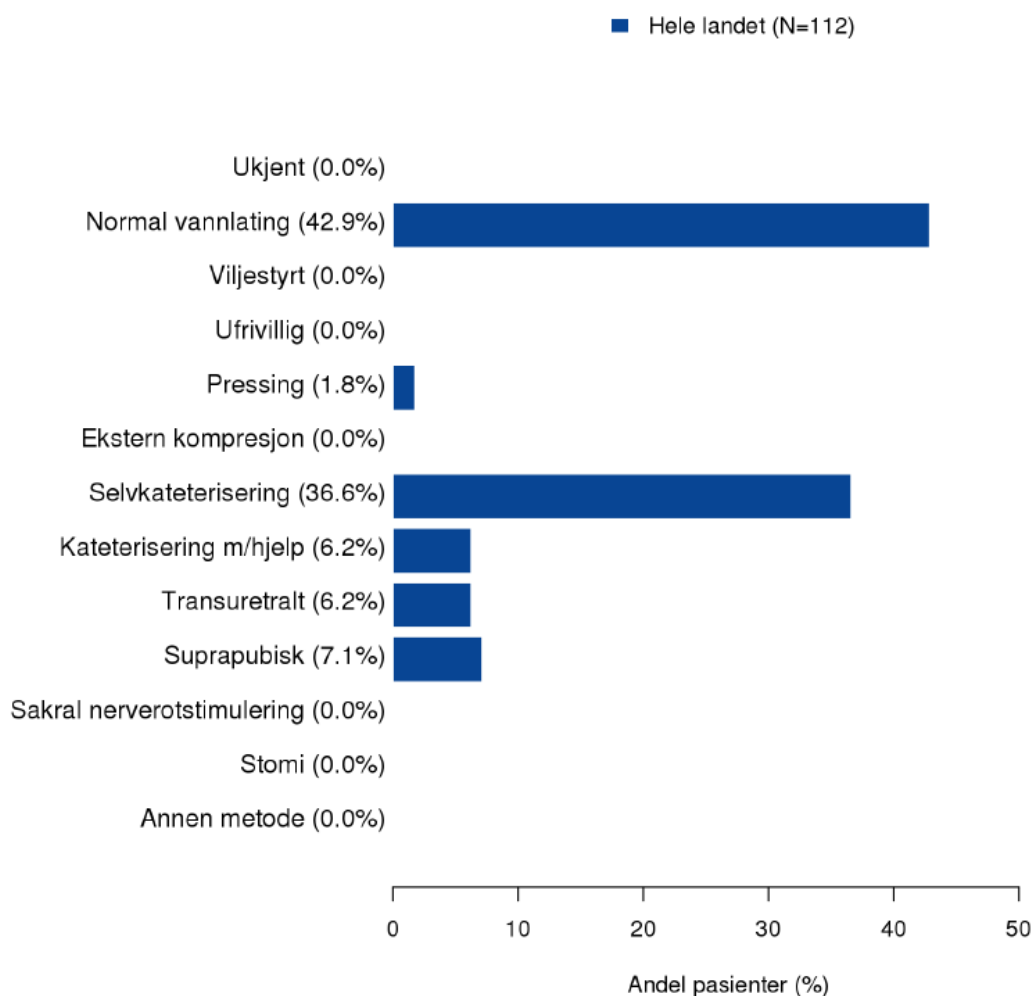
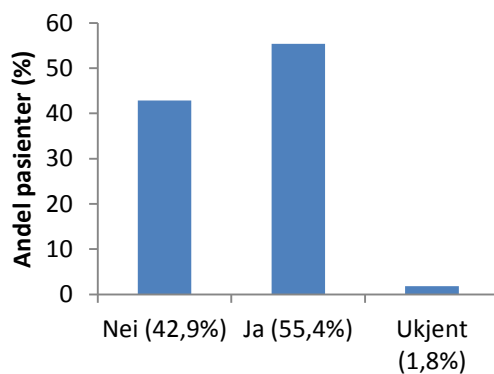


Fig 7a: Figuren viser andel pasienter per blæretømmingsmetode (hovedmetode) nasjonalt i 2016 (N=112) Det er en person som er registrert med to hovedmetoder. Opplysningene innhentes i løpet av den siste uka av primæroppholdet, og dokumenterer hovedmetoden den ryggmargsskadde bruker for å tømme blæren på datoen for datainnsamling

Det påpekes at den brukte definisjon for normal vannlating, ikke forutsetter fullstendig normal funksjon. Det er også i år registrert en relativt høy andel av pasienter som er registrert med normal vannlating. Under planlagte valideringsprosjekt for neste år vil det være fokus på denne variabel.

Bruk av legemidler som påvirker urinveiene



Legemidler som påvirker urinveiene

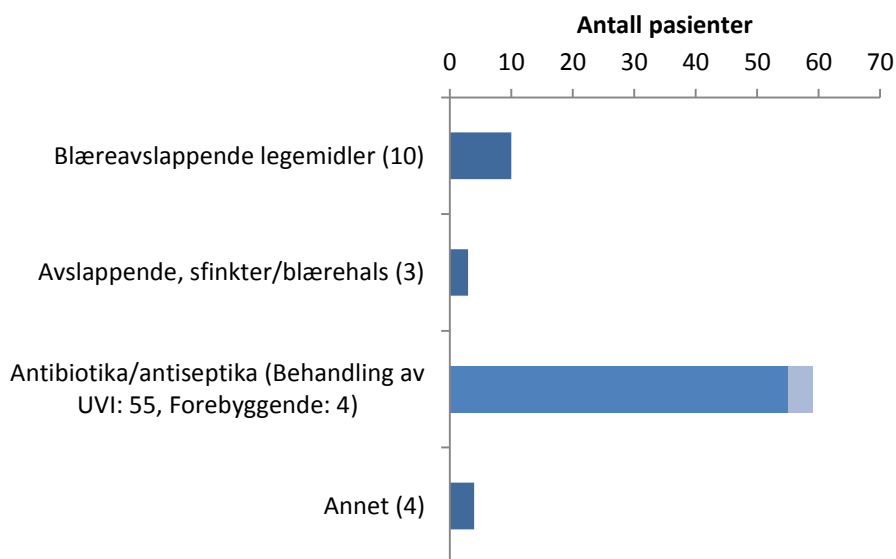


Fig 7b-c: Figurene viser andel pasienter som bruker legemidler som påvirker urinveiene og antall pasienter per legemiddel. En pasient kan bruke ulike typer legemidler. Det vises for fullstendig oversikt over registrerte legemidler til «Registerbeskrivelse og veileder» (16).

Urinlekkasje

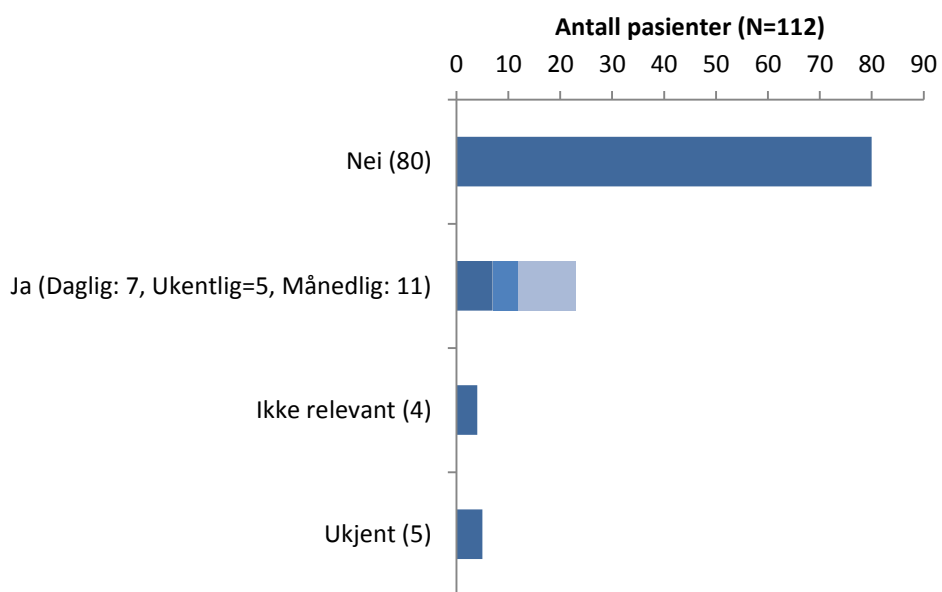


Fig 7d: Figuren viser antall pasienter med urinlekkasje.

Resultater tarmfunksjon

Avføring, hovedmetode

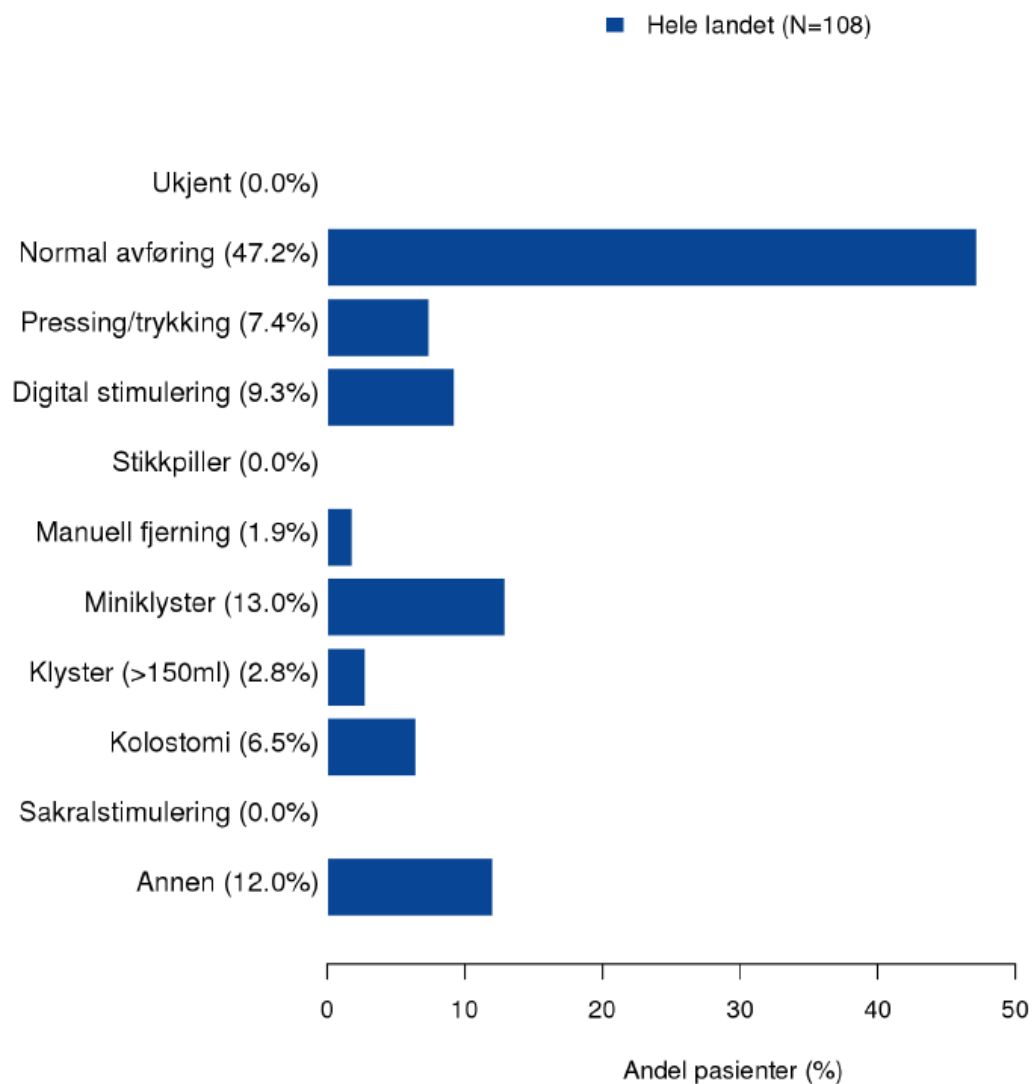
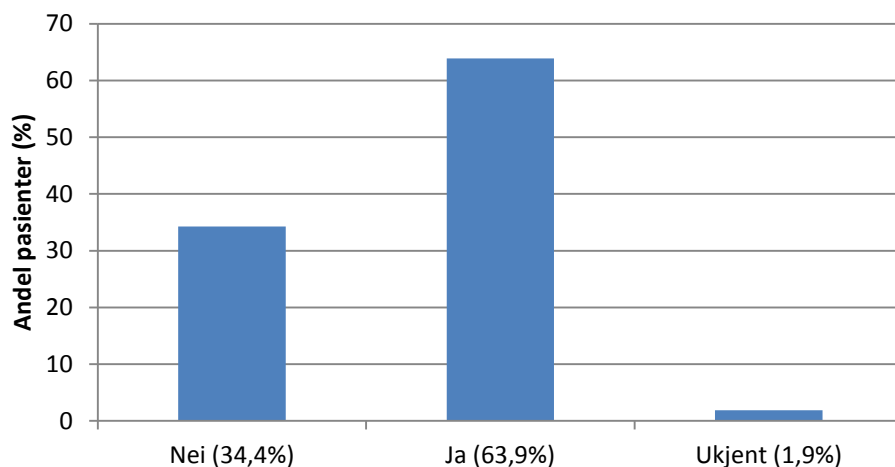


Fig 8a: Figuren viser andel pasienter per tarmtømmingsmetode nasjonalt i 2016 (N=108)

Opplysningene innhentes i løpet av den siste uka av primæroppholdet, og dokumenterer hovedmetoden den ryggmargsskadde bruker for å tømme tarmen på datoen for datainnsamling. Anal irrigasjon er registrert under annen metode.

Bruk av perorale avføringsmidler



Perorale avføringsmidler

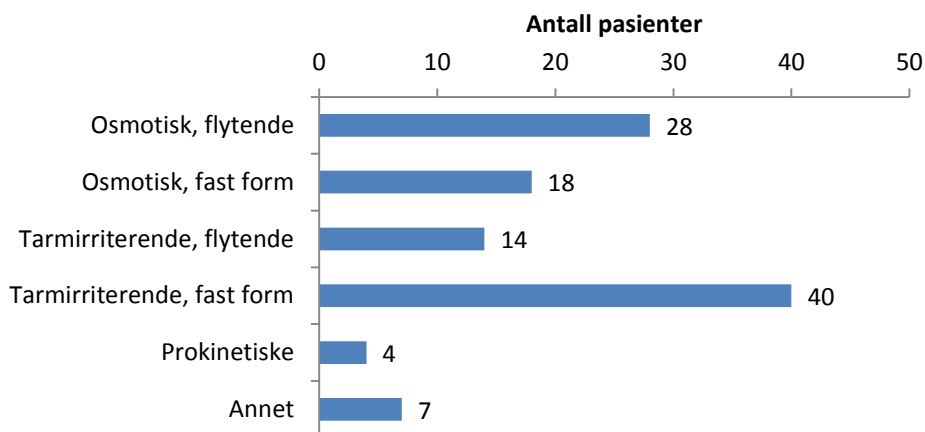


Fig 8b-c: Figurene viser andel pasienter som bruker legemidler som påvirker tarmfunksjon og antall pasienter per legemiddel. En pasient kan bruke ulike typer legemidler. Det vises for fullstendig oversikt over registrerte legemidler til «registerbeskrivelse og veileder» (16).

Hyppighet av fekal inkontinens

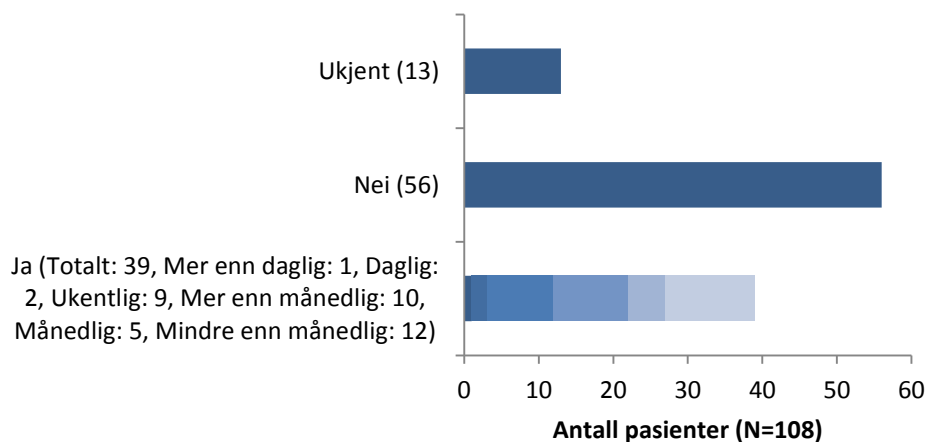


Fig 8d: Figuren viser antall pasienter med avføringslekkasje.

Bosted etter utskrivelse fra spesialisert rehabilitering

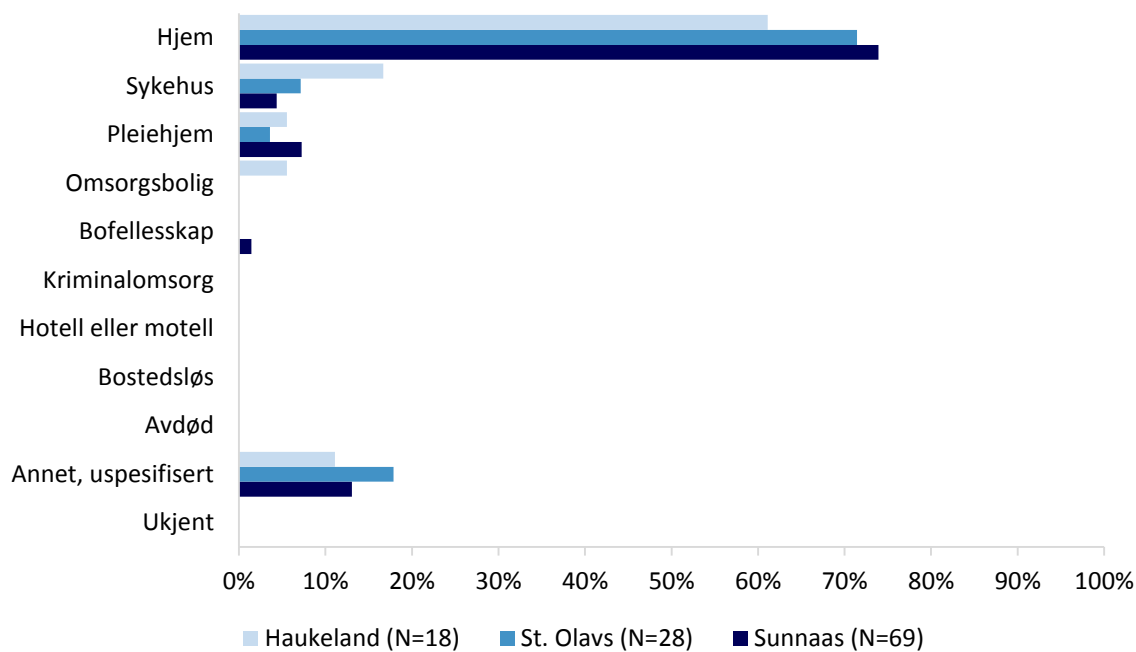


Fig 9: Figuren viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2016

Tabell 10: Bosted etter utskrivelse fra spesialisert rehabilitering

	Haukeland (N=18)	St. Olavs (N=28)	Sunnaas (N=69)
Hjem	61 %	71 %	74 %
Sykehus	17 %	7 %	4 %
Pleiehjem	6 %	4 %	7 %
Omsorgsbolig	6 %	0 %	0 %
Bofellesskap	0 %	0 %	1 %
Kriminalomsorg	0 %	0 %	0 %
Hotell eller motell	0 %	0 %	0 %
Bostedsløs	0 %	0 %	0 %
Avdød	0 %	0 %	0 %
Annet, uspesifisert	11 %	18 %	13 %
Ukjent	0 %	0 %	0 %

Sykehus: Inkluderer psykiatrisk sykehus eller andre akuttpsykehus 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. Det gjelder institusjoner som tilbyr tidsbegrenset opphold med målsetting trening/rehabilitering. Dette kan være for eksempel Cato Senteret, helsesportsentra eller andre typer institusjoner som tilbyr trenings/rehabiliteringsopphold etter avsluttet primær rehabilitering.

Resultater kontroller

Livslangt perspektiv

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. Etter avsluttet primærrehabilitering tilbys ulike typer opphold.

I NorSCIR registreres første kontrollskjema innen 2 år etter skadedato. Andre kontrollskjema skal registreres innen 5 år etter skadedato. Deretter registreres kontrollskjema minimum hvert 5 år, dvs innen 10 år etter skade, innen 15 år etter skade osv. Man knytter koblete skjema til kontrollskjema på samme måte som til hovedskjema.

Norsk Ryggmargsskaderegister har siden 2013 registrert kontrollopphold. Dette er tilpasset kjernedatasett. NorSCIR har siden oppstart 2013 tom 2016 registrert 283 antall kontrollopphold nasjonalt. En pasient kan ha flere kontrollopphold. For sykehusene fordeler kontrolloppholdene seg slik:

Sunnaas Sykehus 148
Haukeland 42
St. Olavs 93

Resultater kontrollregistreringer:

Ventilasjonsstøtte: ved utgangspunkt i de 421 som hadde et primæropphold i 2011 – 2014 ser vi at 18 personer er utskrevet med ventilasjonsstøtte. Av de 18 personer har 10 vært på kontroll. Av disse 10 er det 5 pasienter som fortsatt bruker ventilasjonsstøtte ved utreise kontrollopphold. Av de 8 som ikke har vært på kontroll er det 4 som er registrert død.

Utskrevet til: ved utgangspunkt i de 421 som hadde et primæropphold i 2011 – 2014 ser vi at 28 pasienter var skrevet ut til sykehjem. Av de 28 har 10 vært på kontroll. Av disse 10 er det 1 person som fortsatt bor på sykehjem, og 1 er registrert omsorgsbolig. Av de 18 som ikke har vært på kontroll er det totalt 7 personer som er registrert døde.

I 2016 validerte NorSCIR på initiativ av styringsgruppen, de registrerte kontrollopphold, og det ble utført en kartlegging for å se på

- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og var registrert i NorSCIR, og antall kontroller
- tid fra utskriving til første registrerte kontroll i NorSCIR
- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og som ikke var registrert i NorSCIR
- årsaker til at kontrollopphold ikke var utført

Kvalitetssikringen ble gjennomført ved alle tre sykehus. Dette er forankret i registerets konsesjon og Helseregisterloven §6. Når man ser på de som har vært på kontrollopphold (283 registreringer) er det noen som har vært på mer enn 1 kontrollopphold. Oversikt under viser antall personer per antall kontroller (N= 245).

	Antall pasienter
En kontroll	213
To kontroller	27
Tre kontroller	4
Fire kontroller	1
Totalt	245

I perioden 2011-2014 var det som nevnt 421 personer som har vært innlagt til primær rehabilitering. Man forventer at disse pasienter har vært på kontroll innen 2016 (innen 2 år etter

primær oppholdet). NorSCIR viser imidlertid at 245 personer er registrert med kontroll (58 %). Gjennomsnittlig antall dager fra utskriving til første kontroll er 563 dager.

	N	Minimum	Maximum	Mean	Median	Std. Deviation
Antall dager fra utskriving til første kontroll.	245	20	1743	563	451	383

Det er i tillegg gjort en kartlegging av årsaker til hvorfor noen pasienter ikke kommer tilbake til kontroll etter primæroppholdet. Dette var for et begrenset utvalg. Dette gjaldt alle de som hadde hatt et primæropphold i perioden 2011 – 2013. I gjennomgangen utført i 2016 så man på årsaker til at disse ikke hadde vært på kontroll. Følgende årsaker var svaralternativer. Dette var:

Årsak for ikke utført kontroll	Antall pasienter
1) Pasienten er død	27
2) Pasienten er ikke interessert i videre oppfølging	4
3) Pasienten ønsker å utsette kontroll	4
4) Avdelingen har ikke kapasitet	4
5) Det har ikke vært kontakt mellom ryggmargsskadeavdelingen og pasient/primær helsetjenesten	16
6) Ukjent	10
7) Annet	54
Totalt	119

Det har ikke vært entydig praksis ved de tre sykehus verken når det kommer til innregistrering av kontroller eller hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres. Resultatene var utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene på nasjonalt samarbeidsmøte i 2017. Det er i fagmiljøet bestemt at initiert kvalitetsarbeid kontinueres.

4. Metoder for fangst av data

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:

- Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).
- St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).
- Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).

Behandling av ryggmargsskade i Norge er beskrevet i "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98". (1) Følgende illustrasjoner viser pasientforløpet til en ryggmargsskade pasient, samt registrering i NorSCIR:



Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv.



Illustrasjoner tegnet av Anne Karine Dihle, innovasjonsrådgiver, Sunnaas sykehus. Anne Karine Dihle har opphavsrett.

Hvem blir registrert?

Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene for primær rehabilitering av en ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom kan inkluderes i registeret. 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. Det foreligger i tillegg samtykkeskjema på engelsk og polsk. Dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon.

Hva registreres?

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk (4). Registerbeskrivelse og veileder versjon 4 (16), inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variabler som registreres i dag. Denne ligger elektronisk på www.kvalitetsregistre.no og på www.norscir.no. Den er også trykt opp og tilsendt registrerende sykehus. Skjemaene er i sin helhet presentert fra side 88.

Primær opphold:

Alle pasienter registreres med et hovedskjema ved første primære innleggelse. Alle pasienter blir i tillegg spurt om å fylle ut to spørreskjema med spørsmål som omhandler livskvalitet og tilfredshet i forhold til funksjon i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Opplysningene legges inn elektronisk av helsepersonell.

Øvrige tilknyttede skjemaer er:

- funksjon i nedre urinveier
- tarmfunksjon
- aktivitet og deltakelse

Disse registreres i løpet av den siste uka av primæroppholdet av ulike fagpersoner.

Registeransvarlig i hver avdeling følger opp all registrering og er sammen med lege ansvarlig for lukking av skjemaer i den tekniske løsning MRS.

Viser til figuren på side 59.

Kontroll opphold:

Under kontrollopphold registreres et kontrollskjema.

Samtlige tilknyttede skjemaer blir igjen registrert under kontrollopphold.

Innsamling av data foregår på samme måte som ved første registrering.

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.

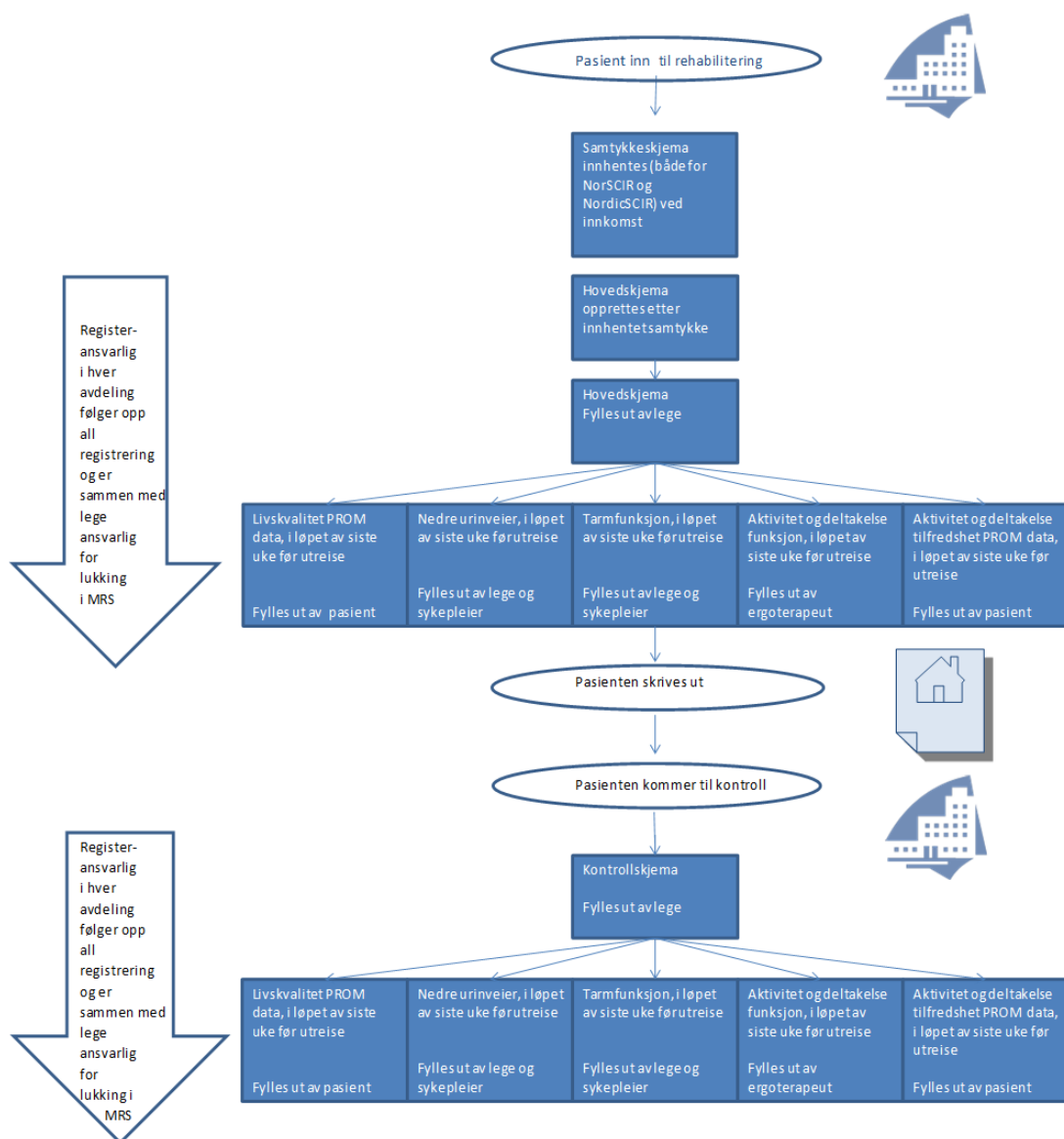
Viser til figuren på side 59.

Variabler som registreres i NorSCIR	
<u>Variabler som registreres i hovedskjema:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Skadedato • Innleggelsesdato akuttsykehus • Innleggelsesdato ved ryggmargsskadeavdeling • Utskrivelses dato ved ryggmargsskadeavdeling • Antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering • Skadeårsak • Virvelskade • Andre skader • Operasjon på ryggøylen • Ventilasjonsstøtte • Utskrevet til • Nevrologiske data ved innleggelse • Nevrologiske data ved utreise 	<u>Variabler som registreres i skjema for tarmfunksjon:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden • Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen • Avføringstrang • Avføringsmetode • Tid ifm tarmtømming • Avføringshyppighet • Avføringslekkasje • Bruk av bleie eller anal tampong • Legemidler • Avføringsmidler • Perianale problemer
<u>Variabler som registreres i skjema for funksjon i nedre urinveier:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Funksjon nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden • Vannlatingstrang • Blæretømming • Urinlekkasje • Oppsamlingsutstyr urinlekkasje • Legemidler • Kirurgiske inngrep i urinveiene • Endringer i urinveissymptomer siste året. 	<u>Variabler som registreres i skjema for aktivitet og deltakelse, funksjon:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilitet over kortere avstander • Av-/påkledning underkropp • Spising • Toalettbesøk
<u>Variabler som registreres i livskvalitetsskjema PROM:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Livskvalitet generell • Livskvalitet fysisk helse • Livskvalitet psykisk helse (Også tilgjengelig i papirskjema på engelsk og polsk)	<u>Variabler som registreres i skjema for aktivitet og deltakelse, tilfredshet PROM:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilitet over kortere avstander • Av-/påkledning underkropp • Spising • Toalettbesøk
<u>Variabler som registreres i kontrollskjema:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Dato for kontroll • Ventilasjonsstøtte • Utskrevet til • Nevrologiske data 	

Hvordan skjer innsamlingen?

Norsk ryggmargsskaderegister har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. Denne innregistreringsløsningen er i 2016 utviklet til å håndtere nordiske sykehus, da Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) har gått i drift fra 1. januar 2017.

Ansvarsfordeling for innregistrering av opplysninger er fordelt mellom ulike fagpersoner. Hver avdeling har en registreringsansvarlig, som har hovedansvar for innsamling av data. Det foreligger registrerings skjema i papirform som fylles ut av ansvarlig fagperson dersom man 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 ansvarlig fagperson. Alle elektroniske hovedskjema gjennomgås og kvalitetssikres før lukking av ansvarlig lege. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data. Samtykkeskjema blir skannet i sin helhet og lagret i pasientens elektroniske journal



5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	16	18	120
St Olavs Hospital	28	35	27	32	38*	28	188
Sunnaas sykehus	39	50	60	62	68	69	348
Totalt	85	109	103	122	122	115	656

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

* Det ble i 2015 registrert 123 hovedskjema (N=123), dette med årsak i at en person ved St Olavs hospital pådro seg to ryggmargsskader, ved to ulike hendelser.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgrad angir i hvilken grad de pasienter eller hendelser som skal registreres faktisk blir registrert. Dekningsgraden for et enkeltsykehus er et mål på hvor mange av de aktuelle pasientene som behandles ved sykehuset som blir registrert i kvalitetsregisteret, mens den samlede dekningsgraden for registeret er den aggregerte dekningsgraden for alle sykehusene som behandler pasienter i registerets målgruppe. NorSCIR inkluderer både traumatiske og ikke-traumatiske pasienter med en ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som blir innlagt til primær rehabilitering ved en av de tre ryggmargsskadeavdelingene i landet. NorSCIR skiller seg ut fra andre registre på grunn av en liten og oversiktlig pasientgruppe. Registeret har oversikt over alle pasienter som har blitt spurt om deltakelse i Norsk ryggmargsskaderegister. Registeret har dermed, ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), komplett oversikt over dekningsgrad per sykehus og samlede dekningsgrad. I samråd med Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er det vurdert at det ikke er behov for andre metoder.

5.3 Tilslutning

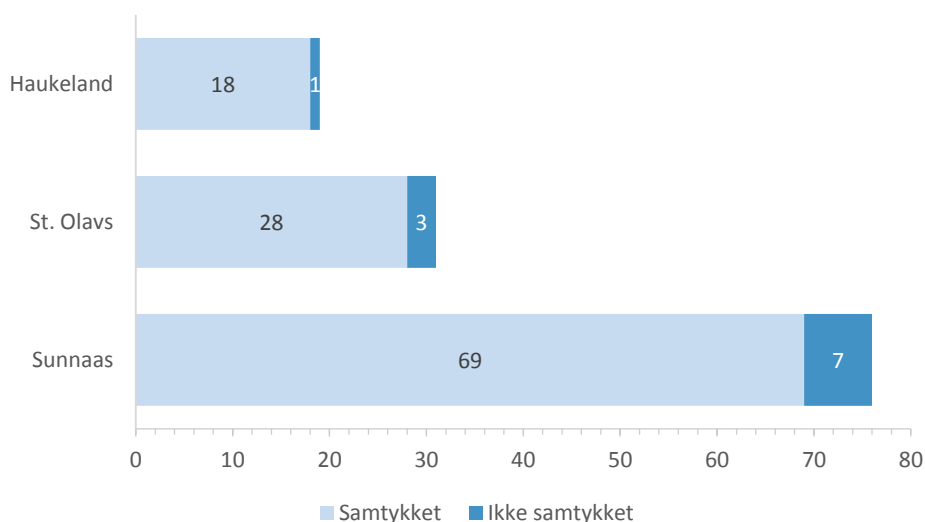
Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge. Disse er lokalisert ved:

- Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF)
- St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF)
- Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF)

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

5.4 Dekningsgrad

I 2016 var det totalt 126 personer med en nyervervet ryggmargsskade innlagt til rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling. Gjennom en beregning mot uavhengig datakilde (EPJ) vet man at dekningsgrad på individnivå er 91 % i 2016. Dvs. at 115 av 126 personer har samtykket til registrering i NorSCIR. Det foreligger samtykkeskjema på engelsk og polsk. Dette for å sikre at personer med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon.



Figuren viser antall personer som har samtykket til registrering til NorSCIR pr sykehus. Resultatene viser at det ikke er geografisk skjevhet i presentert materialet

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Sekretariatet foretar kvalitetssikring av innregistrerte data, for å se på blant annet ekstremobservasjoner og logiske feil per registrerende sykehus. Det er utarbeidet en egen prosedyre. Det har i denne forbindelse vært viktig med en ferdigstilling 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. MRS tilbyr mulighet til å returnere skjema til registrenede avdeling ved feil eller spørsmål. Alle ekstremobservasjoner blir dobbeltsjekket opp mot opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal

Sekretariatet og medlemmer i styringsgruppen tilbyr kontinuerlig opplæring for de registreringsansvarlige.

Det er rutine at alle innregistrerte hovedskjema kontrolleres og lukkes av en overlege med tilgang til pasientjournal. En vil dermed sikre den medisinskfaglige kvaliteten. I tillegg er det lagt inn automatisk valideringskontroll av de elektroniske innregistreringsskjemaene i NorSCIR. Ved manglende opplysninger er det ikke mulig å lukke skjemaet, dermed sikrer man komplette

registreringer. I tillegg er det lagt inn valideringsregler på for eksempel tidsvariabler. Dette vil komme opp som automatiske feilmeldinger.

I registeret blir den nevrologiske status ved innkomst og utreise registrert. Undersøkelsen blir utført etter egne retningslinjer (ISNCSCI) og klassifiseringen blir gjort i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS). Oppdaterte retningslinjer for gjennomføring av undersøkelsen er gjort kjent blant deltakende sykehus. Gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet er det i tillegg vedtatt en nasjonal prosedyre som sikrer korrekt undersøkelse og innregistrering. Det er i tillegg utarbeidet en opplæringspakke.

Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakompletthet på tilknyttede skjema for nedre urinveier, tarmfunksjon og livskvalitet. Andeler på disse registrerte skjemaer fungerer derfor som kvalitetsindikatorer.

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.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Registeret er basert på ISCoS datasett. Det er utført flere valideringsstudier relatert til bruk av disse datasett.

- Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets (17).
- Reliability of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic and Extended Data Sets (18).
- Good validity of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set (19).

Det er fem kvalitetsdimensjoner som er relevant:

1) Kompletthet: NorSCIR har høy grad av komplette data, som beskrevet ovenfor under metode for dekningsgrad

2) Validitet: Valide data er definert som at de data som er registrert er korrekte. I henhold til Bray & Parkin sin definisjon av datakvalitetsdimensjoner innebærer valide data også at datafelt ikke mangler registrering (ofte referert til som variabelkompletthet). Som beskrevet i kapittel 5.5 i denne rapporten er alle NorSCIRs variabler obligatoriske, og det er derfor ingen datafelt som mangler utfylling. Undersøkelse av validitet kan gjøres ved å sammenligne registerets data med kildedata (f.eks. pasientjournal).

Livslangt perspektiv

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. Etter avsluttet primærrehabilitering tilbys ulike typer opphold.

I NorSCIR registreres første kontrollskjema innen 2 år etter skadedato. Andre kontrollskjema skal registreres innen 5 år etter skadedato. Deretter registreres kontrollskjema minimum hvert 5 år, dvs innen 10 år etter skade, innen 15 år etter skade osv. Man knytter koblete skjema til kontrollskjema på samme måte som til hovedskjema.

I 2016 validerte NorSCIR på initiativ av styringsgruppen, de registrerte kontrollopphold, og det ble utført en kartlegging for å se på

- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og var registrert i NorSCIR, og antall kontroller
- tid fra utskriving til første registrerte kontroll i NorSCIR
- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og som ikke var registrert i NorSCIR
- årsaker til at kontrollopphold ikke var utført

Viser til kapittel 3 for resultater.

Resultatene var utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene på nasjonalt samarbeidsmøte i 2017. Det er i fagmiljøet bestemt at initiert kvalitetsarbeid kontinueres.

3) Sammenlignbarhet: sammenlignbarhet er et mål på at inklusjonskriterier og registreringsrutiner er tydelige og anvendes på samme måte. Data bør være sammenlignbare både over tid og mellom geografiske områder. For å gjøre sammenligninger med andre land er det en fordel om kriterier og rutiner følger internasjonale retningslinjer der slike finnes. Et ensartet format for innregistrering understøttes av felles nasjonale skjemaer, klare definisjoner og ensartede rutiner.

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt fra Engelsk til Norsk av autorisert oversettelsesbyrå (Allegro). Oversettelsen er utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS (17).

Det er gjort noen tilpasninger i datasettet som er vedtatt i styringsgruppen og som er nøye beskrevet. Beskrivelsen for alle variabler ligger inne i den elektroniske løsningen som hjelpetekst til hver enkelt variabel. Det fins i tillegg en «Registerbeskrivelse og veileder» (16) i papirversjon, som jevnlig oppdateres, siste versjon (versjon 4) ble gitt ut i april 2017.



NorSCIR har tydelige retningslinjer for inklusjonskriterier.

Sekretariatet i NorSCIR har utarbeidet historikk på metadata. I NorSCIR har det vært en utvikling årlig hvor nye datasett har blitt implementert, og hvor eksisterende datasett har blitt endret/justert der dette har vært hensiktsmessig. Det er utarbeidet en oversikt på samtlige datasett med tilhørende variabler i forhold til variabelnavn med svaralternativer, når disse ble innført og endringer. Det foreligger også fullstendig variabelbeskrivelse med hjelpetekster og merknader. Dette ble utført i 2016/2017. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres.

4) Aktualitet: Aktualitet omhandler tiden det tar fra hendelsen som skal registreres (utreise primær rehabilitering ryggmargsskadeavdeling) inntraff til den rapporteres inn til registeret. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. For kvalitetssikringsformål er tid til innregistrering av betydning. I et kvalitetsforbedringsarbeid risikerer eldre data å bli mindre aktuelle/relevante og miste noe av sin verdi hvis etterslepet i data er for stort. Innregistreringshastigheten var et fokusområde i kvalitetsforbedringsprosjektet om nevrologisk klassifikasjon hvor det ble foretatt regelmessige målinger. Det er enighet i styringsgruppen om å opprette «aktualitet» som kvalitetsindikator. Vi registrerer fra før utskrivningsdato i registeret. Det er bestilt en egen variabel «First time closed» som angir tidspunkt for lukking av skjemaet i MRS løsningen. Fra 1. januar 2018 vil NorSCIR publisere aktualitet som kvalitetsindikator.

5) Reliabilitet: Reliabilitet angir hvor pålitelig eller nøyaktig en målemetode er, det vil si i hvilken grad målemetoden gir samme måleverdi når ett objekt måles gjentatte ganger (forutsatt at objektet ikke forandrer seg). NorSCIR ønsker gjennom et planlagt prosjekt å benytte seg av denne metode for å teste deltakerens forståelse for og overholdelse av kodingsregler, og for å identifisere problematiske variabler, særlig relatert til variabler som omfatter blære- og tarmfunksjon. Personer ved alle tre deltakende sykehus skal gjennom et Inter-rater reliabilitets prosjekt registrere samme pasienter. Gjennom analyser av variabler som har lav reliabilitet vil man kunne vurdere sannsynlige årsaker. Prosjektet er planlagt i 2018. Det er utarbeidet en prosjektbeskrivelse og det søkes om midler til å gjennomføre prosjektet.

5.7 Vurdering av datakvalitet

NorSCIR vurderer sin datakvalitet i de ulike datakvalitetsdimensjonene som følgende:

Kompletthet:

NorSCIR har helt siden oppstart hatt en dekningsgrad > 90 % og dette bidrar til et godt datagrunnlag. Andel registrerte skjema for livskvalitet, nedre urinveier og tarm er en egen kvalitetsindikator. Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater. Resultater på nasjonalt nivå viser meget god måloppnåelse for andel skjema for livskvalitet, nedre urinveier og tarm. NorSCIR opplever komplette data på registrerte pasienter. Det er ikke mulig å lukke dokumentet uten at alle variabler er fylt inn.

Validitet og sammenlignbarhet:

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. Siden datamaterialet er forholdsvis lite, har sekretariatet også kontroll over data i datadumpen.

Kvalitetsarbeidet vedrørende registrerte kontrollopphold viste forskjeller vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene. Arbeidet rundt korrekt registrering av kontrollopphold skal kontinueres.

Aktualitet:

Kvalitetsforbedringsprosjektet har påvist dårlige resultater for aktualitet i registeret. Et direkte resultat er at det er bestemt at det blir opprettet en egen kvalitetsindikator for aktualitet. Resultatene vil bli tilgjengelig fra 1.1.2018.

Reliabilitet: Norsk ryggmargsskaderegister opplever at det er en del spørsmål og usikkerheter i forbindelse med registrering av variabler for tarm- og blærefunksjon. Styringsgruppen har derfor tatt initiativ til et reliabilitetsprosjekt. Det er som skrevet ovenfor utarbeidet en prosjektbeskrivelse og det er søkt om midler til å gjennomføre prosjektet.

NorSCIR har ressurser tilgjengelig fra fag og service enheten i egen seksjon, som bidrar i metodikk og statistiske analyser, som styrker datakvaliteten.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

Registeret inkluderer både traumatiske og ikke-traumatiske pasienter med en ryggmargsskade eller cauda equina syndrom som blir innlagt til primær rehabilitering ved en av de tre ryggmargsskadeavdelingene i landet.

En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume. Skaden kan være en følge av for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning. Cauda equina syndromet oppstår ved skade på nervene som går ut fra selve ryggmargen i nedre del av ryggen. Syndromet gir ulike symptomer og funn bestående av korsryggssmerter, ensidig eller tosidige isjiasplager, motorisk svakhet i bena og føleforstyrrelser (sensoriske) med opphevet følesans i og rundt endetarmsåpning og kjønnsorganer (ridebukseanestesi). Tap av kontroll over urinblæren og tarmfunksjonen på grunn av muskellammelser er en viktig del av syndromet.

Det er i 2016 presisert i inklusjonskriterier at pasientene som registreres i NorSCIR har et cauda equina syndrom og ikke kun en cauda equina skade.

Eksklusjonskriterier:

Pasienten som av kognitive eller bevissthetsmessige årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret, eller pasienter som ikke ønsker å delta.

Diagnosekoder og/eller prosedyrekoder blir per dags dato ikke registrert i NorSCIR.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Styringsgruppen for NorSCIR presenterer i år seks kvalitetsindikatorer med mål for ønsket effekt. Alle indikatorer presenteres på sykehusnivå. Tre av kvalitetsindikatorene (A, B og F) har fokus på innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Andel pasienter med skjema for tarmfunksjon under primæroppholdet vises for første gang. De andre ble presentert for første gang i årsrapport for 2015. Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater. På sikt ønsker registeret å utvikle flere prosessindikatorer utover de tre (C,D og E) som presenteres i år. Målsetting er at registeret bidrar i kvalitetsforbedring i behandling av ryggmargsskadepasienter.

Bakgrunn og begrunnelse for måltall til kvalitetsindikatorer

Styringsgruppen for NorSCIR har følgende begrunnelse for valg av måltall som er oppgitt for kvalitetsindikatorerne.

Indikator A: Andel pasienter med skjema for livskvalitet under primæropphold. Dekningsgrad av antall registrerte skjema er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av PROM data. Skjema fylles ut av pasienten i løpet av siste uka av primæroppholdet. Det er etablert gode rutiner for håndtering av skjema ved alle tre sykehus, slik at man har god grunn til å anta at samtlige pasienter får dette skjema utlevert. Da det er valgfritt for pasienten å svare på spørsmålene har Norsk ryggmargsskaderegister satt grensen for meget god måloppnåelse til > 80 %.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 80 %	50- 80 %	<50 %

Indikator B: Andel pasienter med skjema for nedre urinveier under primæropphold.

Personer med en ryggmargsskade vil i mange tilfeller oppleve problemer med å tømme urinblæren. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning (8 og 9). Det er svært viktig med gode data om nedre urinveier hos personer med ryggmargsskade, med tanke på å minimalisere belastninger og forebygge komplikasjoner. Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av kvalitetsindikator E. Registrering av variabler på skjema for nedre urinveier gir data på ulike forhold, som for eksempel tømmemetode av urinblæren og hvilke medikamenter som er relatert til urinveiene. Data på dette området er en forutsetning for å kunne vurdere kvaliteten på behandling som tilbys pasienten. Disse data relateres også til forebygging av komplikasjoner. Dette skjema registreres på nytt når pasienten kommer tilbake på kontrollopphold. Grenser for måltall er presentert i samarbeidsmøte for det tverrfaglige fagmiljøet nasjonalt. Norsk ryggmargsskaderegister har satt indikator B for meget god måloppnåelse til > 90 %. Det er etablert gode rutiner for håndtering av skjema ved alle tre sykehus, og det forventes at disse opplysninger blir registrert.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 90 %	80- 90 %	<80 %

Indikator C: Andel pasienter med neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Det skal utføres en klassifikasjon av ryggmargsskaden, etter etablerte nasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (10), både ved innkomst og utreise på opphold som går over 28 dager. Gjennom ISNCSCI klassifikasjonen får man viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang. Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. I tillegg gir standardiserte data en mulighet til å kunne sammenligne skader, behandling og resultat i mellom pasienter, sykehus og land (11). Resultater fra denne kvalitetsindikatoren har bidratt til at det ble gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt.

Viser til kapittel 6 for beskrivelse av prosjektet. Grenser for måltall er presentert i samarbeidsmøte for det tverrfaglige fagmiljøet nasjonalt. 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Norsk ryggmargsskaderegister har satt indikator C for meget god måloppnåelse til > 90 %.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 90 %	75- 90 %	<75 %

Indikator D: Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut til sykehjem

Denne kvalitetsindikator formidler viktig informasjon om ryggmargsskadeomsorgen på et overordnet nivå, hvor flere aktører har en rolle (politiske føringer, kommunal- og spesialisthelsetjeneste). Informasjon om utskrivningsplass etter avsluttet rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling for hele pasientgruppen er tilgjengelig i figur 9 i årsrapporten. Norsk ryggmargsskaderegister har satt måltall for meget god måloppnåelse til < 10 %. Dette med begrunnelse at man ønsker denne så lav som mulig. Variabelen pleiehjem inkluderer sykehjem og institusjoner som tilbyr langsiktig, innlagt pleie for kroniske tilstander

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
< 10 %	10-20 %	>20 %

Indikator E: Andel personer med paraplegi, som ved utreise har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode

Intermitterende kateterisering (IC) er "gullstandarden", når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (12). Da IC ble introdusert i behandling gikk dødeligheten, som var relatert til urinveiene, ned for pasienter med ryggmargsskade. Intermitterende kateterisering gir en forbedring i opplevd livskvalitet og økt selvstendighet for pasienter med nevrogen blære. (8 og 9) Teknikken er trygg og effektiv og virker forebyggende mot komplikasjoner fra blære og urinveier. Teknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostata problematikk må tas til hensyn. Norsk ryggmargsskaderegister har satt måltall for meget god måloppnåelse til >75 % med begrunnelse i dette.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
>75 %	50-75 %	>50 %

Indikator F: Andel pasienter med skjema for tarmfunksjon under primæropphold.

Personer med en ryggmargsskade vil i mange tilfeller oppleve problemer med tarmfunksjon. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning (8 og 13). Det er svært viktig med gode data om tarmfunksjon hos personer med ryggmargsskade, med tanke på å minimalisere belastninger og forebygge komplikasjoner. Indikatoren presenteres for første gang i denne årsrapport. Registrering av tarmfunksjon hadde oppstart i 2016. Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for å etablere nye indikatorer knyttet til tarmfunksjon. Registrering av variabler på skjema for tarmfunksjon gir data på ulike forhold, som til eksempel tømmemetode av tarmen og hvilke medikamenter som påvirker tarmfunksjonen. Dette skjema registreres på nytt når pasienten kommer tilbake på kontrollopphold. Norsk ryggmargsskaderegister har satt måltall for meget god måloppnåelse til > 90 %, slik det er for indikator B. Det er etablert gode rutiner for håndtering av skjema ved alle tre sykehus, og det forventes at disse opplysninger blir lagt inn.

Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse
> 90 %	80- 90 %	<80 %

Det er fortsatt slik at grenser for spesifikke mål, for de ulike indikatorer kan diskuteres, men de valgte målverdier er et utgangspunkt og kan eventuelt justeres i framtid. Det påpekes at begrepet kvalitetsindikator som er brukt i Norsk ryggmargsskaderegister ikke må forveksles med de nasjonale kvalitetsindikatorer.

Det er enighet i styringsgruppen om å opprette en ny kvalitetsindikator. Denne vil vise aktualiteten på innregistrerte data. Det er bestilt en egen variabel «First time closed» som angir tidspunkt for lukking av skjemaet i MRS løsningen. Fra 1. januar 2018 vil NorSCIR publisere aktualitet som kvalitetsindikator. Det vises til begrunnelse omtalt i kapittel 5.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorSCIR omfatter to ulike områder med pasientrapporterte resultater. Disse er relatert til opplevd livskvalitet og tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse.

Selvrapportert livskvalitet

Spørsmålene er en norsk oversettelse av «ISCoS International SCI Quality of Life data set» og registreringen ble startet medio 2013. Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet (19).

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

- Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?
- Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?
- 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 resultater av selvrapportert livskvalitet, vises til Kapittel 3.

Selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse

PROM spørsmålene i NorSCIR er utvidet med spørsmål fra ISCoS international SCI Activities and Participation Basic Data Set (6). Datasettet er oversatt til norsk og implementering i den tekniske løsning. Innregistrering startet januar 2017.

NorSCIR er i kontakt med Fagsenter for pasientrapporterte data i Bergen for å etablere PREM spørsmål i registeret. Det er et pågående prosjekt på gang for å etablere en nasjonal elektronisk løsning for pasientinnregistrerte data. NorSCIR ønsker å benytte seg av løsningen på sikt.

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.

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

I 2016/2017 ble det gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade» initiert av registeret. Det vises til kap 6.8 for ytterligere opplysninger om prosjektet. Det har vært et veldig positivt og spennende prosjekt med engasjerte deltakere på alle tre sykehus. I prosjektet har det blitt etablert et tverrfaglig nettverk med representanter fra Sunnaas, Haukeland og St Olavs hospital, som har utarbeidet en felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade ved sykehusene (vedlagt side 83). Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved St Olavs Hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland universitetssykehus.

Prosedyren vil bli offentliggjort på registerets hjemmeside. I tillegg har nettverket blitt enig om en felles opplærings pakke som vil bli tilgjengelig på NorSCIR sin nettside. www.norscir.no

Nasjonale faglige retningslinjer som er relevant for vår pasientgruppe er følgende:

- Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator (20)

- Fysikalsk medisin og rehabilitering – prioriteringsveileder (21)

Det finnes per dags dato ingen nasjonale kvalitetsindikatorer som er direkte relatert til ryggmargsskadebehandling.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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 ABC om ryggmargsskade (22). Disse er rettet mot både helsepersonell og pasientgruppen. Disse er et resultat av et samarbeid mellom de tre ryggmargsskadeenheterne 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 skal revideres kan NorSCIR bidra.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

I 2016 validerte NorSCIR på initiativ av styringsgruppen, de registrerte kontrollopphold, og det ble utført en kartlegging for å se på

- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og var registrert i NorSCIR, og antall kontroller
- tid fra utskriving til første registrerte kontroll i NorSCIR
- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og som ikke var registrert i NorSCIR
- årsaker til at kontrollopphold ikke var utført

Kvalitetssikringen ble gjennomført ved alle tre sykehus. Dette er forankret i registerets konsesjon og Helseregisterloven§6.

Det har ikke vært entydig praksis ved de tre sykehus verken når det kommer til innregistrering av kontroller eller hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres. Resultatene var utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene på Nasjonalt samarbeidsmøte i 2017. Det er i fagmiljøet bestemt at initiert kvalitetsarbeid kontinueres, og dette vil bidra til en klinisk forbedring for oppfølging av ryggmargsskade pasienter.

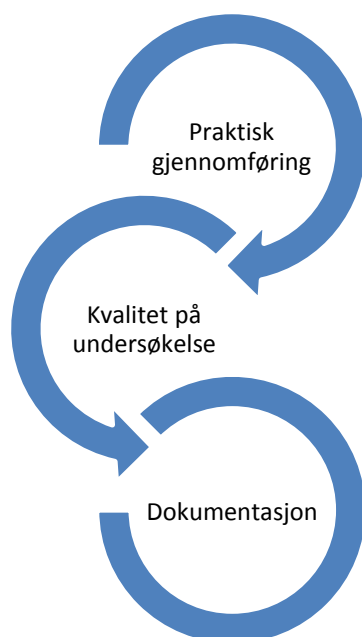
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Neurologisk klassifikasjon av ryggmargsskade

Formålet med prosjektet var å etablere gode rutiner for gjennomføring av neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. En neurologisk klassifikasjon er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. Dette vil bidra til en målrettet rehabiliteringsprosess, hvor man skaper rom for mestring og øke kvaliteten i ryggmargsskadeomsorgen. Norsk Ryggmargsskaderegister har gjennom prosjektet bidratt til klinisk kvalitetsforbedring.

Konkrete mål i prosjektet var

- Klassifikasjonen skal bli utført etter gjeldene kvalitetsstandard, og det utarbeides en prosedyre, som bygger på den internasjonale standard slik at det blir gode rutiner for utførelse ved de tre sykehusene. Deretter ønsket man å oppnå økt kvalitet på neurologisk klassifikasjon.
- Øke andelen utførte neurologiske klassifikasjoner både ved innleggelse og utskrivning. Styringsgruppen for NorSCIR har drøftet neurologisk klassifikasjon som kvalitetsindikator og det er oppnådd enighet om gradert måloppnåelse for denne indikatoren. I et samarbeidsmøte i april 2016, hvor alle registrerende sykehus deltok, ble dette presentert.
- Datamaterialet i NorSCIR vil gjennom komplette og kvalitative gode neurologiske data, gi bedre grunnlag for registerdata forskning.



Som metode i prosjektperioden har vi tatt utgangspunkt i gjennombruddsmetoden (23). Vi har hatt fokus på samhandling, erfaringsoverføring og tverrfaglig samarbeid i perioden. Det ble etter første møtet opprettet et tverrfaglig nettverk bestående alle deltagende sykehus. Milepælsplan i prosjektet ble gjort tilgjengelig for alle i prosjektet.

Prosjektet ble presentert på rundebordskonferansen 2017, Medisinske kvalitetsregistre, en kilde til kvalitetsforbedringsarbeid. Rapport fra prosjektet er tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

- Prosessindikator C, «Andel pasienter med neurologisk klassifisering ved innkomst og utreise på opphold som går over 28 dager», har vært sentral i kvalitetsforbedringsprosjektet. Det vises bedre resultater på alle tre sykehus i år og nasjonalt er det meget god måloppnåelse.
- På siste møte med nettverket ble det drøftet hvordan vi kan opprettholde endringer som er oppnådd etter avsluttet prosjektperiode. Modellen for vedvarende forbedring som er utviklet av National Health Service (24), ble brukt som utgangspunkt for drøftingen.

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.

Det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet 2014-2018 innsatsområde «Forebygging av urinveisinfeksjoner » er i denne sammenheng relevant. Det viser seg at ulike målemetoder gjør det vanskelig å sammenligne resultatene direkte. Økt oppmerksomhet rundt dette tema vil uansett bidra til økt pasientsikkerhet.

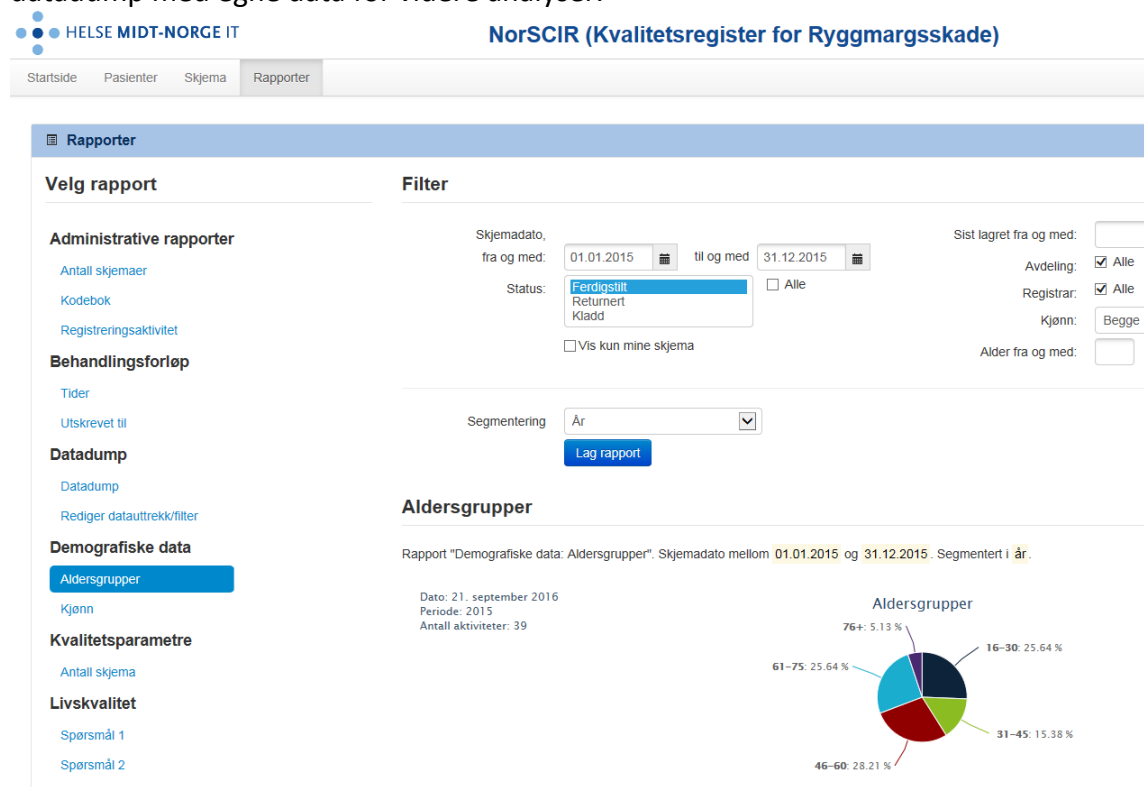
7. Formidling av resultater

Den årlige offentliggjøringsrapporten blir presentert i forbindelse med Helsedirektoratets offentliggjøring av resultater fra alle medisinske kvalitetsregistre hver høst. Både offentliggjøringsrapporten og årsrapporten er viktige dokumenter, med de viktigste resultater fra Norsk Ryggmargsskaderegister. Disse dokumentene er offentlige og tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no og beregnet for deltakende fagmiljø, administrasjon og ledelse, og pasienter.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

NorSCIR har utviklet tre ulike rapportløsninger.

MRS: Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalnivå gjennom MRS. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.



HELSE MIDT-NORGE IT **NorSCIR (Kvalitetsregister for Ryggmargsskade)**

Startside Pasienter Skjema **Rapporter**

Rapporter

Velg rapport

- Administrative rapporter
 - Antall skjemaer
 - Kodebok
 - Registreringsaktivitet
- Behandlingsforløp
 - Tider
 - Utskrevet til
- Datadump
 - Datadump
 - Rediger datauttrekk/filter
- Demografiske data
 - Aldersgrupper**
 - Kjønn
- Kvalitetsparametre
 - Antall skjema
- Livskvalitet
 - Spørsmål 1
 - Spørsmål 2

Filter

Skjemadato, fra og med: 01.01.2015 til og med: 31.12.2015

Status: Ferdigstilt, Returnert, Kladd Alle

Vis kun mine skjema

Sist lagret fra og med:

Avdeling: Alle

Registrar: Alle

Kjønn: Begge

Alder fra og med: til

Segmentering: År

Lag rapport

Aldersgrupper

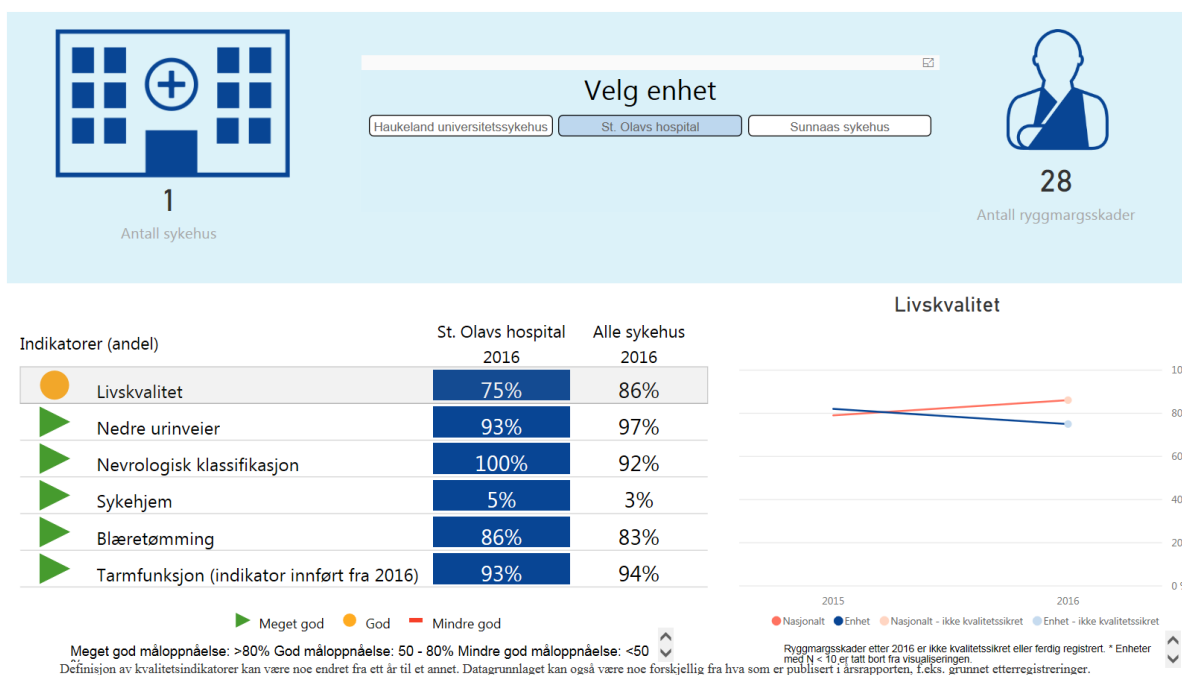
Rapport "Demografiske data: Aldersgrupper". Skjemadato mellom 01.01.2015 og 31.12.2015. Segmentert i år.

Dato: 21. september 2016
Periode: 2015
Antall aktiviteter: 39

Aldersgrupper

Aldersgruppe	Prosent
76+	5.13 %
61-75	25.64 %
46-60	28.21 %
31-45	15.38 %
16-30	25.64 %

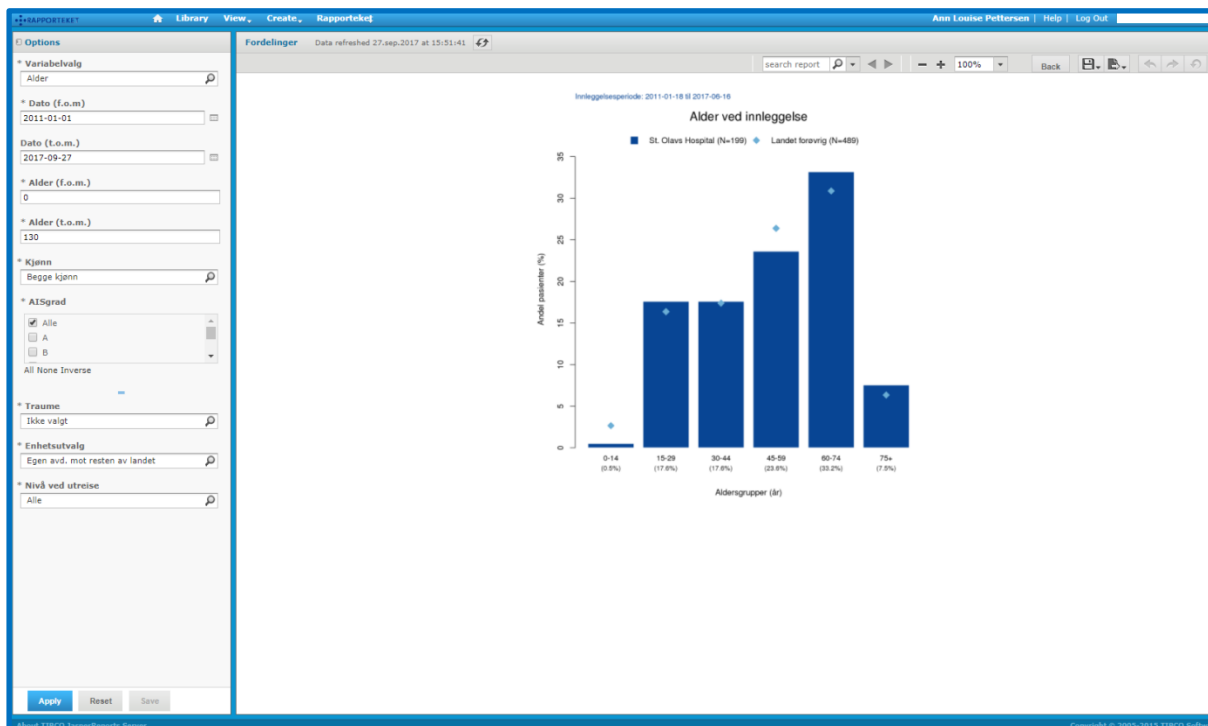
MRS resultat: Norsk ryggmargsskaderegister er fra oktober 2017 på www.kvalitetsregister.no med en ny interaktiv resultattjeneste. Her vises resultater fra alle kvalitetsindikatorer for årene 2015 og 2016. Resultatene vises pr. sykehus og nasjonalt. Denne er tilgjengelig for alle på nett. En kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Kvalitetsindikatorene til NorSCIR beskrives i sin helhet i kapittel 6.



Rapporteket: I tillegg er det i samarbeid med SKDE og Helse Nord IKT utviklet en rapportfunksjon for NorSCIR. NorSCIR sekretariatet har i samarbeid med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre optimalisert rapporteringsløsning. I dag er vi i stand til å ta ut oppdaterte rapporter på de aller fleste variabler i NorSCIR. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS. Sykehusene har selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landet. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Rapporteket vil i framtid også håndtere/tilby resultater til sykehusene i Norden (NordicSCIR).

NorSCIR har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade». I avslutningsfasen av prosjektet så man på faktorer som vil bidra til vedvarende forbedring. Som et ledd i dette vil NorSCIR sette opp en automatisk utsendelse på ulike rapporter til avdelingene i Rapporteket. Rapportene sendes både til deltagere i prosjektet og ledere ved sykehusene. Det er dermed enkelt for sykehusene å bruke rapportene i avdelingsmøter og i videre drift, for eksempel ved interne kvalitetsforbedringsprosjekter.

For at flest mulig skal få tilgang til resultater på en enkel måte henges disse også opp som oppslag i sykehusene. Det er i forlengelsen av dette sendt ut White-Board til sykehusene til dette formål. Dette var i anledning markeringen av «Verdens Ryggmargsskadedag» 5. september.



Det arrangeres årlig et samarbeidsmøte mellom de tre deltakende sykehus. Her deltar representanter fra alle yrkesgrupper og klinikkledelse. NorSCIR presenterer resultater i det nasjonale samarbeidsmøtet for sykehusene. Resultatene er utgangspunkt for diskusjoner og drøftinger. I år var tema en gjennomgang vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene.

På Nordisk konferanse for ryggmargsskade i Linköping Sverige (NoSCoS) ble resultater fra NorSCIR presentert, med fagmiljøet som representerer all ryggmargsskaderehabilitering i Norden til stede.

Prosjektet «Etablering av et Nordisk Ryggmargsskaderegister» ble presentert i møtet for «Nordic review group on highly-specialised treatment», i anledning av at Helsedirektoratet i Norge har som oppdrag fra Nordisk Ministerråd å lede denne gruppen.

Medlemmer i styringsgruppen presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.

Presentasjon på høstmøtet for Foreningen for Fysikalsk Medisin og Rehabilitering 2. desember 2016. Tittel: *Norsk Ryggmargsskaderegister, et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.*

Registeret bidrar med undervisning på obligatorisk kurs innen området «Spinale tværsnittslesjoner og nevrologiske sykdommer», i spesialistutdanningen for Fysikalsk Medisin og Rehabilitering.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapport sendes til ledelse ved de tre deltakende sykehus. Det har blitt sendt ut data til administrasjon og ledelse på forespørsel. Det vil i tillegg bli sendt ut jevnlig rapporter fra Rapporteket med bakgrunn i gjennomførte kvalitetsforbedringsprosjekt.

Norsk Ryggmargsskaderegister har utlevert data vedrørende ulike fagspesifikke spørsmål til alle de tre registrerende sykehus.

7.3 Resultater til pasienter

- Resultater fra NorSCIR ble presentert på Landskonferansen for Ryggmargsskadde.
- Brukerrepresentant NorSCIR har holdt foredrag på ulike lokallags konferanser i regi av Landsforening for Ryggmargsskadde (LARS).
- NorSCIR har vært mye omtalt i "Patetra", medlemsbladet for Landsforening for Ryggmargsskadde. www.lars.no
- Det er en lenke mellom hjemmesiden til LARS og NorSCIR www.norscir.no
- Tidligere leder for Landsforening for Ryggmargsskadde (LARS) er representert i styringsgruppen. (Gikk av våren 2017).
- Resultater fra NorSCIR henges opp som oppslag på sykehusene, til informasjon for inneliggende pasienter og pårørende.

Viktigheten av ryggmargsskaderegistre fra et brukerperspektiv

Skrevet av Leif Arild Fjellheim, brukerrepresentant i styringsgruppen for NorSCIR:

«Ryggmargsskader er organovergripende, funksjonsforandrende livslange skader som skaper helt nye livssituasjoner som kan være utfordrende både for den det gjelder, pårørende, familier, venner og andre. Som følge kan det for alle disse være store behov om forskjellig informasjon om ryggmargsskader, både når en er nyskadet, men også senere. Ryggmargsskaderegistre er med på å dekke en del av denne informasjonen hvor en vil få forskjellig statistiske fakta frem, som igjen vil hjelpe den enkelte, pårørende og andre; til bedre å forstå deler av hva det innebærer å ha en ryggmargsskade. I tillegg vil ryggmargsskaderegistre kunne bidra med faktisk informasjon til myndigheter, media, fagpersoner og andre hvor slik informasjon er viktig og kan behøves. Og viktigst av alt vil ryggmargsskaderegistre kunne kvalitetssikre oppfølging og rehabilitering for personer med ryggmargsskader, i tillegg til å kunne stimulere til mer forskning på ryggmargsskader».

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Årsrapporten og offentliggjøringsrapporten inneholder på de fleste områder resultater på institusjonsnivå.

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 kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Tonsilleregisteret. 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

Norsk samarbeid

The International Spinal Cord Injury Survey, InSCI

NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskadde, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 28 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). Målet er å beskrive nåværende livssituasjonen for personer med ryggmargsskade og identifisere faktorer som har sammenheng med funksjon, helsetilstand, deltagelse og livskvalitet. Dette vil være viktig kunnskap for å finne fram til gode tiltak som kan iverksettes i forbindelse med rehabilitering og tilrettelegging. NorSCIR er representert i den norske styringsgruppen for prosjektet.

Nordisk samarbeid og etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister

Nordisk ryggmargsskaderegister

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 hatt oppgaven med 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.

Det ble i 2014 gjennomført et forprosjekt for å avklare de juridiske og IT-tekniske utfordringer knyttet til etablering av et nordisk register. Hovedprosjektet har pågått i perioden 2015 – 2017.

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». Det foreligger signerte samarbeidsavtaler om fremtidig drift, med alle sykehus i Danmark, Norge og på Island. Teknisk løsning i Medisinsk register system (MRS) er ferdigutviklet på flere språk. Den er nå tilgjengelig på Engelsk, Dansk, Islandsk og Norsk. Registrerende sykehus er i første omgang fra Danmark, Island og Norge. Dette vil gi nasjonale data i disse tre land.

Registrerende sykehus er fra 01.01.17

- Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Københavns Universitet, Hornbæk, Danmark.
- Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg, Danmark.
- Landspítali University Hospital, Department of Rehabilitation Medicine, Grensas, Island.
- Sunnaas sykehus HF, Nesodden, Norge.
- Haukeland universitetssykehus, Bergen, Norge.
- St Olavs Hospital, Trondheim, Norge.

Selve datatransporten går gjennom Norsk Helsenett (NHN). Per dags dato er det en oppkobling fra alle registrerende sykehus i utlandet til NHN, gjennom en preprogrammert ruter fra NHN. Det er et pågående arbeid i gang for å få etablert en direkte kobling mellom de ulike helsenettene, for eksempel Medcom i Danmark og Norsk Helsenett i Norge. Det er opprettet en egen prosjektgruppe i Norsk Helsenett som jobber tett sammen med NorSCIR. På sikt vil denne løsning være best for en robust datatransport, også for eventuelle andre Nordiske kvalitetsregistre.

Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes. Ryggmargsomsorgen i Sverige er desentralisert, noe som gjør det noe mer utfordrende å inkludere alle sykehus. Sykehuset i Linköping, Sverige er i løpet av høsten 2017 blitt inkludert som pilot for Sverige. I Finland ønsker fagmiljøet å delta i et Nordisk register. Her avventes en juridisk avklaring. Prosjektet ble avsluttet 1.9.2017, og registeret er gått over i driftsfase. Det ligger til rette for at resterende sykehus i Norden kan inkluderes når de er klare for det.

Det er etablert en styringsgruppe for NordicSCIR med representanter fra alle deltagende land. NorSCIR sekretariatet vil i forlengelsen av etableringen, sitte i styret og fungerer som sekretariat for det nordiske registeret. Registeret driftes av Helse-Midt Norge.

På invitasjon fra Helsedirektoratet ble prosjektet presentert for «Nordic review group on highly-specialized treatment» i 2017. Tittel var *“A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, The challenges and opportunities”*.

Det er utarbeidet en rapport som omfatter prosjektet i sin helhet. Denne ble overlevert Helsedirektoratet høsten 2017.

Nordisk samarbeid

The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er en nordisk forening for fagmiljøet i de nordiske land med spesiell interesse for ryggmargsskade og ryggmargsskaderehabilitering. NoSCoS er tilknyttet International Spinal Cord Society (ISCoS). Det vises til www.noscoss.org Leder i styringsgruppen for NorSCIR er medlem i styringsgruppen for NoSCoS

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Vegard Strøm, Grethe Månun, Annelie Leiulfsrud, Pia Wedege, Tiina Rekand, Annette Halvorsen, Leif Arild Fjellheim, and Johan K Stanghelle. *The International SCI Survey and the Learning Health System for SCI- Country Report Norway*. American Journal for Physical Medicine and Rehabilitation. Volume 96, Number 2, February 2017

Presentasjoner:

12th Nordic Spinal Cord Society Gøteborg Sweden NoSCoS 2011 *NorSCIR Norwegian Spinal Cord Injury Registry, A national patient registry based on ISCIDS, the International Spinal Cord Injury Data Sets*. Presentert av Erik Sigurdson (tidligere leder for styringsgruppen NorSCIR)

13th Nordic Spinal Cord Society Helsinki, Finland NoSCoS 2013 *Developing a National Patient Registry for Spinal Cord Injured individuals, based on the International Spinal Cord Injury Data Sets*, Presentert av Annette Halvorsen.

14th Nordic Spinal Cord Society Trondheim, Norway NoSCoS 2015 *Establishment of a Nordic spinal cord injury registry*, Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.

14th Nordic Spinal Cord Society Trondheim, Norway NoSCoS 2015 *Workshop: Medical quality registries*, Chair Annette Halvorsen.

REHAB 2016 kongress Trondheim *Norsk ryggmargsskaderegister* Presentert av Annette Halvorsen

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen Oslo 2016. *Prosjekt Etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister*, Presentert av Annette Halvorsen

15th Nordic Spinal Cord Society, Linköping, Sweden NoSCoS, 2017 *Experiences from the first months in operation of a common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries*. Presentert av Annette Halvorsen.

15th Nordic Spinal Cord Society, Linköping, Sweden NoSCoS, 2017 *Results from the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR)*. Presentert av Annette Halvorsen.

Nordic review group on highly-specialized treatment 2017, Gardermoen. *A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, "The challenges and opportunities"*. Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.

Postere:

53rd International Spinal Cord Society ISCoS Annual Scientific Meeting Montreal, Canada 2015 *The Norwegian Spinal Cord Injury Registry, Results from 2011-2013.*

55rd International Spinal Cord Society ISCoS Annual Scientific Meeting Vienna, Austria 2016 *A common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries, The challenges and opportunities.*

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen Bergen 2012 *Norsk Ryggmargsskaderegister NorSCIR (Norwegian Spinal Cord Injury Registry)*

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen Oslo 2016 *Establishment of a Nordic spinal cord injury registry, NordicSCIR*

Utdanning av doktorgradsstipendiat:

Det er også i år søkt Samarbeidsorganet og Extrastiftelsen om forskningsmidler til et PhD prosjekt, hvor registerdata er planlagt brukt.

Ikke vitenskapelige publikasjoner:

Kronikk i Dagens Medisin September 2016 *Verdens Ryggmargsskadedag* Skrevet av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen

Rapport Norden «*Nordiske velfærdsalliancer*» *Erfaringer fra samarbeid om holdbar nordisk velfærd* Nordisk ministerråd 2016

Litteraturliste:

1. "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98", behandling av ryggmargsskadde i Norge.
2. Strøm V, Manum G, Leiulfsrud A, Wedege P, Rekand T, Halvorsen A, et al. People with Spinal Cord Injury in Norway. *Am J Phys Med Rehabil*. 2017;96(2 Suppl 1):S99-S101.
3. WHO IPSCI, International Perspectives on Spinal Cord Injury, World Health Organization (WHO) and The international Spinal Cord Society (ISCoS), 2013.
4. International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk
5. International SCI Data Sets: <http://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>.
6. Post M.W., Charlifue S., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M.P., Horsewell J., Noonan V.K., Noreau L., Tate D.G., Sinnott K.A. Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2015;10:586–597. doi: 10.1038/sc.2015.188.
7. DeVivo M.J., Biering-Sørensen F., New P., Chen Y. Standardization of data analysis and reporting of results from the International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord*. 2011;49:596–599. doi: 10.1038/sc.2010.172.
8. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. *Ostomy Wound Manage*. 2007;53(12):18–27.
9. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. *Holistic Nurs Pract*. 2002;16(2):14–30.
10. ASIA/ISCoS International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI): <http://asia-spinalinjury.org/learning/>
11. Biering-Sørensen F, Noonan VK. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. Grill RJ, ed. *Brain Sciences*. 2016;6(3):29. doi:10.3390/brainsci6030029.
12. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. *Eur J Phys Rehabil Med* 2011;47:651-9
13. Doughty DB, Jensen LL. Assessment and management of the patient with fecal incontinence and related bowel dysfunction. In: Doughty DB (ed). *Urinary and Fecal Incontinence: Current Management Concepts*, 3rd ed. St. Louis, Mo: Mosby;2006:457–487.
14. Charlifue S., Post M.W., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M., Geyh S., Horsewell J., Noonan V., Noreau L., Tate D., et al. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2012;50:672–675. doi: 10.1038/sc.2012.27.
15. American Spinal Injury Association: International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, revised 2011; Atlanta.
16. Register beskrivelse og veileder NorSCIR. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-ryggmargsskaderegister-norscir>
17. Biering-Sørensen F., Alexander M.S., Burns S., Charlifue S., DeVivo M., Dietz V., Krassioukov A., Marino R., Noonan V., Post M.W.M., et al. Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*. 2011;49:357–360. doi: 10.1038/sc.2010.153.
18. Juul T., Bazzocchi G., Coggrave M., Johannesen I.L., Hansen R.B.M., Thiyagarajan C., Poletti E., Krogh K., Christensen P. Reliability of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic and Extended Data Sets. *Spinal Cord*. 2011;49:886–891. doi: 10.1038/sc.2011.23.

19. Post M.W.M., Adriaansen J.J.E., Charlifue S., Biering-Sørensen F., van Asbeck F.W.A. Good validity of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2016;54:314–318. doi: 10.1038/sc.2015.99.
20. Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>.
21. Prioriteringsveileder Fysikalsk medisin og rehabilitering: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/fysikalsk-medisin-og-rehabilitering>
22. ABC om ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelig på www.lars.no
23. Gjennombrudds metode: <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/gjennombruddsmetoden>
24. Modellen for vedvarende forbedring: <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/verktoy-for-vedvarende-forbedringer-sustainability>

Felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade for Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St Olavs Hospital

Norsk Ryggmargsskaderegister (NorSCIR): NorSCIR er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som ble etablert i 2009. Etableringen ble gjort i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS). Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital. Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene ved Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St. Olavs Hospital, for primær rehabilitering av en ryggmargsskade (traumatisk og ikke-traumatisk) eller Cauda equina skade, kan inkluderes i registeret. Registeret er samtykkebasert.

Formål: Under primæroppholdet er det ønskelig at det utføres en klassifikasjon av ryggmargsskaden, etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)», både ved innkomst og utreise, på alle pasienter med en nyervervet ryggmargsskade. Denne klassifikasjonen registreres i NorSCIR. Gjennom ISNCSCI klassifikasjonen får man viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang. Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. Formålet med prosedyren er å etablere en god nasjonal prosedyre for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade.

Omfang: Prosedyren gjelder for leger og fysioterapeuter ved ryggmargsskadeavdelinger ved Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St Olavs Hospital. Den er utarbeidet av læringsnettverket i kvalitetsforbedringsprosjektet nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade.

Varigheten på prosedyren: Dersom det er behov for endringer må dette bli meldt inn som sak til årlig samarbeidsmøte. I dette forum kan man endre prosedyren.

Bakgrunn: Prosedyren er utarbeidet som ledd i kvalitetsforbedringsprosjektet «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade», i regi av Norsk ryggmargsskaderegister NorSCIR. Prosedyren har blitt utformet i et nettverk som har blitt etablert i kvalitetsforbedringsprosjektet. Alle ryggmargsskadeavdelinger er representert med lege og fysioterapeut i dette nettverket.

Sunnaas	Wiebke Høfers	Fysioterapeut
	Ellen Wakefield	Fysioterapeut
	Siv Anita Horn	Kvalitetsrådgiver / lokal prosjektleder
	Ellen Schaanning	Lege
	Karianne Heier Roaas	Lege
	Mona Strøm	Lege
St. Olavs Hospital	Tom Tørhaug	Lege
	Gaute Jensen	Lege
	Elin Widegren Norum	Fysioterapeut
	Bodil Sørhøy	Fysioterapeut / lokal prosjektleder
Haukeland	Susann Sætre	Fysioterapeut
	Petter Sanaker	Lege/ Lokal prosjektleder
	Hege Cesilie Olsen	Sykepleier
	Tiina Rekand	Lege

Prosedyren er ledelsesforankret og har blitt godkjent ved ledelse ved ryggmargsskadeavdelinger ved Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St Olavs Hospital.

Felles prosedyre:

- Selve undersøkelsen utføres som beskrevet i etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)»
- Det tilstrebes at pasienten blir undersøkt innen 1 uke, etter innkomst i ryggmargsskadeavdelingen.
- Det tilstrebes at pasienten blir undersøkt på nytt i løpet av uken før utreise. Ved kortere opphold < 28 dager, må dette vurderes individuelt da dette ikke alltid er hensiktsmessig.
- Det tilstrebes at lege og fysioterapeut undersøker pasienten sammen og minst en av disse skal være erfaren med klassifikasjonen.
- Klassifiseringer utført av LIS leger skal godkjennes av overlege.
- Alle leger og fysioterapeuter skal ha en årlig gjennomgang av de internasjonale retningslinjer.
- Resultater og konklusjon på nevrologisk klassifikasjon skal dokumenteres i journal og registreres i Norsk ryggmargsskaderegister.
- Pasienten skal informeres om konklusjonen av undersøkelsen.
- Sykehusene bestemmer selv hvilke hjelpemidler som benyttes for å sikre gode rutiner (sjekklister/fokus eller risiko/forbedringstavler)
- Alle nye leger og fysioterapeuter skal gjøre e-læringskurs innen 4 uker.
- Opplæringspakke er tilgjengelig på www.norscir.no

Innhold opplæringspakke:

- Litteratur/hefte: International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
- E-læringskurs: American Spinal Injury Association (ASIA) Learning Center
<http://asia-spinalinjury.org/learning/>
- International Standards Worksheet
- Litteratur/hefte "Key Sensory Points"
- Litteratur/hefte "Motor Exam Guide"
- Tilgjengelig hjelpemiddel: ISNCSCI algoritme <http://isncscialgorithm.azurewebsites.net/Form>

Sykehusene utarbeider selv lokale prosedyrer som ivaretar innhold i felles prosedyre, med mer detaljerte tiltak. I dette ligger det også ansvarliggjøring av de ulike punkt.

02.06.17 Trondheim

Annette Halvorsen,
Leder Norsk ryggmargsskaderegister

Ann Louise Pettersen,
Registerkoordinator Norsk ryggmargsskaderegister



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 Ryggmargsskade (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, utdanning 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

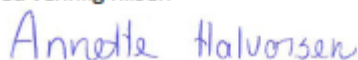
med sentrale registre, inkludert utenlandske (nordiske land/ EU) (se oversikt side 2). Opplysningene vil også jevnlig bli koblet mot opplysninger i Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad. Du kan også bli invitert til å delta i spesielle forskningsstudier som er relatert til formålet 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
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

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

Innleggingsdato

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

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/legemsformærkelse

Ikke-traumatisk ryggmargsskade

Transport

Ikke spesifisert eller ukjent

Fall

Virvelskade

Ja

Nei

Ukjent

Andre skader

Ja

Nei

Ukjent

Operasjon på ryggsøylen

Ja

Nei

Ukjent

Ventilasjonsstøtte

Nei

Ja, ukjent antall timer per dag ved utskriving

Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskriving

Ukjent

Ja, 24 timer per dag ved utskriving

Utskrevet til:

Hjem

Kriminalomsorg

Sykehus

Hotell eller motell

Pleiehjem

Bostedsløs

Omsorgsbolig

Avdød

Bofellesskap

Annet, Uspesifisert

Ukjent

4. Neurologiske data for innleggelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøksdato
(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"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		
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"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		
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"/>	Ukjent eller ikke anvendbar			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke anvendbar			

5. Neurologiske data ved utskrivelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøkelsesdato (ddmmåååå)

Sensorisk nivå				
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		

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

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"/> <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)	Undersøkellesdato
Navn <input type="text"/>	Dato <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
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"/>	
Ventilasjonsstøtte	Utskrevet til
<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	Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg <input type="checkbox"/> Ukjent <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller motell <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"/>
Nevrologiske data ved kontroll	Motorisk nivå
<input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse	
Sensorisk 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)	<table border="1"> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å
d	d	m	m	å	å	å	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 tøyning osv.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ufrivillig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blæretømming ved utvendig trykk/press		
Pressing (bukpress, Vasalva-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 urinlekkasje (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, blæreavslappende 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

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

Pasientdata	Dato utført																						
Navn	Dato																						
Fødselsnr. (11 siffer)	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å
d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å													

Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden:

Nei Ja Ukjent

Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen:

<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja, appendektomi, dato utført	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	Dato ukjent <input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å															
	<input type="checkbox"/> Ja, fjerning av galleblæren, dato utført	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å															
	<input type="checkbox"/> Ja, kolostomi, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å															
	<input type="checkbox"/> Ja, ileostomi, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å															
	<input type="checkbox"/> Ja, annet _____, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å															
<input type="checkbox"/> Ukjent																									

Avføringstrang (i løpet av de siste fire ukene)

Normal (direkte)

Indirekte (for eksempel: krampes eller ubehag i abdomen - abdominale muskelspasmer - spasmer i underkstremiteter - svetteing - gåsehud - hodepine - frysninger)

Ikke i det hele tatt

Ukjent

Avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming (i løpet av de siste fire ukene)

Avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming (i løpet av de siste fire ukene)	Hovedmetode	Tilleggsmetode
Normal avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pressing/trykking for å tømme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell digital anorektal stimulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stikkpiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell fjerning ("plukking")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miniklyster (≤150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klyster (>150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolostomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulering av fremre sakralnerverøtter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen metode _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ukjent

SNU

Gjennomsnittlig tid som trengs for å tømme tarmen (i løpet av de siste fire ukene):

- | | | | |
|---|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0-5 minutter | <input type="checkbox"/> 6-10 minutter | <input type="checkbox"/> 11-20 minutter | <input type="checkbox"/> 21-30 minutter |
| <input type="checkbox"/> 31-60 minutter | <input type="checkbox"/> Mer enn 60 minutter | <input type="checkbox"/> Ukjent | <input type="checkbox"/> Ikke relevant |

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene):

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Tre ganger per dag eller mer | <input type="checkbox"/> To ganger per dag |
| <input type="checkbox"/> En gang per dag | <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men mer enn to ganger i uken |
| <input type="checkbox"/> To ganger i uken | <input type="checkbox"/> En gang i uken |
| <input type="checkbox"/> Sjeldnere en gang i uken, men minst en gang i løpet av de siste fire ukene | <input type="checkbox"/> Ingen avføring i løpet av de siste ukene |
| <input type="checkbox"/> Ikke relevant | <input type="checkbox"/> Ukjent |

Hyppighet av fekal inkontinens (i løpet av de siste tre månedene):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> To eller flere episoder per dag | <input type="checkbox"/> En episode per dag |
| <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men minst en gang i uken | <input type="checkbox"/> Ikke hver uke, men mer enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> En gang i måneden | <input type="checkbox"/> Mindre enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> Aldri | <input type="checkbox"/> Ukjent |

Behov for å bruke bleie eller anal tampong (i løpet av de tre siste månedene):

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Daglig bruk | <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men minst en gang i uken |
| <input type="checkbox"/> Ikke hver uke, men minst en gang i måneden | <input type="checkbox"/> Mindre enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> Aldri | <input type="checkbox"/> Ukjent |

Bruk av legemidler som påvirker tarmfunksjonen/konstiperende midler (i løpet av de siste fire ukene):

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Ja, antikolinergika |
| | <input type="checkbox"/> Ja, opioider |
| | <input type="checkbox"/> Ja, annet _____ |
| <input type="checkbox"/> Ukjent | |

Perorale avføringsmidler (i løpet av de siste fire ukene):

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Ja, osmotiske avføringsmidler (dråper) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, osmotiske avføringsmidler eller bulkmidler (tabletter eller granulater) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, tarmirriterende avføringsmidler (dråper) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, tarmirriterende avføringsmidler (tabletter) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, prokinetiske legemidler |
| | <input type="checkbox"/> Ja, annet _____ |
| <input type="checkbox"/> Ukjent | |

Perianale problemer (i løpet av det siste året):

- | | | | |
|--|--------------------------------------|--|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ingen | <input type="checkbox"/> Hemorroider | <input type="checkbox"/> Perianale sår | <input type="checkbox"/> Fissurer |
| <input type="checkbox"/> Endetarmsfremfall | <input type="checkbox"/> Annet _____ | <input type="checkbox"/> Ukjent | |

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmeside: www.norscir.no

Pasientdata (Barkode)	Aktivitet og deltakelsesdata
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"/>	(ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):

- Er totalt hjelpetrengende
- Trenger elektrisk rullestol eller trenger delvis hjelp til å kjøre manuell rullestol
- Forflytter seg selvstendig i manuell rullestol
- Trenger tilsyn for å kunne gå (med eller uten hjelpemidler)
- Går med rullator eller krykker (sving)
- Går med krykker eller 2 stokker (resiprok gange)
- Går med 1 stokk
- Trenger bare leggortose
- Går uten ganghjelpemiddel
- Ukjent

Av-/påklledning underkropp:

- Er totalt hjelpetrengende
- Trenger hjelp til enkelte oppgaver ifm. klær uten knapper, glidelåser eller lisser (kukgl)
- Selvstendig ift. kukgl, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (h/t)
- Selvstendig ift. kukgl; trenger ikke h/t, bare hjelp eller h/t for kgl
- Kler selv på seg alle typer klær; trenger ikke hjelpemidler
- Ukjent

SNU

Spising:

- Trenger parenteral ernæring, sonde eller total hjelp til å bli matet via munn
- Trenger delvis assistanse til å spise og/eller drikke eller til å ta på/av hjelpemidler som trengs for å spise og/eller drikke
- Spiser selv, men trenger hjelpemidler eller hjelp til å dele opp mat og/eller helle og/eller åpne emballasje
- Spiser og drikker selv, trenger ikke hjelp eller tilrettelegging.
- Ukjent

Toalettbesøk:

- Er totalt hjelpetrequende
- Trenger hjelp til enkelte oppgaver, tørker seg ikke selv
- Trenger hjelp til enkelte oppgaver, tørker seg selv
- Selvstendig, men trenger hjelpemidler eller spesialtilpasning (f.eks. støttehåndtak)
- Selvstendig, og trenger ingen hjelpemidler eller spesialtilpasning
- Ukjent

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

Pasientdata (Barkode)	Aktivitet og deltakelsesdata
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"/>

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10-100 meter) på jevnt underlag?

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Av-/påkledning underkropp:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påkledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på.

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

SNU

Spising:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du spiser?
Med å spise menes også å dele opp maten, åpne emballasje, helle drikke i en kopp eller et glass, føre maten inn i munnen, og holde en kopp med drikke.

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Toalettbesøk:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til toalettsituasjonen?
Toalettbesøk gjelder blære- og tarmfunksjon, enten du tømmer blæren/tarmen på toalettet eller i sengen. Dette punktet går også på personlig hygiene, justering av klær og bruk av bind eller bleier.

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

Tiltak som er gjennomført inneværende år:

Datafangst

- Nordisk ryggmargsskaderegister ble satt i drift 1. januar 2017. Pasientpopulasjonen som blir registrert har dermed blitt større. Papirskjema og teknisk løsning er oversatt alle språk.
- International SCI Activity and Participation Basic Dataset ble oversatt og implementert 1. januar 2017.
- Det tilbys kontinuerlig opplæring til alle registrerende enheter. Det er utarbeidet en revidert brukermanual versjon 4.0 i 2017.
- Endring av inklusjonskriteriet fra Cauda equina skade til Cauda equina syndrom.
- NorSCIR tilpasser eksisterende datasett (hovedskjema) etter revisjon fra ISCoS. Det er blant annet utvidet med nye variabler for å samle informasjon om årsak til ikke traumatiske ryggmargsskader. Dette har blitt behandlet i styringsgruppen NorSCIR, og originalt datasett er sendt autorisert translatør for oversettelse. I samarbeid med Helse Midt Norge IT forberedes ny release.

Metodisk kvalitet

- Metode for validering av data har vært sentral på alle møter i styringsgruppen for NorSCIR i 2016. Alle fem kvalitetsdimensjoner har blitt drøftet grundig.
 - I 2016 validerte NorSCIR på initiativ av styringsgruppen, de registrerte kontrollopphold. Se kapittel 5. Resultatene var utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene på Nasjonalt samarbeidsmøte i 2017. Det er i fagmiljøet bestemt at initiert kvalitetsarbeid kontinueres.
 - Det er enighet i styringsgruppen om å opprette «aktualitet» som kvalitetsindikator. Vi registrerer fra før utskrivningsdato i registeret. Det er bestilt en egen variabel «First time closed» som angir tidspunkt for lukking av skjemaet i MRS løsningen. Fra 1. januar 2018 vil NorSCIR publisere aktualitet som kvalitetsindikator.
 - Vedrørende reliabilitet er det planlagt et prosjekt for neste år. Viser til Kap 5.
- Det er utarbeidet historikk på metadata.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Oppstart kvalitetsindikatorer som måler andel registrerte skjemaer for tarmfunksjon
- Pasientrapporterte data i NorSCIR er utvidet med spørsmål fra ISCoS international SCI Activities and Participation Basic Data Set. Det vises til artikkel: "Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set" Spinal Cord (2016) 54 (6). Datasettet er oversatt til norsk og implementering i den tekniske løsning. Innregistrering startet januar 2017.
- Det er i gjennomført kvalitetsforbedringsprosjektet utarbeidet en felles nasjonal prosedyre for Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade.
- Det vises for ytterlig informasjon om fagutvikling og kvalitetsforbedring til kapittel 6.

Formidling av resultater

- NorSCIR har utviklet flere ulike rapportløsninger:
 - MRS resultat med interaktiv visning av kvalitetsindikatorene.
 - Rapporteket er utvidet
 - Viser til kap 7.
- Det er implementert et elektronisk søknadsskjema for utlevering av data fra NorSCIR.

Samarbeid og forskning

- NorSCIR er representert i styringsgruppen for "The International Spinal Cord Injury Survey (InSCI)".
- Prosjekt for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister er avsluttet. NordicSCIR er nå i drift.
- Søkt midler for PhD prosjekt.
- Det er søkt og registeret har fått tildelt forsknings- og innovasjonsmidler fra St Olavs Hospital. Disse midler benyttes for å skrive artikkel basert på registerdata.
- Det vises for ytterlig informasjon om forskning til kapittel 8.

Planlagt for neste kalenderår:

Datafangst

- Implementering av revidert hovedskjema
- Vi skal ha kontinuerlig opplæring på alle registrerende enheter i Norge og andre registrerende land i Norden, for å sikre gode metoder for fangst av data.

Metodisk kvalitet

- I 2016 validerte NorSCIR på initiativ av styringsgruppen, de registrerte kontrollopphold. Det er i fagmiljøet bestemt at initiert kvalitetsarbeid kontinueres.
- Fra 1. januar 2018 vil NorSCIR publisere aktualitet som kvalitetsindikator.
- Det er planlagt et reliabilitetsprosjekt i løpet av 2018.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Utvikling av flere kvalitetsindikatorer.
- Oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet med blant annet regelmessige utsendelser av rapporter.

Formidling av resultater

- Det kan være aktuelt å gjennomføre en ny spørreundersøkelse blant deltagende fagmiljø og administrasjon/ledelse om formidling av resultater.
- Videre utvikling MRS resultat.
- Rapporteket skal utvikles for å håndtere nye datasett og flere land.

Samarbeid og forskning

- Den påbegynte artikkel basert på data fra registeret er planlagt publisert 2017/2018.
- Første rapport fra Nordisk ryggmargsskaderegister skal utarbeides.

Del III Stadietvurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Styingsgruppen for NorSCIR ønsker å rette en stor takk til alle som har samtykket til registrering i Norsk ryggmargsskaderegister! I tillegg ønsker vi å takke alle ansatte ved deltagende sykehus for deres innsats i 2016!

