



Årsrapport 2019

med plan for forbedringstiltak

Inkludert resultater fra NordicSCIR



Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk ryggmargsskaderegister

Annette Halvorsen¹, Ann Louise Pettersen¹ og Tingting Feng¹
i samarbeid med fagrådet for NorSCIR

¹Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

01.10.2020

Kontaktinformasjon

Nasjonalt og nordisk registersekretariat (NorSCIR/NordicSCIR)

Faglig og daglig leder:

Annette Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no

Tlf: 48 00 76 67

Registerkoordinator:

Ann Louise Pettersen, Ann.Louise.Pettersen@stolav.no

Tlf: 47 90 23 34

Postadresse:

Norsk ryggmargsskaderregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.norscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Innhold

Innhold	3
Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	6
Summary in English	9
Kapittel 2 Registerbeskrivelse.....	11
2.1 Bakgrunn og formål	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	11
2.1.2 Registerets formål	11
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	11
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	11
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	13
Kapittel 3 Resultater.....	14
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR	14
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR.....	14
3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR	33
3.2 Andre analyser NorSCIR	43
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR.....	43
3.2.2 Resultater for nevrologisk klassifikasjon NorSCIR	48
3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NorSCIR.....	50
3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NorSCIR	55
3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2019 og endring over tid NorSCIR	58
3.3 Resultater NordicSCIR.....	67
3.3.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR.....	69
3.3.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR	73
3.3.3 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR.....	76
3.3.4 Resultater for nevrologisk klassifikasjon NordicSCIR	80
3.3.5 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR.....	84
3.3.6 Resultater utskrevet til NordicSCIR.....	87
Kapittel 4 Metoder for fangst av data.....	88
Kapittel 5 Datakvalitet	93
5.1 Antall registreringer	93
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	93
5.3 Tilslutning	94
5.4 Dekningsgrad	94
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	95
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	96
5.7 Vurdering av datakvalitet	100
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	103
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	103
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	103
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	105
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	107
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	107
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	108
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	110

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	111
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	115
6.10 Pasientsikkerhet.....	117
Kapittel 7 Formidling av resultater	118
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	118
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	119
7.3 Resultater til pasienter	119
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	120
Kapittel 8 Samarbeid og forskning.....	121
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	121
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	122
Del II Plan for forbedringstiltak	124
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	125
Del III Stadiевurdering.....	128
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	129
10.1 Vurderingspunkter.....	129
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	131
Ordliste	133
Referanser.....	137

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Innledning:

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. NorSCIR samler inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade. Formålet til registeret er å bidra til bedre kvalitet i ryggmargsskadeomsorgen, og minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling. Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert og har tidligere fått konsesjon fra datatilsynet. Alle personer med en nyervervet ryggmargsskade, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital, blir forespurt om deltakelse i registeret. Ryggmargsskadepopulasjonen består av en gruppe pasienter med kompliserte og sammensatte utfall. En ryggmargsskade kan være av traumatisk eller ikke-traumatisk art (for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning). Konsekvensene kan være organovergripende og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. I tillegg til problemer med mobilitet og sensibilitet, fører en ryggmargsskade ofte til nedsatt funksjon i indre organer, for eksempel urinblære og tarm. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning.

De viktigste elementer denne rapporten formidler:

Sammenfatning av hovedresultater:

Antall registreringer: Det er per 31. desember for 2019 registrert totalt 1028 personer i NorSCIR, hvorav 122 i 2019. Det var på samme tidspunkt registrert 683 kontrollopphold ved sykehusene, hvorav 150 i 2019.

Dekningsgrad: Norsk ryggmargsskaderegister har i 2019 dekningsgrad på individnivå på 95 %. Av 129 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade i 2019 er 122 inkludert i registeret.

Skadeårsak: I 2019 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (43 %). Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall og til ikke-traumatisk ryggmargsskade, degenerativ etiologi

Pasientkarakteristika: Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 50 år og for ikke-traumatisk art 53 år. I 2019 var 37 % av pasientene med ryggmargsskade kvinner.

Sykehusbehandling: Det er stor variasjon i liggetid ved ryggmargsskadeavdelinger og gjennomsnittlig innleggelsestid for en person med traumatisk ryggmargsskade er 88 dager, for personer med ikke-traumatiske skade 60 dager.

Behandlingskvalitet og andre viktige resultater fra rehabiliteringsoppholdet:

- Graden av selvstendighet i ulike daglige aktiviteter:
 - Andel som forflytter seg selvstendig med eller uten hjelpemidler: 88 %
 - Andel som er selvstendig i av-/påklledning underkropp 65 %
 - Andel som er selvstendig i spising/matsituasjon: 78 %
 - Andel som er selvstendig i toalettsituasjon: 74 %
- Livskvalitet score (range fra 0 til 10) ved utreise rehabilitering:

Gjennomsnitt score generelt (overall well-being) 6.5

Gjennomsnitt score fysiske helse 6.0

Gjennomsnitt score psykiske helse 6.8

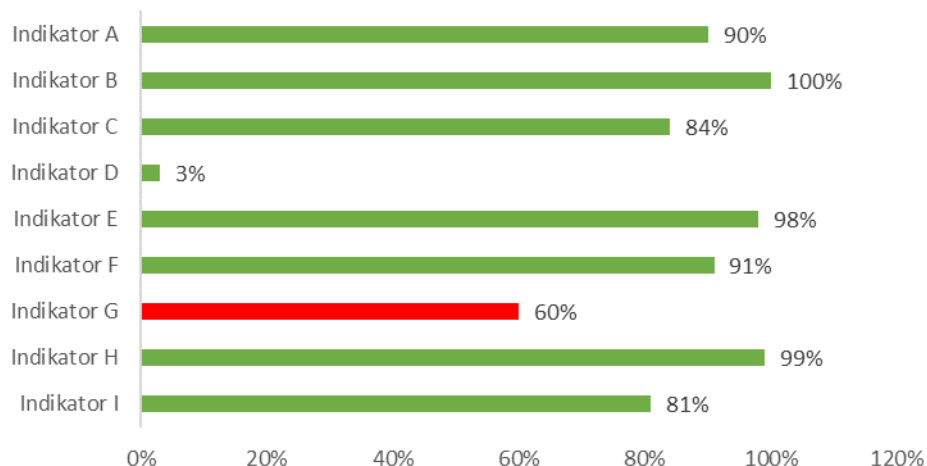
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (91%).
- Samtlige pasienter (100%) får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet.
- 98 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet.
- Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av vannlating (53 %), men samtidig er en betydelig del av pasientene fortsatt plaget med inkontinens for urin (27 %).
- Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av tarmtømming (59 %), men samtidig er en betydelig del av pasientene fortsatt plaget med inkontinens for avføring (28 %).
- Resultater viser at 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon. NBD score kan i framtid være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å vurdere effekt av behandling.
- Indikator C viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode, er 84%
- For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 3 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.

Kvalitetsforbedringstiltak

NorSCIR har i 2019 ti kvalitetsindikatorer hvorav ni av de valgte indikatorene dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering ved ryggmargsskade. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse.

- A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise
- B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon
- C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand
- D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem
- E. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.
- F. Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.
- G. Aktualitet av data i registeret
- H. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse
- I. Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse
- J. Etterlevelse av sykehusets anbefaling for oppfølging (Det er på nåværende tidspunkt for tidlig å presentere resultater fra ind J, da denne krever registrering over flere år)

Kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå



I årsrapporten er det beskrevet tiltak og resultater for pasientrettet kvalitetsforbedring initiert av registeret og innregistrerende enheter i kapittel 6. I tillegg har Norsk ryggmargsskaderegister stor fokus på datakvalitet. Datakvalitetsprosjekter er beskrevet i kapittel 5.

Hva er nytt i årsrapporten for 2019?

I år kan registeret for første gang presentere resultater på:

- **Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score:** NBD score er et validert 10 elements scoringssystem som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade. NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score egner seg som et nyttig hjelpemiddel i pasientrettet arbeid med å vurdere effekt av behandling
- **5 års data:** Norsk ryggmargsskaderegister har analysert data for en 5-års periode (2015 -2019). Rapporten inkluderer resultater på liggetid i rehabilitering, livskvalitet og utvikling for enkelte av registerets kvalitetsindikatorer over tid. En viktig observasjon i analyse av 5 års data er at flest nye hendelser med traumatiske ryggmargsskader skjer i juni. Denne informasjonen kan være nyttig i planlegging av sykehusdrift.
- **Kontrollopphold:** I 2019 er det registrert 150 kontrollopphold ved de tre sykehusene i Norge. Data fra disse 150 registrerte kontrollopphold er analysert for å kunne presentere endringer over tid på enkelte områder, fra utreise primærrehabilitering til kontrollopphold.
- **Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR):** Årsrapporten inneholder for første gang resultater fra Nordisk ryggmargsskaderegister som har sitt utspring fra Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR). Selve prosjektet for etablering av et felles nordisk ryggmargsskaderegister er beskrevet i kap 3.3 Resultater NordicSCIR. Det er gledelig

å kunne presentere samlede nasjonale resultater fra 2019 for Norge, Danmark og Island. Fra Sverige er i første omgang kun et sykehus implementert som pilot. Resultater presenteres både på sykehusnivå, per land og samlet som nordisk. Ett påfallende funn er at 5 av 7 sykehus rapporterer en overvekt av ikke-traumatiske ryggmargsskader i 2019.

Summary in English

The Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR) is a national medical quality registry for spinal cord injury (SCI) care.

NorSCIR has been in operation since 2011 and was approved as a national medical quality registry by the Ministry of Health and Care Services in 2012.

All SCI patients admitted for primary rehabilitation to one of the three specialized SCI departments and who gave their consent are included. The purpose of NorSCIR is to improve quality of care, to establish and monitor clinical guidelines and to serve as a resource for research by providing comprehensive data on SCI care.

Highlights from the annual report:

A number of 122 new cases has been registered in NorSCIR in 2019. The coverage (completeness) of the registry was 95 %. In total 1028 individuals have been registered with a spinal cord injury in NorSCIR since 2011. This annual report shows the results from ten quality indicators in addition to Patients Reported Outcome Measures (PROM), patient characteristics and other relevant analyses.

In 2019, 37 % of all individuals with SCI were females. The distribution between traumatic- and non-traumatic spinal cord injuries was 57 % / 43 %. The most common cause for traumatic SCI was falls and for non-traumatic SCI degenerative etiology. The average age of traumatic and non-traumatic SCI was 50 years and 53 years, respectively. The average length of stay in a specialized SCI unit was 88 days for persons with traumatic- and 60 days for persons with non-traumatic SCI.

A Nordic cooperation on highly specialized treatments was established by the Nordic council of ministers in 2013. Several pilot projects were launched with the aim of improving co-operation. NorSCIR was requested by the Norwegian Directorate of Health to initiate a pilot project, to establish a common Nordic SCI quality registry (NordicSCIR). The aim of the registry is to improve care for individuals with SCI, both traumatic and non-traumatic. NordicSCIR registers data and facilitates comparisons regarding injuries, treatments, and outcomes between patients, centers and countries. Results from NordicSCIR are for the first time included in this annual report.

Registeret med et blick 2019!



Tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade:

Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus, St. Olavs Hospital

Dekningsgrad er 95%

N = 122 i 2019

Gjennomsnitt alder
52 år

Andel kvinner
37 %

Andel traumatiske
skader
57 %

Vanligste årsak
Traumatisk skade
Fall



Vanligste årsak
Ikke-traumatisk
skade
Degenerativ

1 av 3 pasienter har
en moderat eller
alvorlig nevrogen
tarmdysfunksjon

Pasient-rapporterte
data for livskvalitet
og tilfredshet med
oppnådd funksjon

Rapporten
inneholder også
resultater fra Nordisk
register!

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	Alle pasienter med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling, blir forespurt om samtykke til å bli registrert i Norsk ryggmargsskaderegister. Dette registeret har til hensikt å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norge.
Type register	Norsk ryggmargsskaderegister er et sykdomsregister. Pasientgruppen som registreres er personer med nyervervet ryggmargsskade og Cauda equina syndrom, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak
Årstall etablert	Registeret har komplette data fra 2011
Årstall godkjent HOD	Nasjonalt status i 2012
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Driftsplattform er Norsk Helsenett. https://mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	Registeret gir sammenlignbare data om aktivitet og resultat i behandlingen av ryggmargsskade ved landets tre ryggmargsskadeavdelinger. Registeret måler/sikrer kvalitet og bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen. Registeret bidrar til å få fram pasientens opplevelse av tilfredshet av oppnådd funksjon og livskvalitet. I tillegg danner registerdataene grunnlag for forskning.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret har ti kvalitetsindikatorer som indirekte måler kvaliteten på ryggmargsskadeomsorgen på sykehusnivå. Pasientrapporterte data (PROM) data i registeret måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til livskvalitet, funksjonsnedsettelse og rehabiliteringseffekt. PROM data vises på sykehusnivå. Resultatene på disse analyser presenteres i kapittel 3.
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	NorSCIR fikk konsesjon fra Datatilsynet (2010) og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. Registeret faller inn under Forskrift for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 1. september 2019. Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for NorSCIR er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre.
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	

Faglig ledelse/registersekretariat med kontaktinformasjon	Side 2.
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer	<p>Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har assosierte medlemmer, med møterett, som representerer juridisk (SKDE) og IT teknisk kompetanse (Hemit).</p> <p>Leder i fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Siv Anita Horn. Kvalitetssjef, Sykepleier. Sunnaas sykehus. <p>Medlemmer i fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ellen E. Schaanning. Avdelingsoverlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Spesialist i nevrologi. Sunnaas sykehus HF. • Tiina Rekand. Overlege. Spesialist i nevrologi. Professor i nevrologisk rehabilitering. Haukeland Universitetssykehus. • Hege Cesilie Olsen. Sykepleier (nåværende medlem). Kirsten Bergfjord. Psykiatrisk sykepleier (vikar 2019). Haukeland Universitetssykehus. • Sara Lise Langlo. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St Olavs hospital • Elin Widegren Norum. Fysioterapeut (nåværende medlem) Kristin Tuvnes. Sykepleier – uroterapeut (vikar 2019) St. Olavs hospital. • Ingrid Njerve. Brukerrepresentant. Nestleder i Landsforeningen for Ryggmargsskadde. Siviløkonom. <p>Assosierte medlemmer i fagrådet med møterett:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Philip Skau, Representant fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. • John Petter Skjetne. Representant fra Hemit IT <p>Registersekretariatet:</p> <p>Faglig leder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Annette Halvorsen. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Registerkoordinator:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ann Louise Pettersen. Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Forskere:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sara Marie Nilsen. St Olavs hospital (2019) • Tingting Feng, fra mars 2020

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt **5 møter** totalt, hvorav 2 var fysiske og 3 ble gjennomført via Lync/Skype. Viktige saker:

- Det ble i 2019 arrangert registerseminar. Fagrådsmedlemmer var deltagende i både planlegging, gjennomføring og evaluering av registerseminaret. Tema var datakvalitet.
- Utvidelse av registerets rapporttjeneste, Rapporteket
- Behandlet søknader om datautlevering i henhold til registerets vedtekter.
- Publikasjon: Medlemmer av fagrådet publiserte artikkel basert på kvalitetsforbedringsprosjektet gjennomført i sykehusene. Artikkelen ble publisert i Tidsskriftet for Den norske legeforening. *A. L. Pettersen, A. Halvorsen, S. A. Horn, T. Rekand. A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool.* Tidsskriftet for Den norske legeforening. September 2019.
- Fagrådet har vært delaktig i samsvarsundersøkelsen for vurdering av datakvalitet, beskrevet i kap 5.
- Enkelte av medlemmene i fagrådet til NorSCIR er og representert i fagrådet til NordicSCIR.

Resultatportalen	2017
Rapporteket	2014
Oppstart PROM	2013
Innregistreringer 2019	122
Dekningsgrad nasjonalt 2019	95 %
Totalt innregistrerte ryggmargsskader 2011-2019	1028
Kumulative innregistreringer 2019	150
Totalt kumulative innregistrerte 2011-2019	683
Totalt antall PROM innregistreringer	1699
Stadium 2018	3

Kapittel 3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR

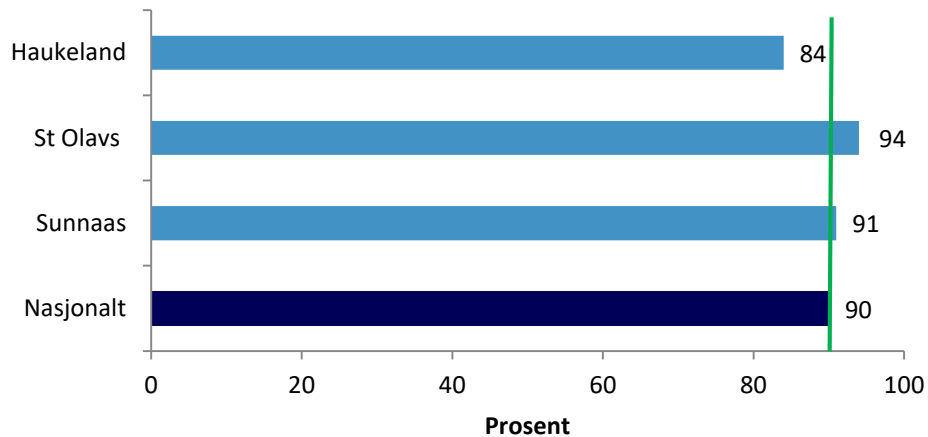
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.
Begrunnelse Det er dokumentert at en nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (1). Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. En slik klassifikasjon er også et viktig verktøy for å kartlegge endringer i sensomotorisk funksjon, dette gjelder både forbedringer men også eventuelle forverringer. Klassifikasjonen av ryggmargsskaden utføres etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (2). Kvalitetsforbedringsprosjektet gjennomført av Norsk ryggmargsskaderegister i 2016-2017 har resultert i konsensus om en felles nasjonal prosedyre som beskriver opplæring, praktisk gjennomføring og dokumentasjon for overnevnte klassifikasjon. Denne indikator måler etterlevelse av den nasjonale prosedyre. Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 75-90 % Mindre god måloppnåelse < 75 % Grenser for måltall ble drøftet (2016) i det årlige samarbeidsmøte i fagmiljøet hvor alle ryggmargsskadeavdelingene deltar. 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Meget god måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til > 90 %.

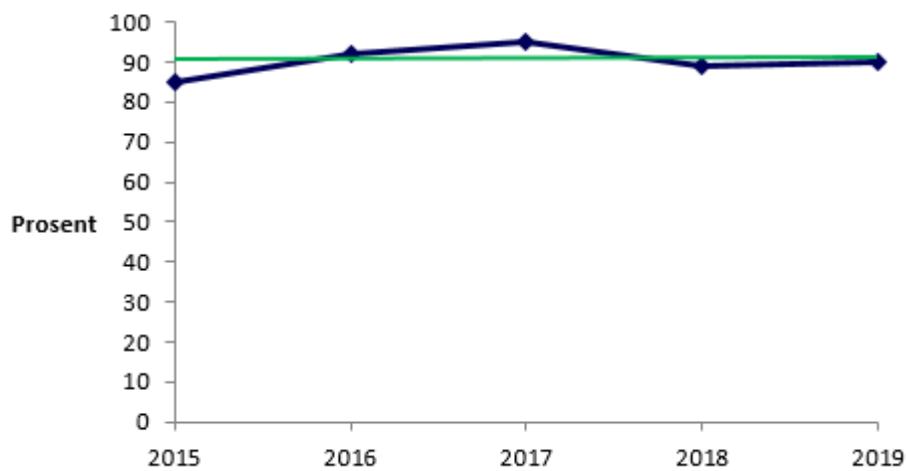
Resultater 2019

Indikator A



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator A



Kommentar

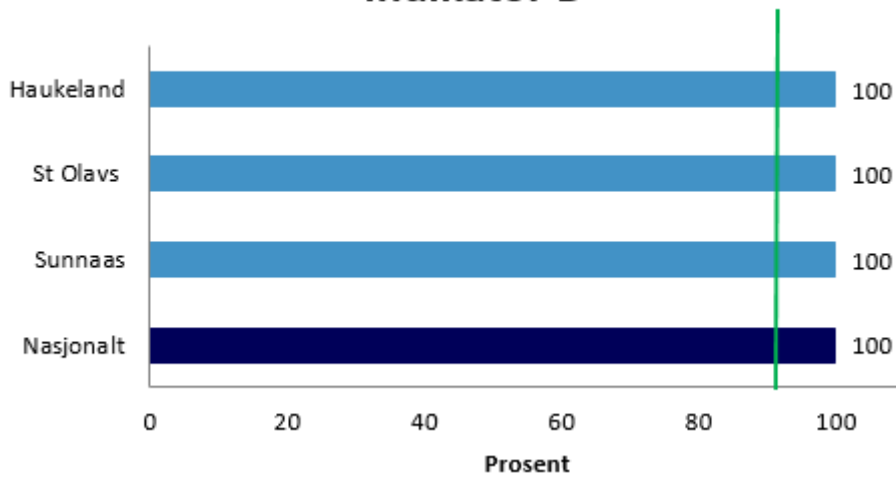
90 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer. Haukeland sykehus oppnår moderat måloppnåelse. Covid19-pandemien har påvirket resultatene for indikator A ved Haukeland sykehus. Avdelingen ble pålagt å frigjøre plass i forbindelse med håndteringen av pandemien. Pasienter ble dermed skrevet ut uten nevrologisk klassifisering ved utreise. Pasienter med innleggelse/skade sent i 2019 var fortsatt innlagt ved starten av pandemien vinteren 2020.

Indikator B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse, referanse, evidens Det er dokumentert at personer med en ryggmargsskade i mange tilfeller vil oppleve problemer med å tømme urinblæren (nevrogen blære). Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning samt forhindrer sosiale aktiviteter (4,5,6). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (7). Retningslinjer anbefaler kartlegging og vurdering av hver enkelt pasient sin blærefunksjon, for å forhindre nyreskade, unngå urinveisinfeksjoner og bedre livskvaliteten ved å redusere inkontinens. Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set»(8)
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 80-90 % Mindre god måloppnåelse < 80 % Grenser for måltall er drøftet i samarbeidsmøte for det nasjonale tverrfaglige fagmiljøet (2016).

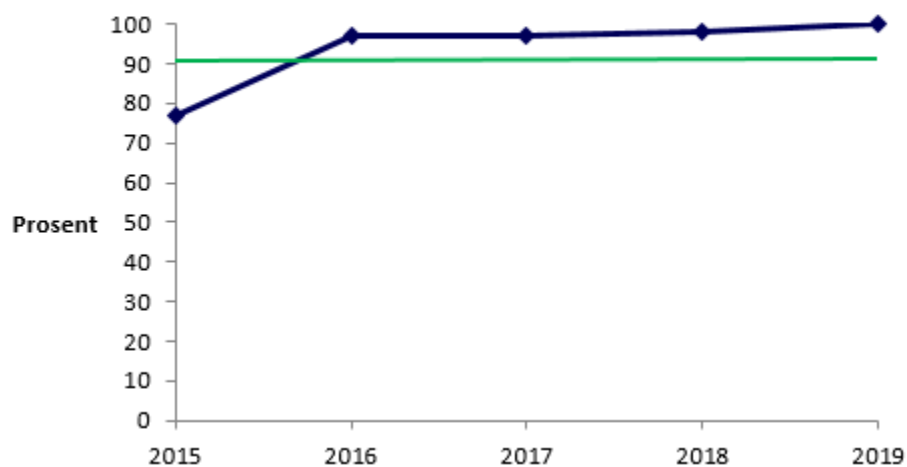
Resultater 2019

Indikator B



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator B



Kommentar

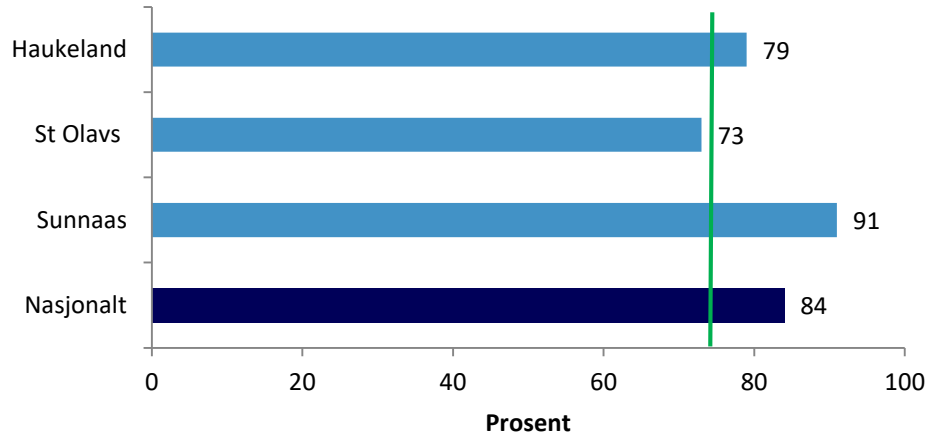
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kap 3.2.3

Indikator C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand.

Definisjon Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.
Begrunnelse Da Intermitterende kateterisering (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 (5,6). Intermitterende kateterisering er « <u>gullstandard</u> », når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (9). Dette er følgelig også beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (8, 22).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 75 % — God måloppnåelse 50-75 % Mindre god måloppnåelse < 50 % 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 prostataproblematikk må tas til hensyn.

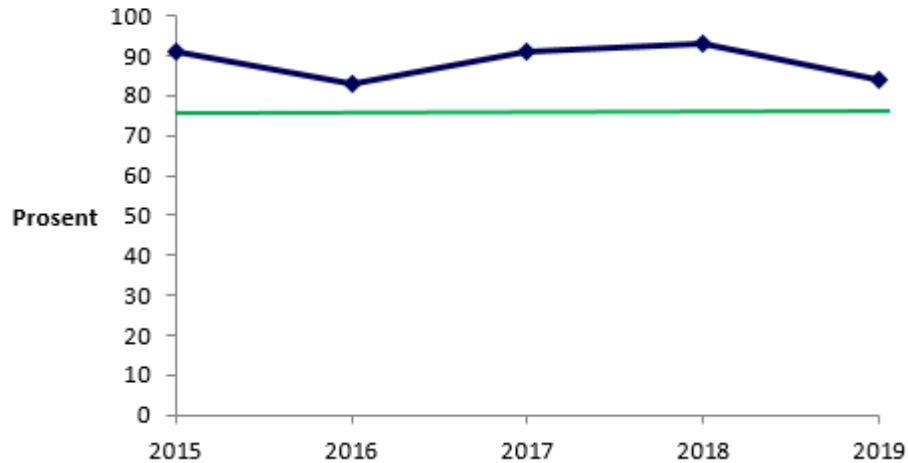
Resultater 2019

Indikator C



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator C



Kommentar

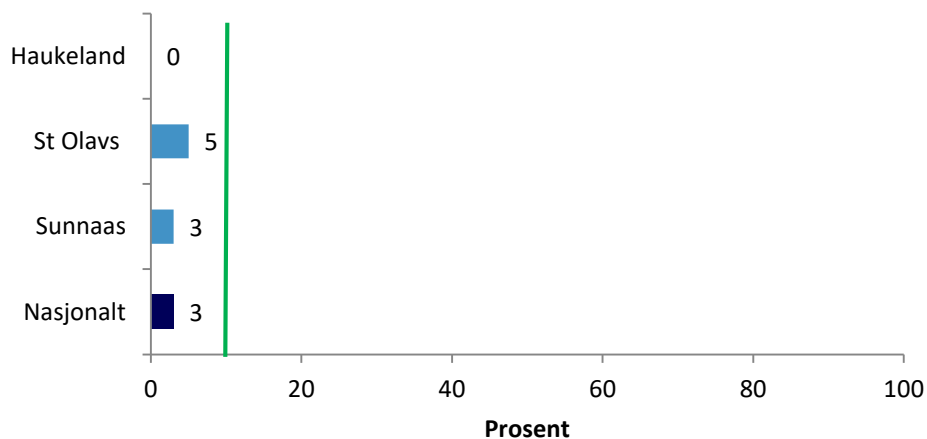
Intermitterende selvkateterisering er det beste alternativet til normal vannlating. Opplæring av teknikk for intermitterende kateterisering (IK) er en viktig del av rehabiliteringen. Nasjonalt oppnår sykehusene meget god måloppnåelse i hele femårs perioden. Sammenlignet med andre land har Norge mange pasienter som utfører IK. I Norge er utstyr til IK refusjonsberettiget, noe som kan være en forklaring. Det lave pasientantallet per sykehus må tas med i betraktning ved tolkning av resultatene.

Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
Begrunnelse Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut (10). Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventes færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
Type indikator Prosess og resultat indikator.
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Meget god måloppnåelse < 10 % — God måloppnåelse 10-20 % Mindre god måloppnåelse >20 %

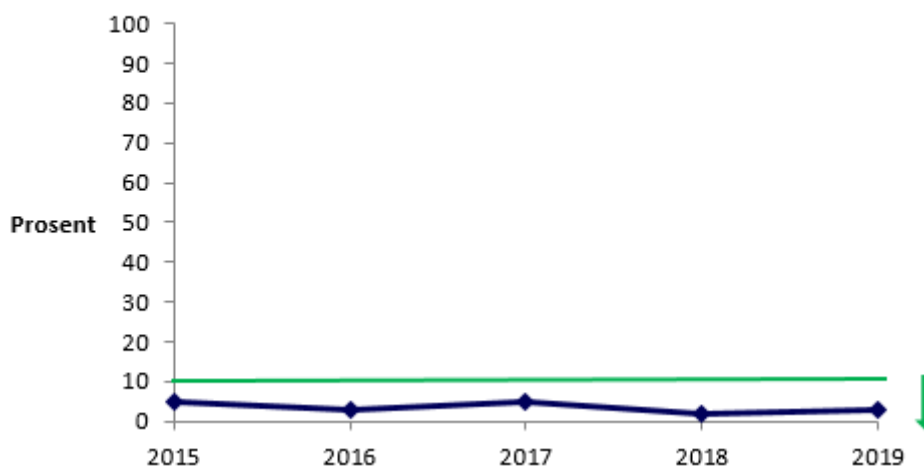
Resultater 2019

Indikator D



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator D



Kommentar

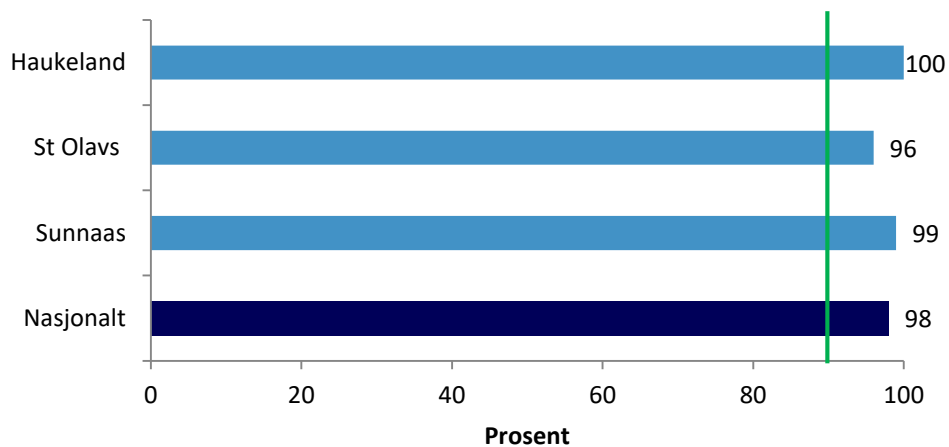
Resultater siste fem år viser at få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Figuren i kap 3.2.4 viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2019

Indikator E. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon er en vanlig og ofte varig følgetilstand etter skade på ryggmargen. Obstipasjon og fekal inkontinens medfører ofte tid- og ressurskrevende behandlingstiltak og er en belastning for pasienter med en ryggmargsskade. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon etter ryggmargsskade bør utredes og behandles i rehabiliteringsavdeling. Behandlingen må systematisk utprøves og jevnlig evalueres i et samarbeid mellom pasient og helsepersonell (11). Dette er også beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (12, 21, 23).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 80-90 % Mindre god måloppnåelse < 80 %

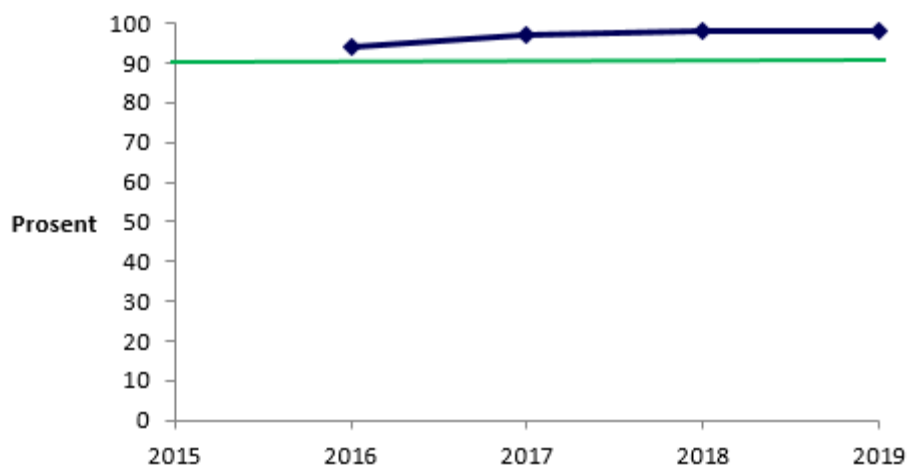
Resultater 2019

Indikator E



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator E



Kommentar

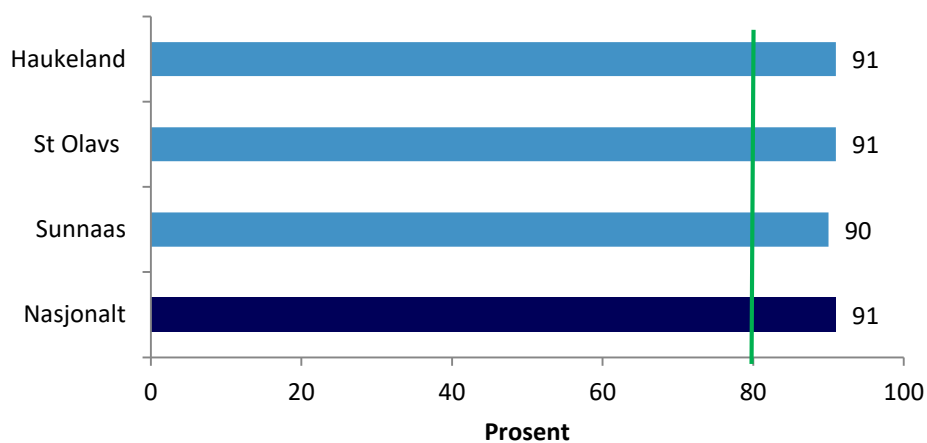
Resultater viser at svært mange av pasientene har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdelingene. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kap 3.2.3

Indikator F. Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold

Definisjon Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.
Begrunnelse Denne indikator er en måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av ryggmargsskade. Denne indikator er også i tråd med «Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet» som peker på behovet for å utvikle pasientrapporterte effektmål.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (13)
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse > 80 % — God måloppnåelse 50-80 % Mindre god måloppnåelse < 50 %

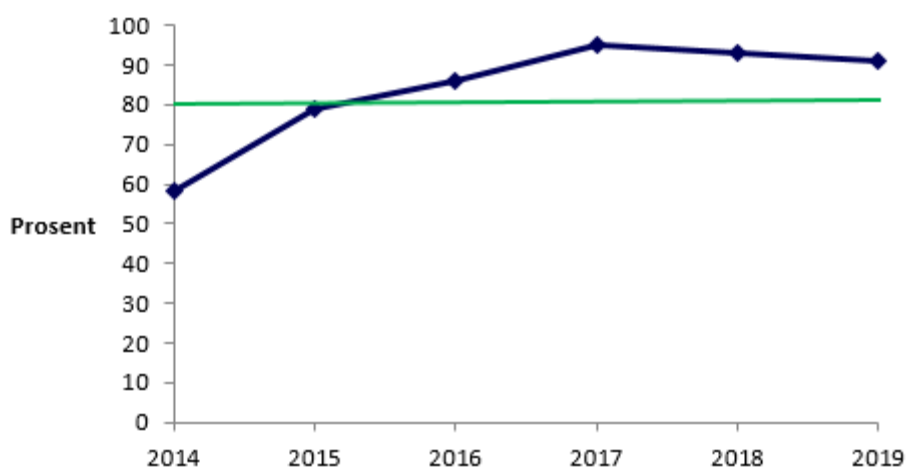
Resultater 2019

Indikator F



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator F



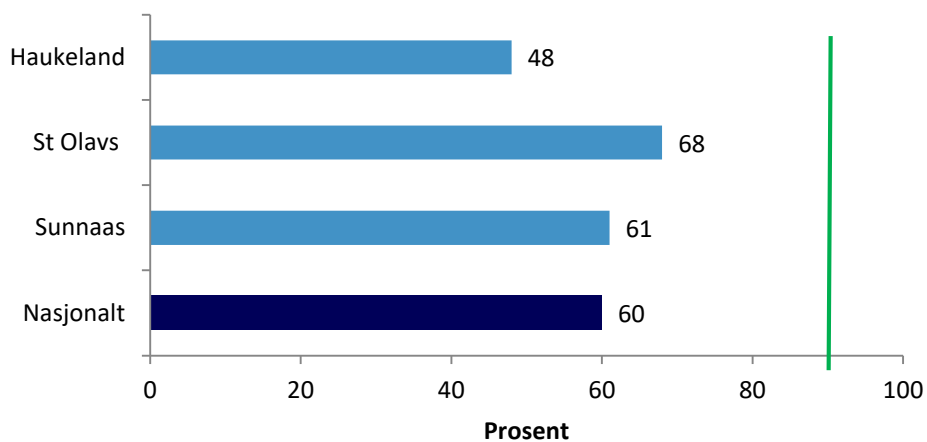
Kommentar Andel pasienter med livskvalitetsskjema har vist en veldig positiv utvikling siste fem år. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 3. I 2017 ble det bestemt at aldersgrense for rapportering av PROM data i Norsk ryggmargsskaderegister skal være alle pasienter som er 16 år eller eldre. Resultater fra selve kartleggingen er presentert i kap 3.1.2

Indikator G. Aktualitet av data i registeret.

Definisjon Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering.
Begrunnelse Aktualitet er en datakvalitetsdimensjon (14). For å undersøke og dokumentere datakvaliteten i registeret måles om data innrapporteres fra sykehusene innen rimelig tid. Denne indikator måler ikke kvalitet på pasientrettet behandling. Fagrådet mener imidlertid at det allikevel er en viktig indikator som måler datakvalitet i registeret og dermed er en viktig faktor for de andre sentrale kvalitetsindikatorer.
Type indikator Strukturindikator
Metode for innsamling Opprettet kjernevariabel i registeret, FirstTimeClosed. Dette gir oss mulighet til å utføre analyser på aktualitet av data i registeret.
Måloppnåelse Meget god > 90% — God 80-90% Mindre god <80%

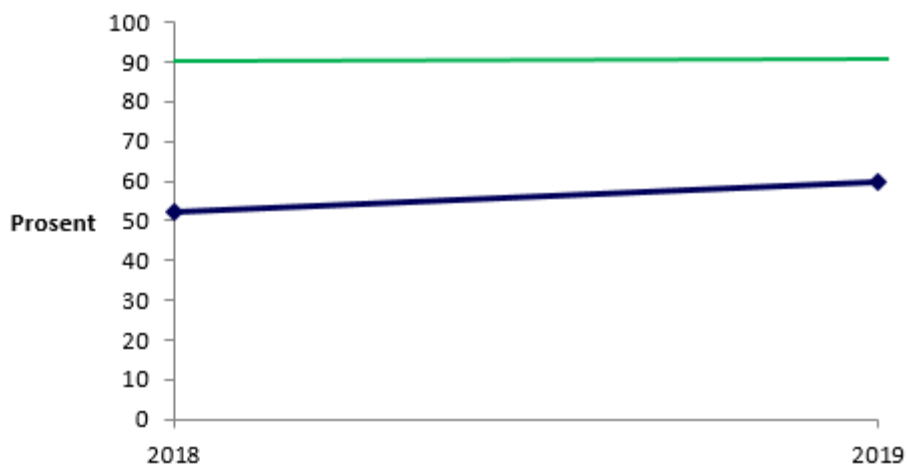
Resultat 2019

Indikator G



Resultater over tid

Utvikling indikator G



nasjonalt

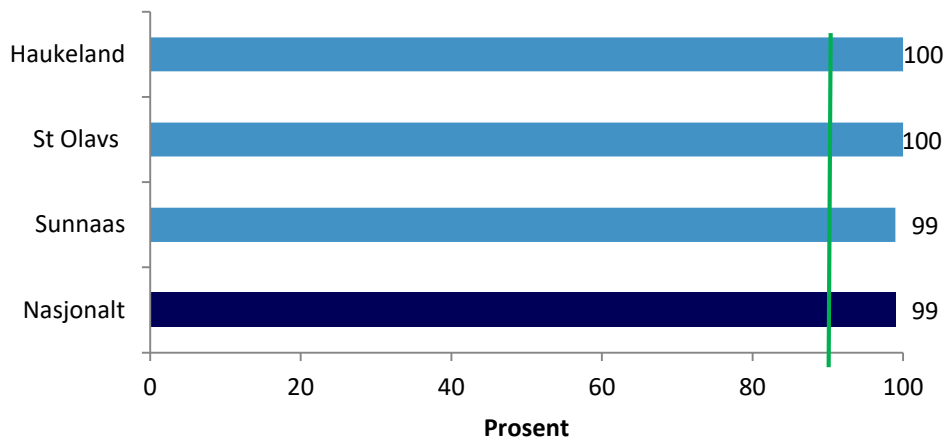
Kommentar Med aktualitet menes, tiden det tar fra variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Resultater fra 2019 viser en økning i andel skjema som ferdigstilles innen 30 dager ved samtlige sykehus. Det er en liten forbedring fra 2018 til 2019, men innregistreringsforsinkelsen i NorSCIR er fortsatt for stor. Sykehusene har ikke gode nok systemer/rutiner til å sikre aktualitet. Alle sykehus oppnår mindre god måloppnåelse

Indikator H. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse, under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse Overlevelse etter ryggmargsskade med en akseptabel livskvalitet er en av hovedmålene med rehabilitering. Derfor er det behov for data som forteller noe om det å leve med en ryggmargsskade. En viktig del er kartlegging av hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte data (15).
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (15)
Måloppnåelse Meget god > 90% — God 80-90% Mindre god < 80%

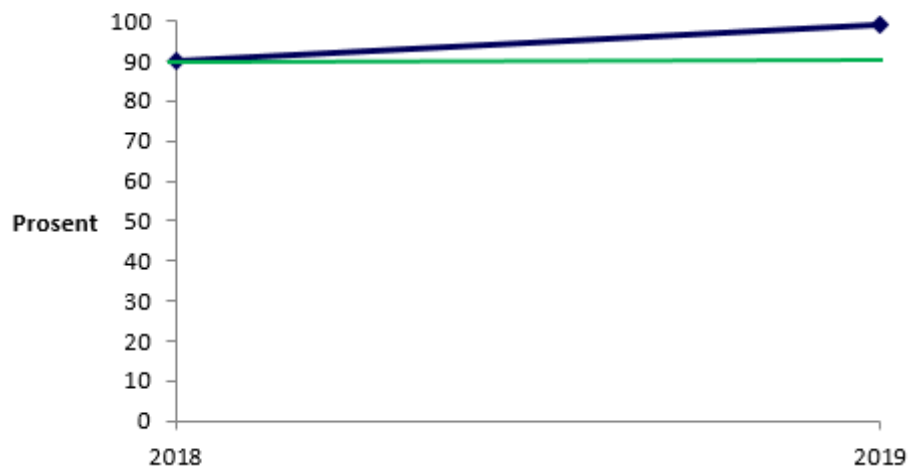
Resultat 2019

Indikator H



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator H



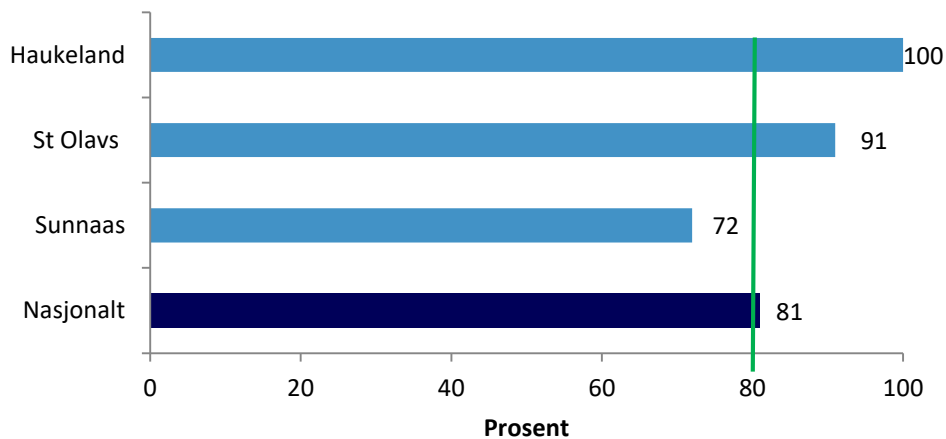
Kommentar Resultater andre år viser en økning i andel pasienter som får kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra kartlegging og vurdering av funksjon vises i kap 3.1.2. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag

Indikator I. Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse

Definisjon. Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling har rapportert sin tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse.
Begrunnelse Denne indikator er en måling av pasientens tilfredshet relatert til hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte PROM data (15).
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (15).
Måloppnåelse Meget god > 80% — God 50-80% Mindre god <50%

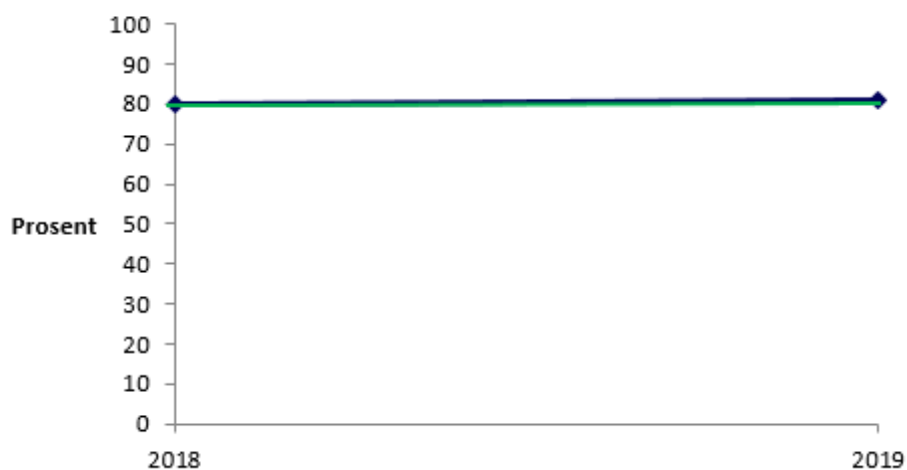
Resultat 2019

Indikator I



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator I



Kommentar Resultater nasjonalt andre år viser en stabil andel pasienter som får kartlagt og vurdert egen tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra pasientrapporterte data på tilfredshet vises i kap 3.1.2 Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag.

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2019

A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise
B	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon
C	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand
D	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.
G	Aktualitet av data i registeret
H	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse
I	Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse

Indikatorer	Haukeland sykehus	St.Olavs hospital	Sunnaas sykehus	Nasjonalt
A	●	●	●	●
B	●	●	●	●
C	●	●	●	●
D	●	●	●	●
E	●	●	●	●
F	●	●	●	●
G	●	●	●	●
H	●	●	●	●
I	●	●	●	●



Meget god måloppnåelse

God måloppnåelse

Mindre god måloppnåelse

Kommentar:

NorSCIR har hatt kvalitetsindikatorer med måltall siden 2015.

Hvordan vurderes ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2019 med bakgrunn i resultater fra kvalitetsindikatorene?

- Fokus på indikator A Nevrologisk klassifikasjon har ført til at nevrologisk klassifisering er blitt en undersøkelse som gjennomføres i stor grad sammenlignet med tidligere. I 2019 viser indikator A meget god måloppnåelse nasjonalt 90 %.
- Indikator C viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode er 84%

- Indikator D. For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 3 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (91%).
- 100% av pasientene får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet.
- 98 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet.

3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR

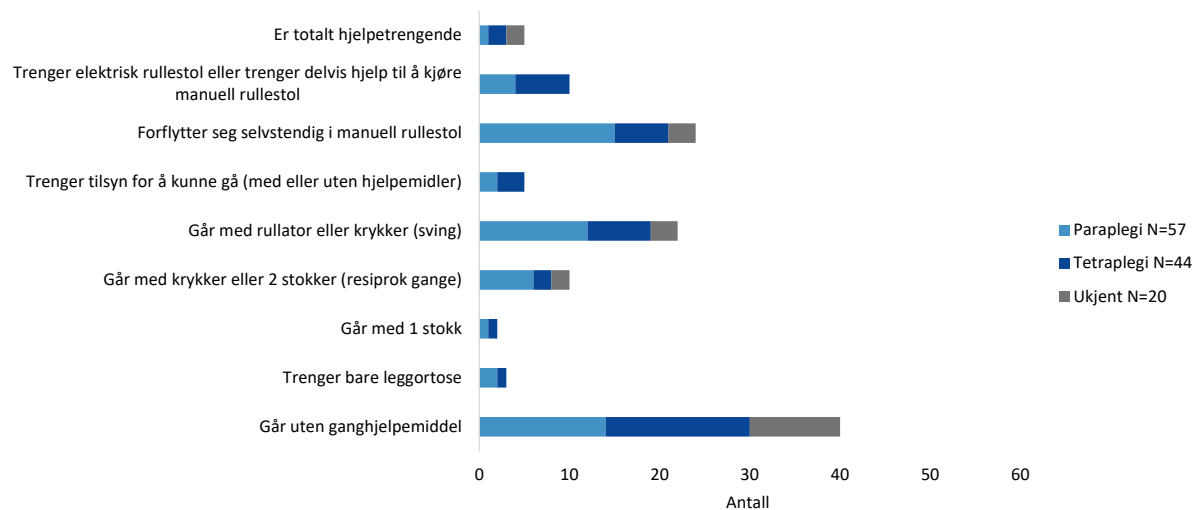
Registeret presenterer resultater på enhetsnivå for rutinemessig innsamlede pasientrapporterte data. Norsk ryggmargsskaderegister presenterer data som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til funksjonsnedsettelse, rehabiliteringseffekt og livskvalitet.

Aktivitet og deltakelse, funksjon og tilfredshet

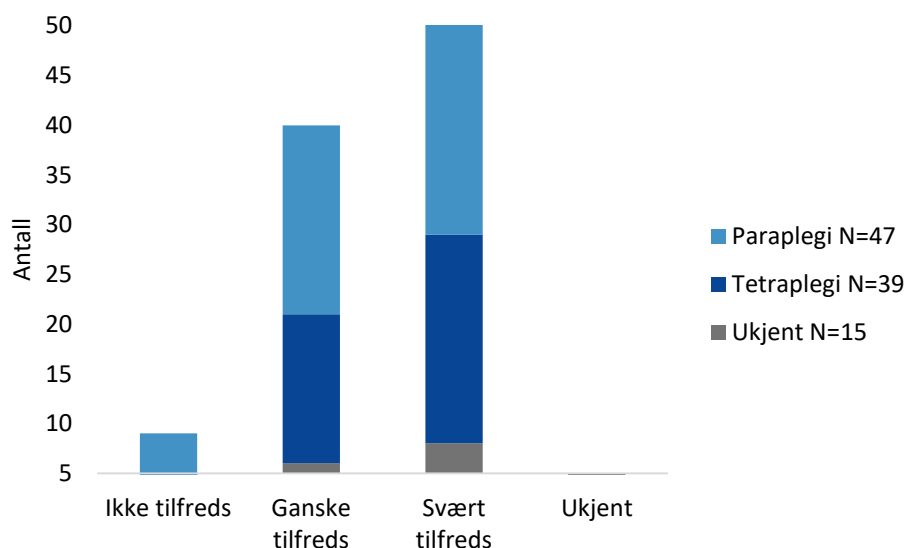
Skader i ryggmargen medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Registeret ønsker å belyse funksjonsmessige konsekvenser for pasientene, og hvordan skaden påvirker mulighetene for deltagelse i daglige aktiviteter. I tillegg presenteres pasientens egen opplevelse av tilfredshet vedr oppnådd funksjon, på følgende områder; mobilitet, påkledning, spise- og toalettsituasjon. Denne informasjon er innhentet i siste uke av rehabiliteringsoppholdet og gir oss dermed også informasjon om effekten av oppholdet. Selvrapporterte data presenteres for de ≥ 16 år. Resultatene vises for både paraplegi- og tetraplegipasienter, grunnet ulik funksjonsnedsettelse og dermed hjelpebehov. Funksjonsnivå kan i tillegg til ryggmargsskaden være påvirket av andre faktorer.

Beskrivelse av instrumenter som er benyttet for innhenting av pasientrapporterte data er beskrevet i kap 6.3

Figur 1: Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N = 121)

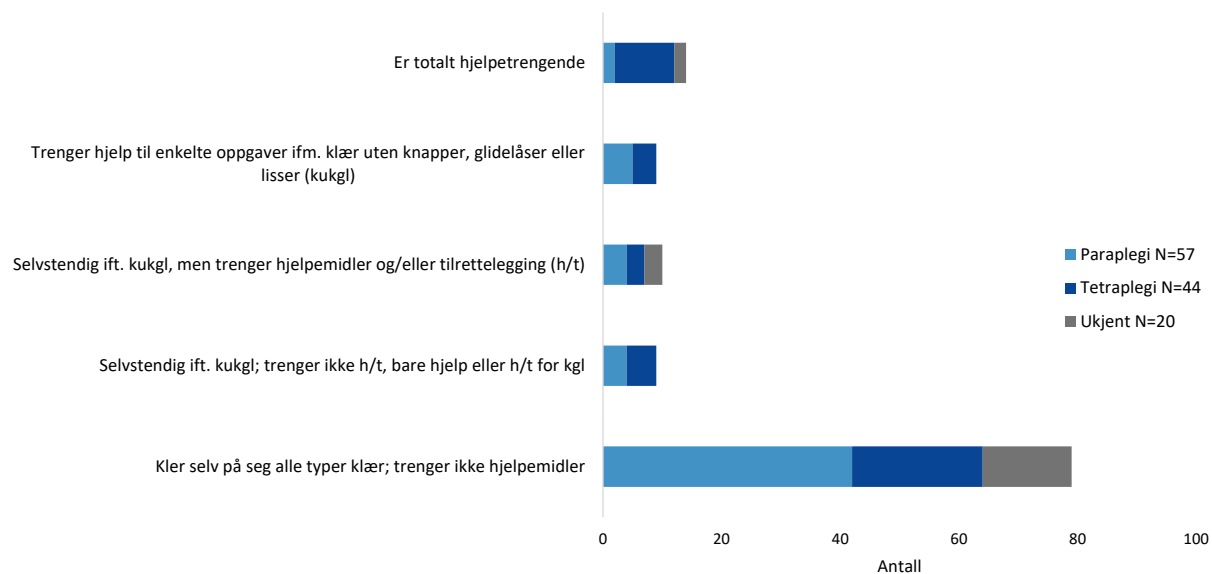


Figur 2: Tilfredshet med mobilitet over kortere avstander (10 – 100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 101)

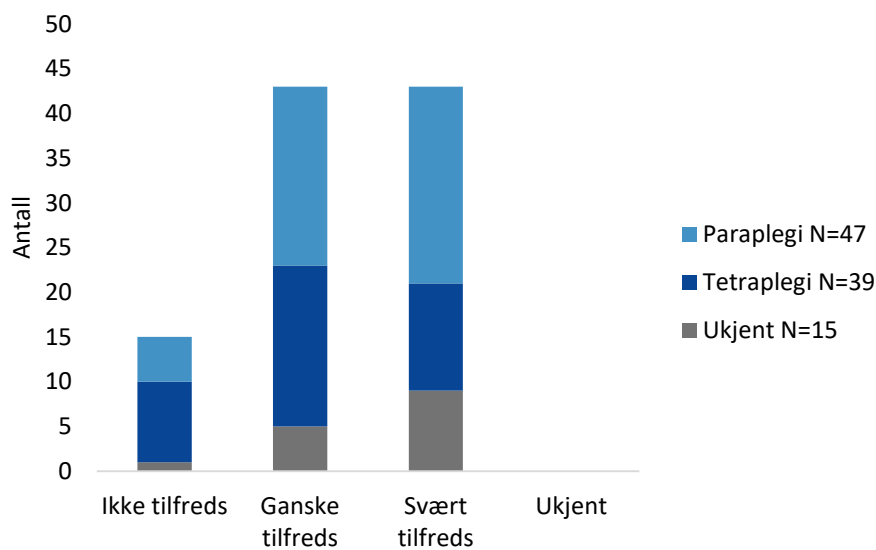


Kommentar figur 1 og 2: Forandret mobilitet er vanligvis en stor bekymring hos personer med en ryggmargsskade. Selv om rehabilitering resulterer i forskjellig grad av mobilitet er de fleste pasienter tilfreds med resultatet. En stor andel av pasientene går uten ganghjelpemiddel ved utreise.

Figur 3: Av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =121)

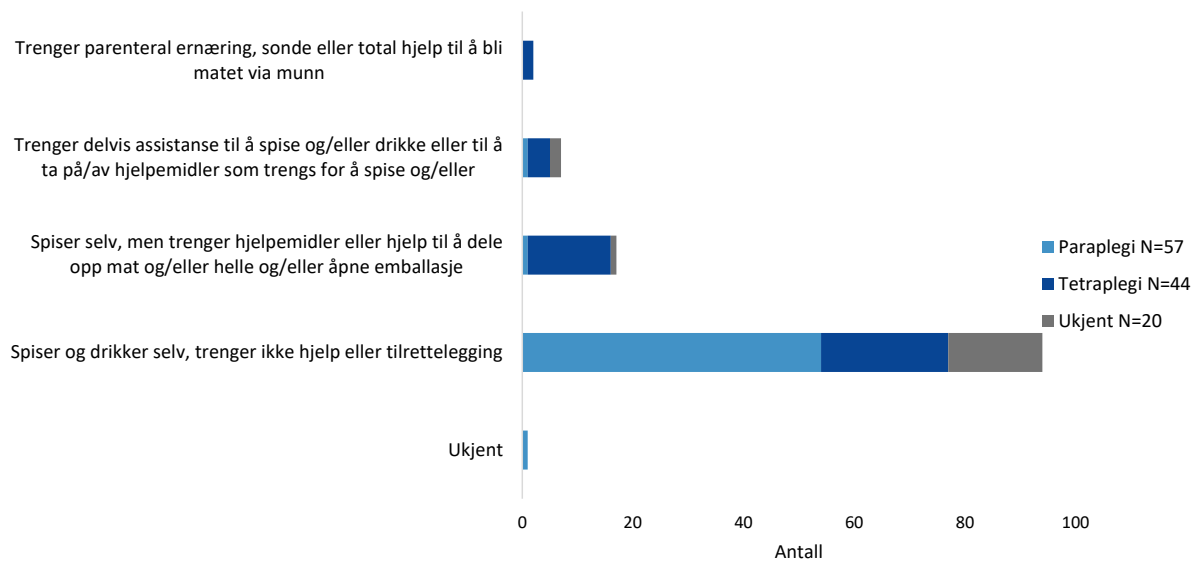


Figur 4: Tilfredshet med av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N= 101)

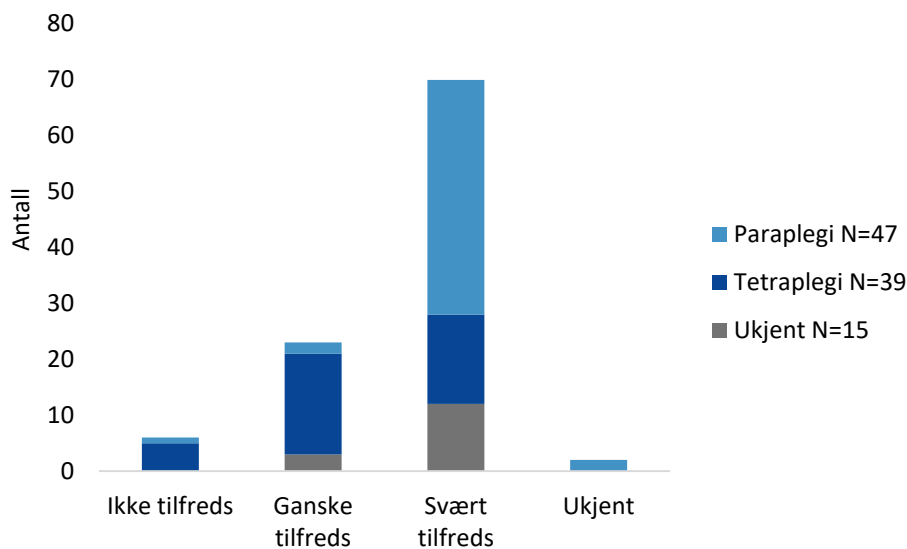


Kommentar figur 3 og 4: De fleste personer med en ryggmargsskade klarer seg delvis eller er helt selvstendig med av-/påkledning ved utreise. Sammenlignet med fjorårets tall er flere ikke tilfreds med oppnådd funksjon

Figur 5: Spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =121)

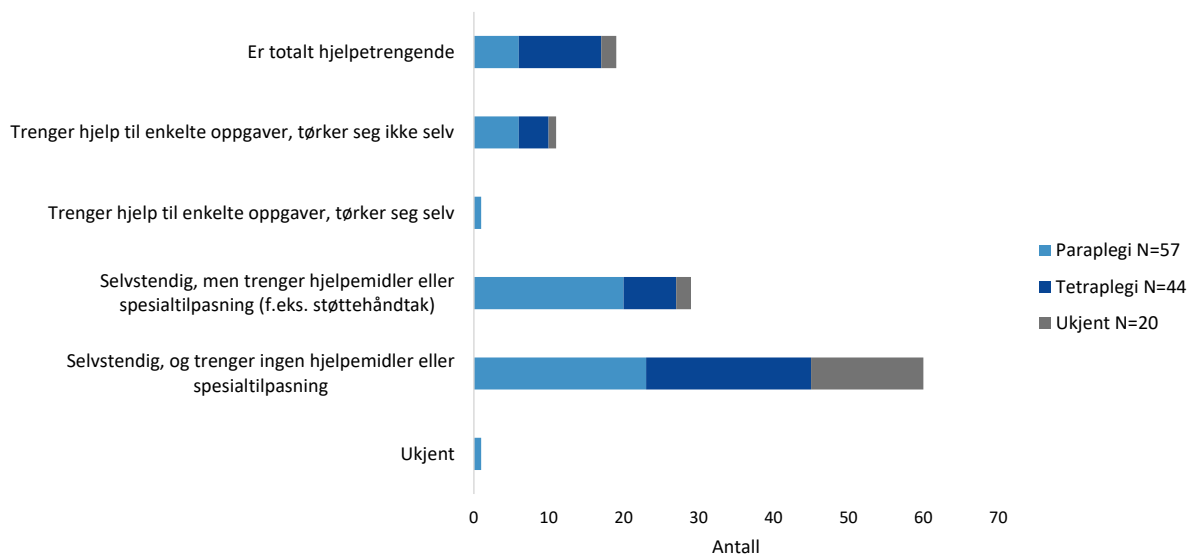


Figur 6: Tilfredshet i spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 101)

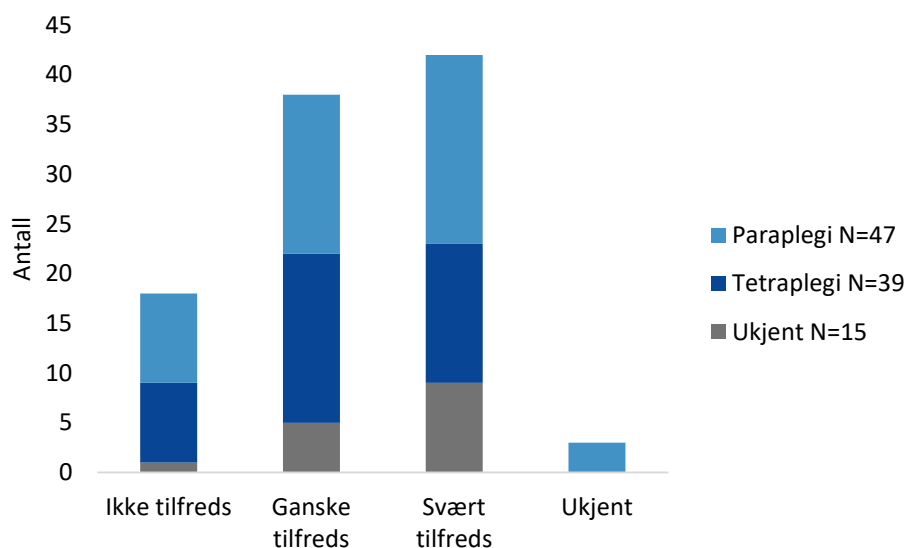


Kommentar figur 5 og 6: Spise- og matsituasjon gir naturlig nok størst utfordringer for pasienter med tetraplegi. Til tross for dette er det mange som oppnår høy grad av selvstendighet.

Figur 7: Toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =121)



Figur 8: Tilfredshet i toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N=101)



Kommentar figur 7 og 8: Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter oppgir å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Dette kan ha mange årsaker. Grad av selvstendighet spiller en stor rolle. Dette har innvirkning på pasientens autonomi.

Livskvalitet

Spørsmålene er en norsk oversettelse av ISCoS International SCI Quality of Life Dataset (13) og registreringen ble startet medio 2013.

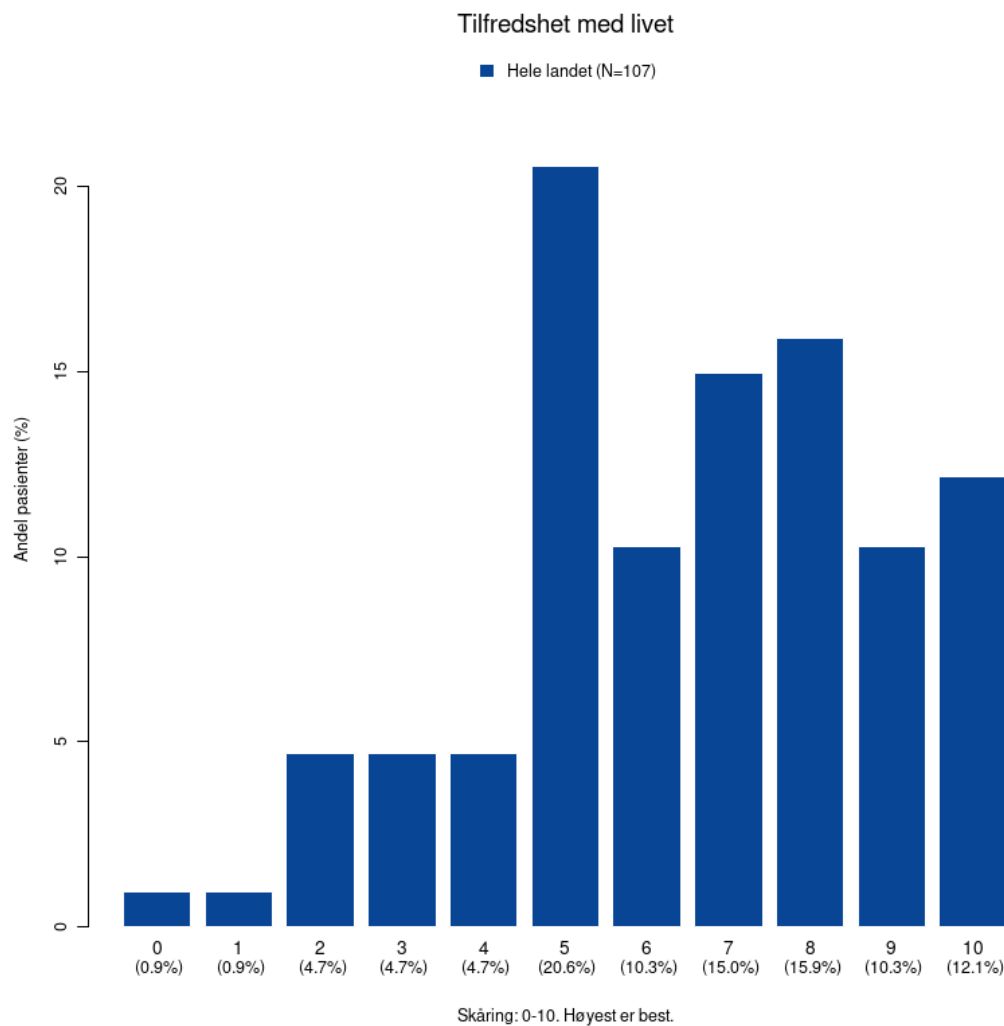
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

- 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?

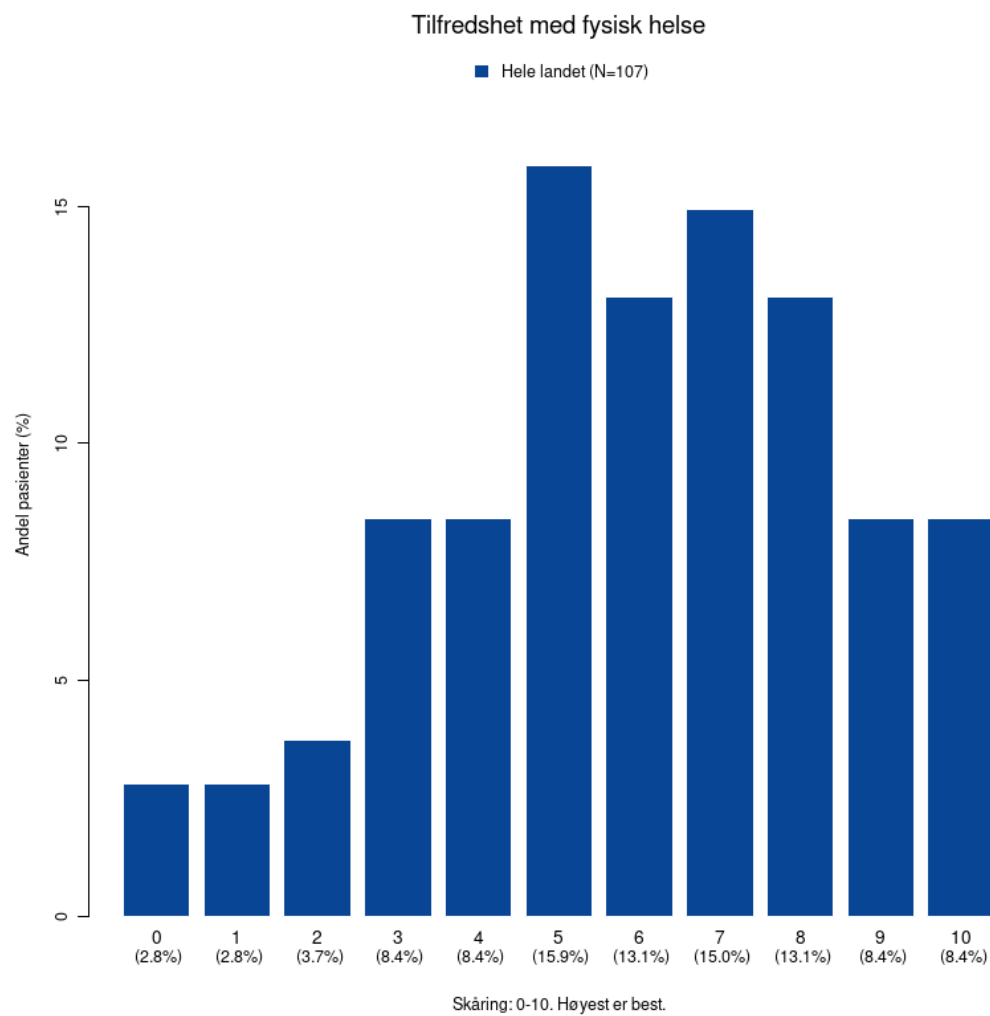
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

I 2019 var dekningsgraden 91% for selvrapportert livskvalitet for personer 16 år eller eldre. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

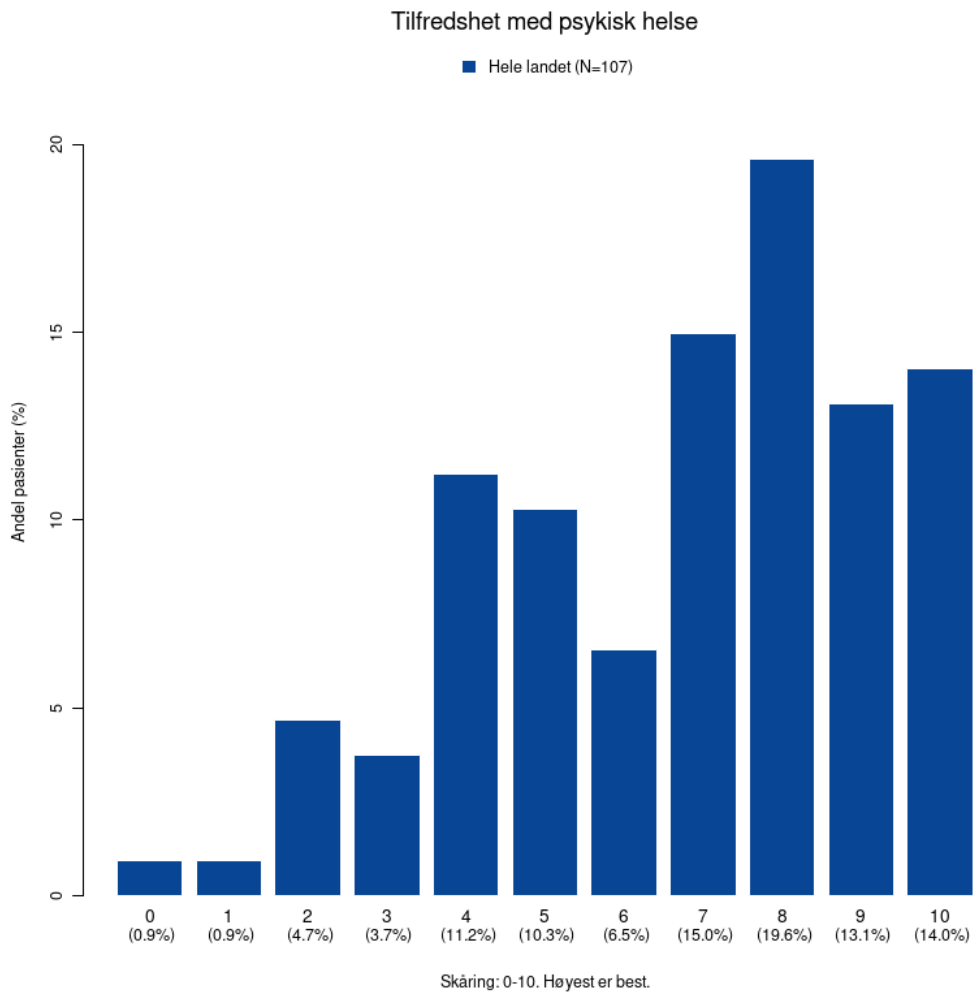
Figur 9: Tilfredshet med livet ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=107)



Figur 10: Tilfredshet med fysisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=107)

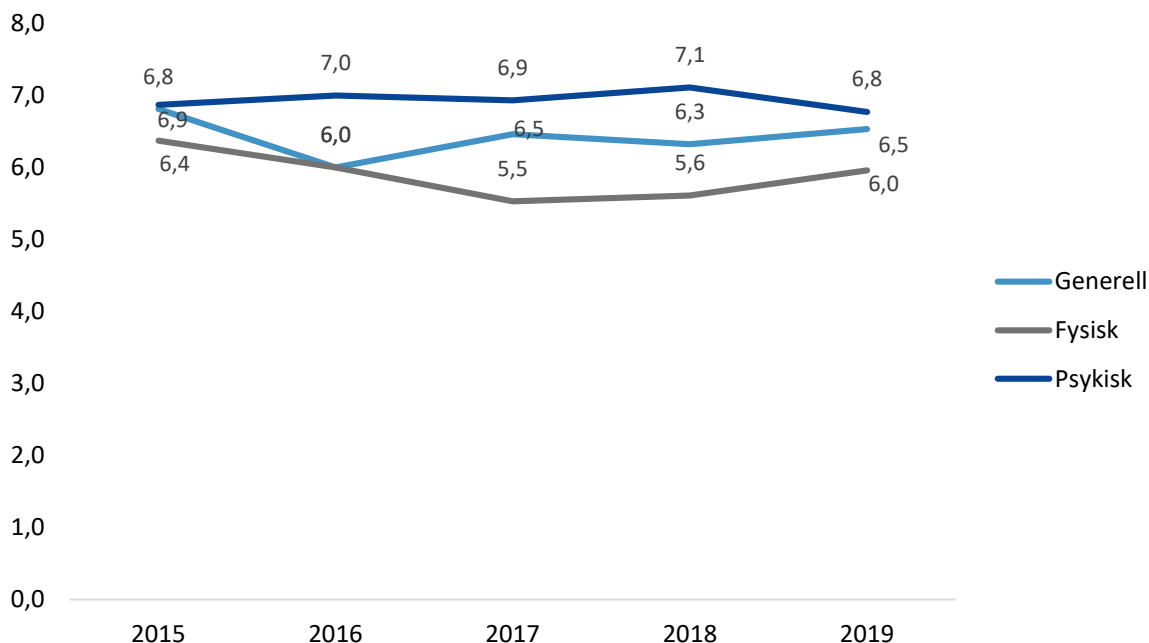


Figur 11: Tilfredshet med psykisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=107)



Kommentar figur 9 til 11: Figurene viser at det er stor individuell variasjon innen de ulike svaralternativer

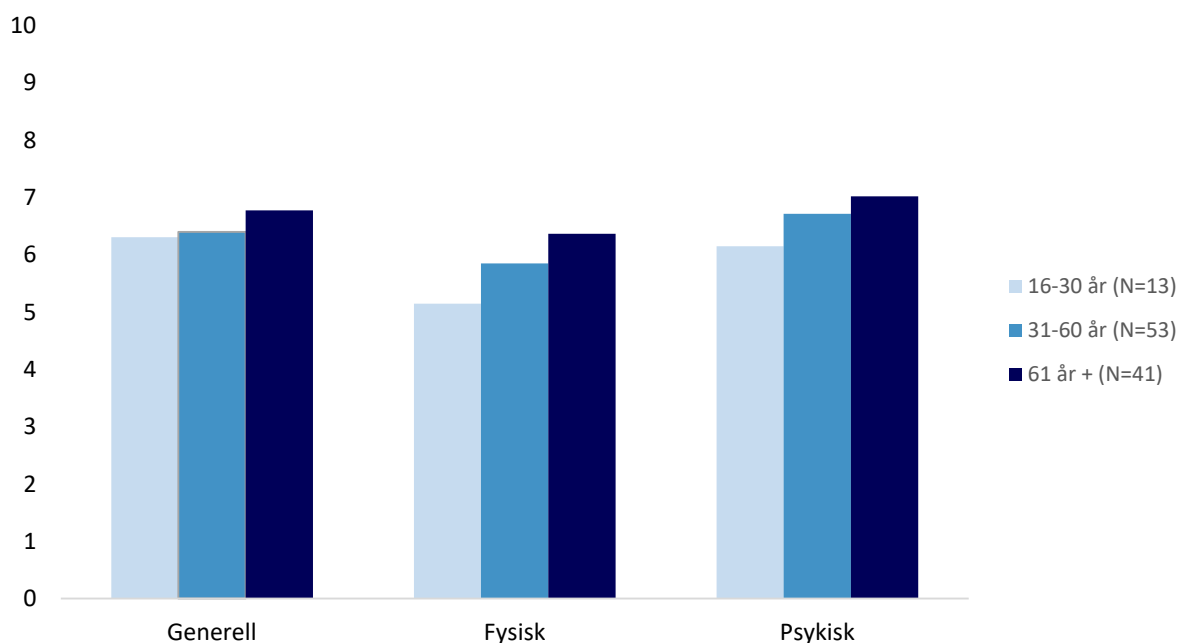
Figur 12: Gjennomsnittlig score livskvalitet ved utreise rehabilitering



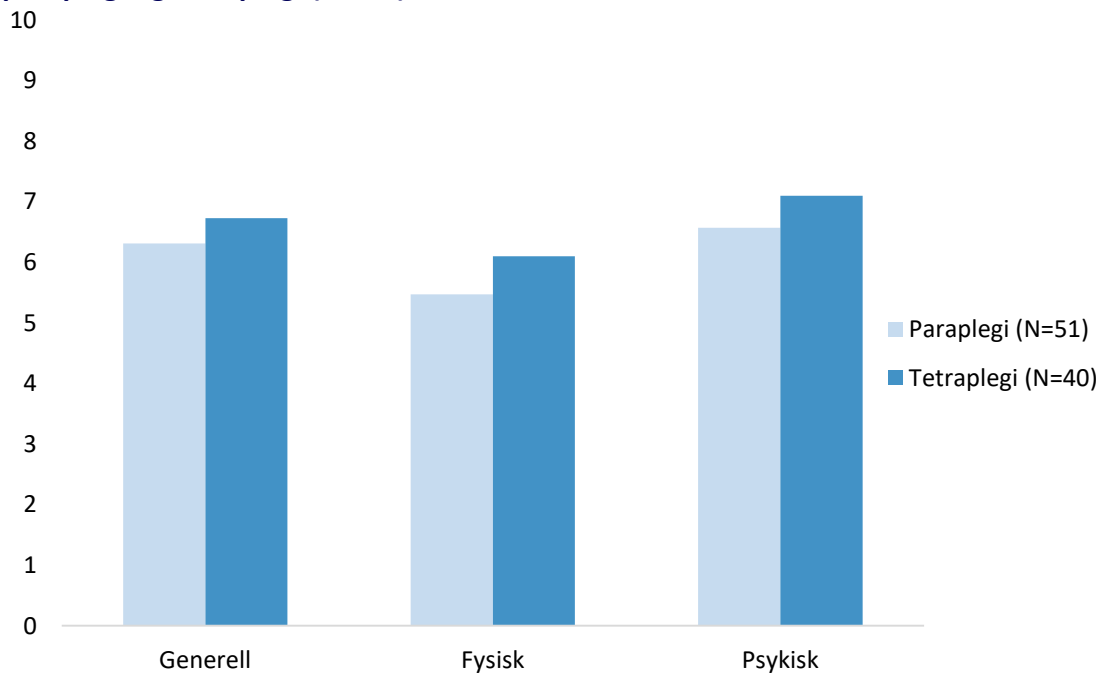
Kommentar: Figuren viser gjennomsnittlig score på livskvalitet over en 5 års periode. På spørsmål om hvor fornøyd pasienten har vært med livet sett under ett de siste fire ukene ved utreise rehabilitering var gjennomsnittlig score på 6,5 i 2019. På spørsmål om hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene, ligger gjennomsnittlig score på 6,0.

Gjennomsnittlig score på siste spørsmål vedrørende hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene, ligger på 6,8. Score for de tre variabler viser en liten variasjon siste 5 år. Det er variabel for psykisk helse som scorer høyest alle år.

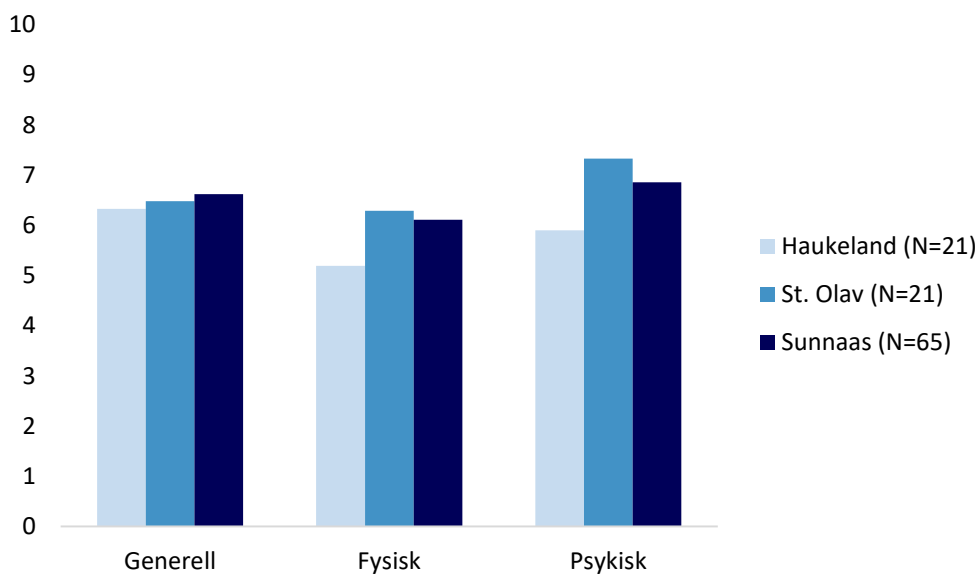
Figur 13: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe (N=107)



Figur 14: Gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 91)



Figur 15: Gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet per sykehus (N=107)



Kommentar figur 13 til 15: figurene viser score for de ulike undergruppene (alder, paraplegi/tetraplegi og på sykehusnivå). Det er også gjort analyse for kjønn, og her er det ingen store forskjeller mellom kvinner og menn.

3.2 Andre analyser NorSCIR

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR

Tabell 1: Pasientkarakteristika

Pasientkarakteristika, pasienter innlagt til primærrehabilitering								
	Haukeland (N)		St. Olavs (N)		Sunnaas (N)		Totalt	
Antall pasienter	23	19 %	25	21 %	74	61 %	122	100 %
Alder (mean,SD)	(56,18)		(54,18)		(50,19)		(52,19)	
0-14	0	0 %	2	8 %	2	3 %	4	3 %
15-29	0	0 %	2	8 %	11	15 %	13	11 %
30-44	10	44 %	2	8 %	16	22 %	28	23 %
45-59	3	13 %	7	28 %	21	28 %	31	25 %
60-74	6	26 %	12	48 %	18	24 %	36	30 %
75+	4	17 %	0	0 %	6	8 %	10	8 %
Kjønn								
Menn	13	57 %	17	68 %	47	64 %	77	63 %
Kvinner	10	44 %	8	32 %	27	37 %	45	37 %
Skadeårsak								
Traumatisk	11	48 %	12	48 %	46	62 %	69	57 %
Ikke-traumatisk	12	52 %	13	52 %	28	38 %	53	43 %
Ukjent								
Nevrologisk klassifikasjon *								
C1-C4 AIS A,B,C	0	0 %	3	12 %	4	5 %	7	6 %
C5-C8 AIS A,B,C	0	0 %	0	0 %	3	4 %	3	2 %
Paraplegi AIS A,B,C	5	22 %	5	20 %	13	18 %	23	19 %
Alle AIS D	14	61 %	10	40 %	42	57 %	66	54 %
Alle AIS E	1	4 %	0	0 %	0	0 %	1	1 %
Ikke utført/ukjent	3	13 %	7	28 %	12	16 %	22	18 %
Nevrologisk skadenivå *								
Paraplegi	14	61 %	11	44 %	32	43 %	57	47 %
Tetraplegi	6	26 %	8	32 %	30	41 %	44	36 %
Ukjent/ ikke aktuelt	3	13 %	6	24 %	12	16 %	21	17 %
Utskrevet til								
Hjem	17	74 %	16	64 %	61	82 %	94	77 %
Sykehus	0	0 %	1	4 %	3	4 %	4	3 %
Pleiehjem	2	9 %	2	8 %	4	5 %	8	7 %
omsorgsbolig	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Annet	4	17 %	6	24 %	5	7 %	15	12 %

*Ved utreise

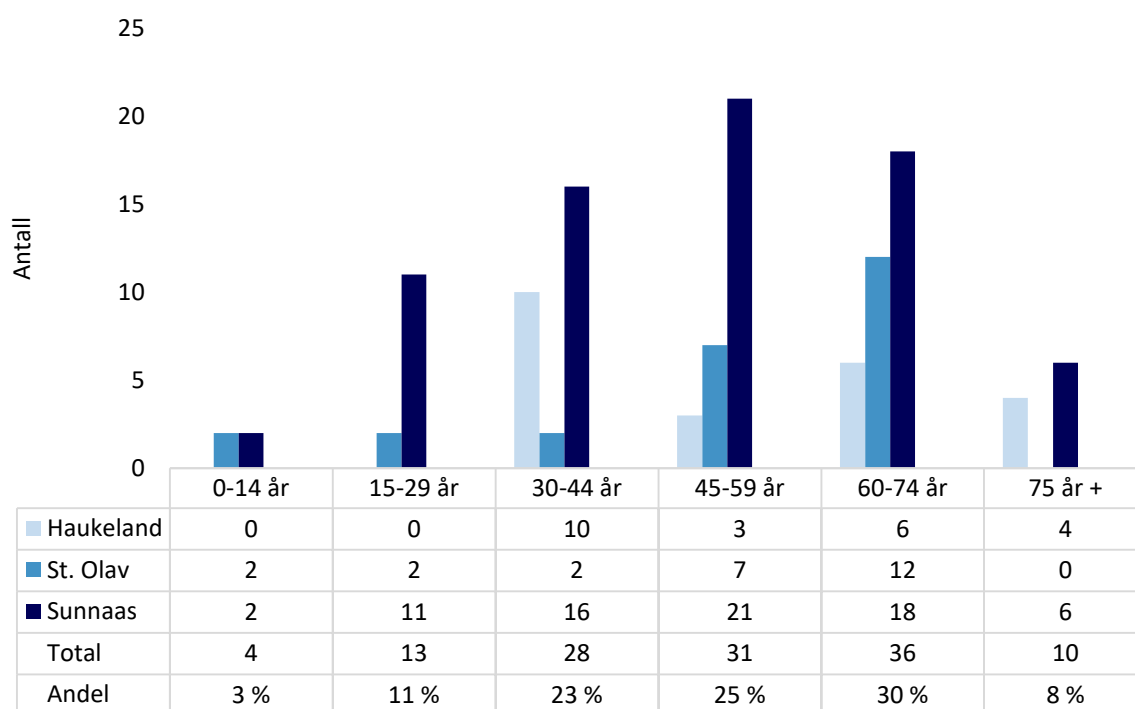
Tabell 2: Viser antall personer som har vært innlagt i 2019 til spesialist rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion. St Olavs hospital har behandlingsansvar for pasienter fra Helse Midt og Helse Nord.

Innbyggertall per helseregion er brukt som de er tilgjengelig på regjeringens nettside (16)

Helse Midt og Helse Nord Antall innbyggere til sammen 1.180.000	Antall behandlet St Olavs N = 25 Antall traumatisk = 12 Antall ikke-traumatisk = 13	Totalt 2.1 pasienter per 100.000 1.0 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Nord 480.000	St Olavs pasienter fra Helse Nord N = 11 Antall traumatisk = 7 Antall ikke-traumatisk = 4	Totalt 2.3 pasienter per 100.000 1.5 pasienter per 100.000 0.8 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Midt 700.000	St Olavs pasienter fra Helse Midt N = 14 Antall traumatisk = 5 Antall ikke-traumatisk = 9	Totalt 2.0 pasienter per 100.000 0.7 pasienter per 100.000 1.3 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Sør- Øst 2.900.000	Antall behandlet Sunnaas N = 74 Antall traumatisk = 46 Antall ikke-traumatisk = 28	Totalt 2.6 pasienter per 100.000 1.6 pasienter per 100.000 1.0 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Vest 1.100.000	Antall behandlet Haukeland N = 23 Antall traumatisk = 11 Antall ikke-traumatisk = 12	Totalt 2.1 pasienter per 100.000 1.0 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000

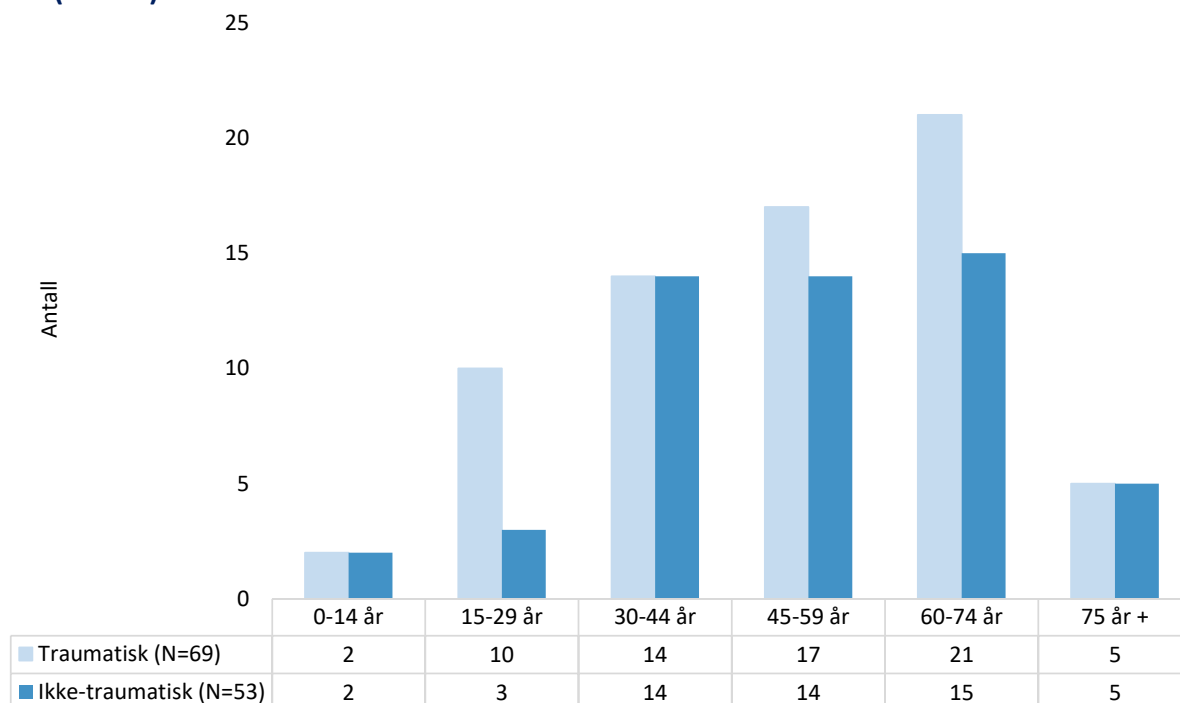
Kommentar: Analysen viser noe variasjon i antall pasienter per 100.000 per helseregion. Antall skadede pasienter per år per helseregion kan naturligvis varierer noe.

Figur 16: Antall pasienter per aldersgruppe på sykehusnivå, hele landet (N=122)



Kommentar: Figuren viser antall og andel pasienter per aldersgruppe i de deltagende sykehus for 2019.

Figur 17: Antall pasienter for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter per aldersgruppe 2019 (N=122)



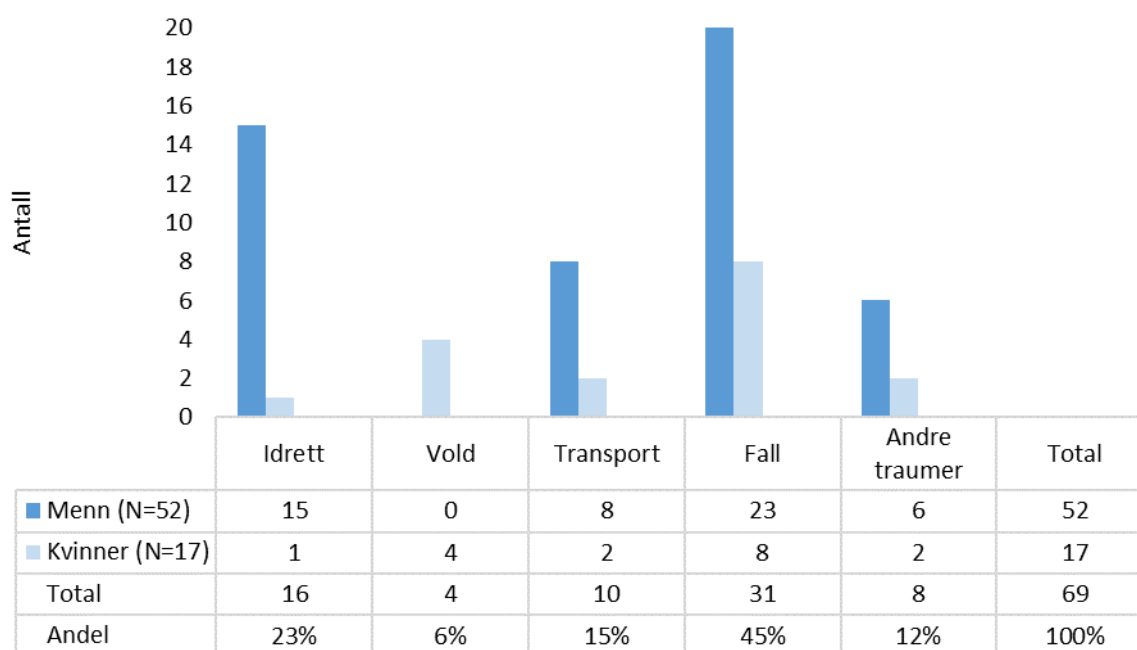
Kommentar: Figuren viser antall pasienter per aldersgruppe fordelt på skadeårsak.

Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=69)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	11	53	58	31	74
St. Olavs Hospital	12	49	56	14	74
Sunnaas sykehus	46	50	54	8	84
Totalt	69	50	54	8	84

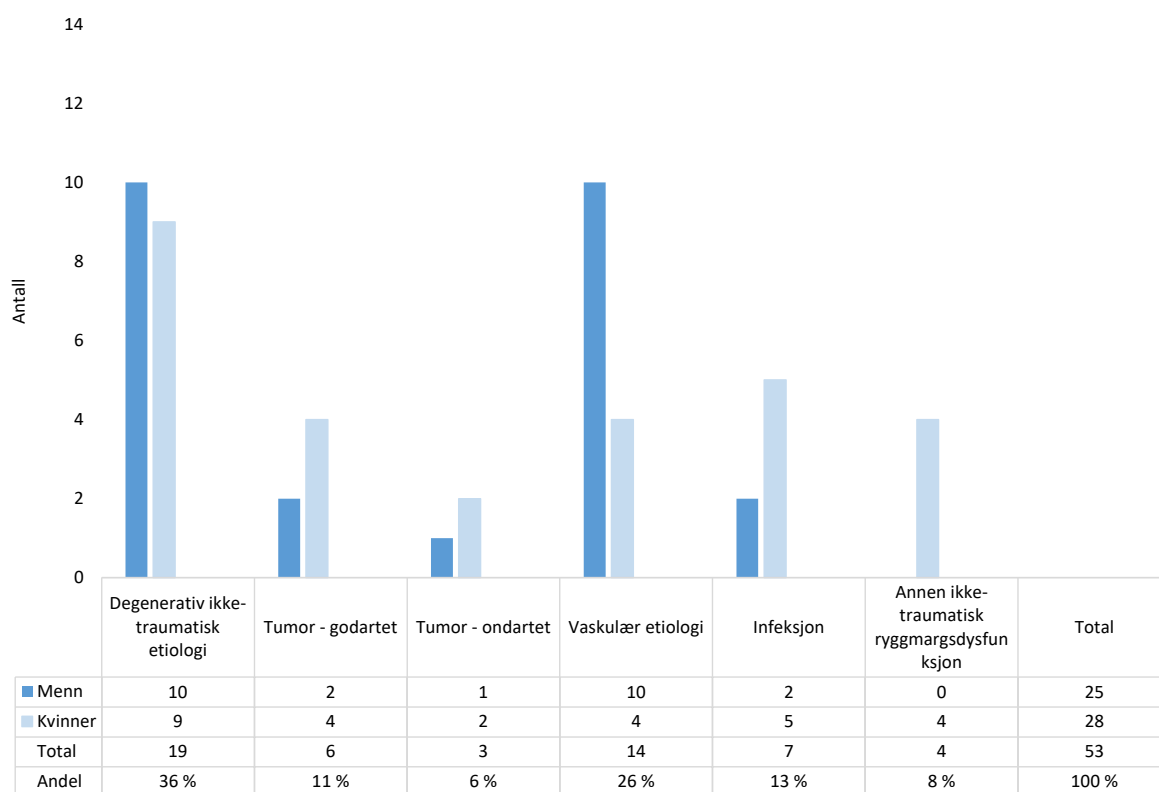
Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=53)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	12	57	53	30	88
St. Olavs Hospital	13	58	62	13	73
Sunnaas sykehus	28	48	48	8	77
Totalt	53	53	53	8	88

Figur 18: Antall pasienter per traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå 2019 (N=69)

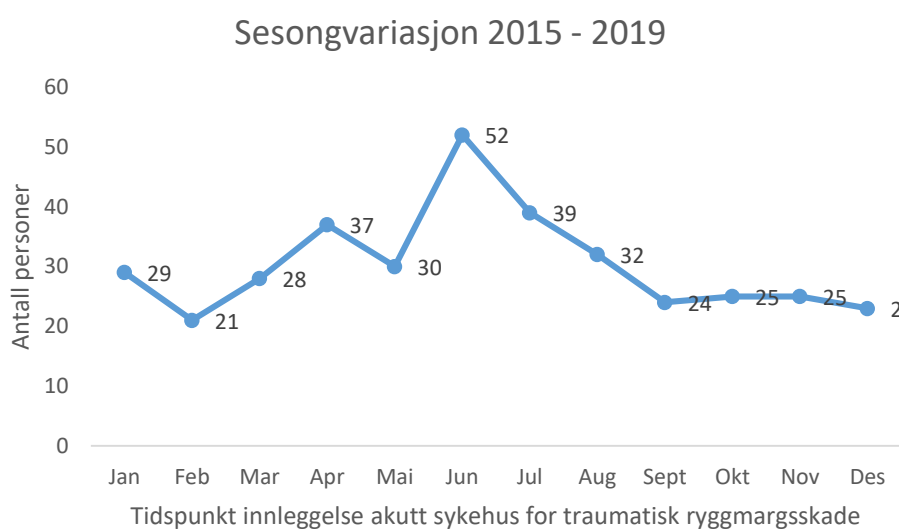
Kommentar: Fall er den hyppigste skadeårsak av traumatisk skade i 2019.

Figur 19: Antall pasienter per ikke-traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå i 2019 (N=53)



Kommentar: I 2019 er den hyppigste skadeårsaken degenerativ etiologi. Det er en økning i andel pasienter med en vaskulær etiologi som årsak til en ikke-traumatisk ryggmargsskade, sammenlignet med 2018 (18 – 26 %).

Figur 20: Sesongvariasjon for traumatiske ryggmargsskader 2015-2019 (N=365)



Kommentar: I 5-års perioden er det samlet registrert flest nye hendelser med traumatiske ryggmargsskader i juni. Denne informasjonen kan være nyttig i planlegging av sykehusdrift.

3.2.2 Resultater for neurologisk klassifikasjon NorSCIR

En neurologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. 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. I 2019 ble den reviderte utgave utgitt i 2011 benyttet (2). 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 i vedlagte ordliste.

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

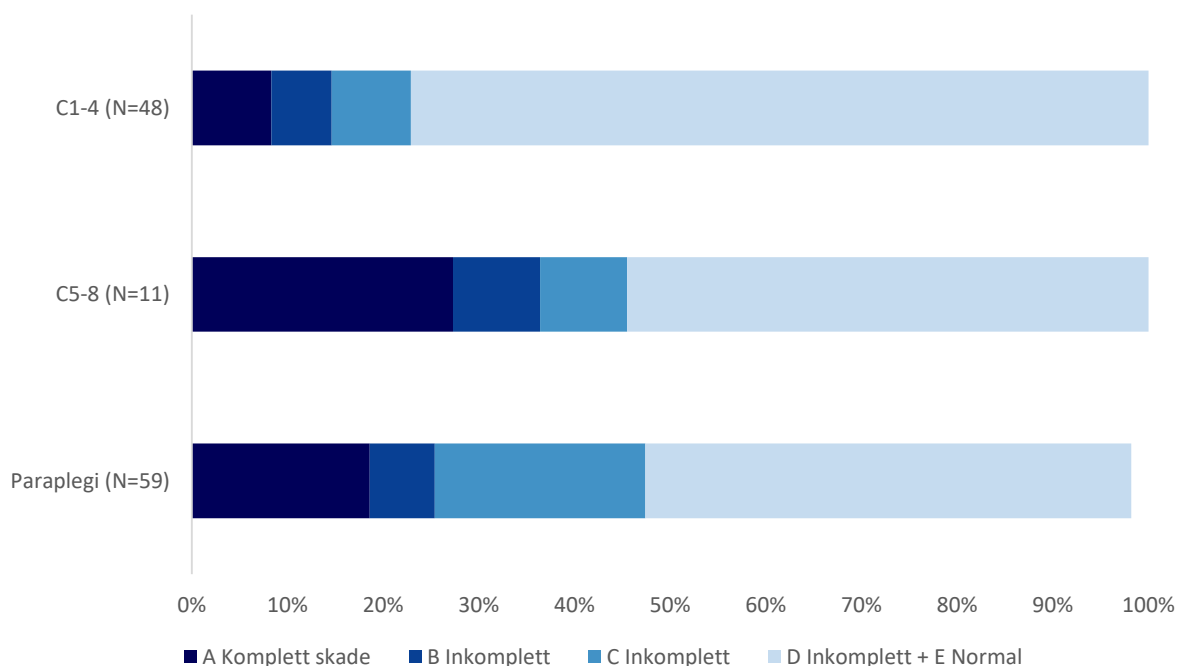
Resultater for ASIA Impairment Scale (AIS):

Ser man på fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse alle sykehus samlet (N=122) er fordelingen i 2019 slik: A komplett (15%), B inkomplett (7%), C inkomplett (15%) og D inkomplett (60 %). Det er ved innkomst i 2019 ingen registrert med E normal sensomotorisk funksjon. I kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar (1%), mens 3% ikke er undersøkt.

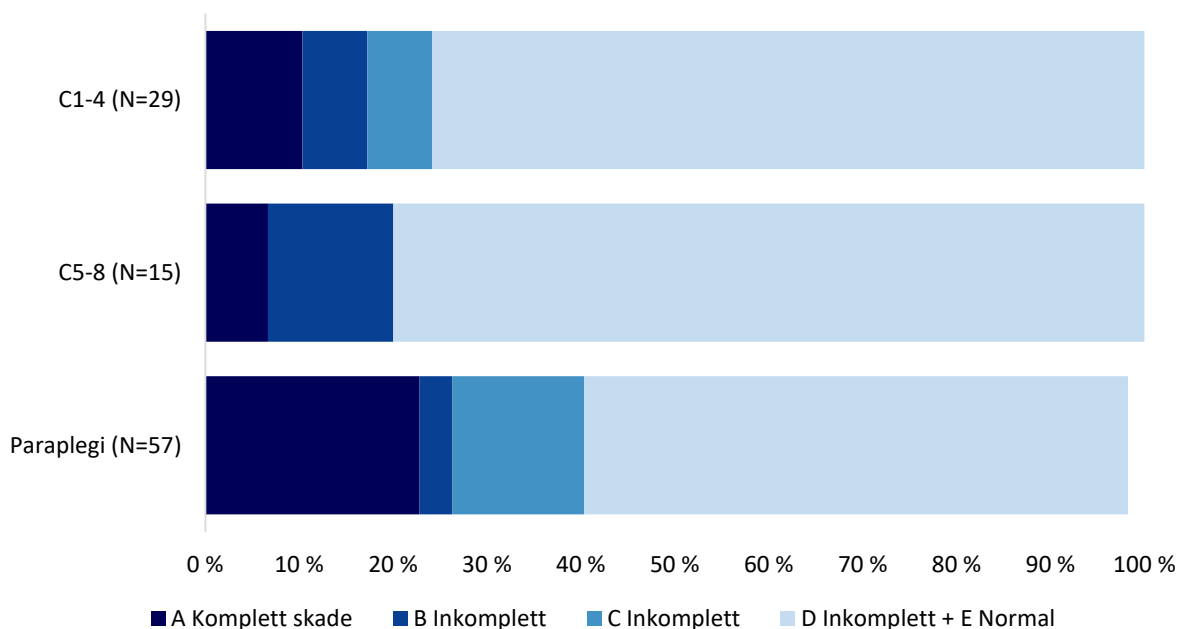
Ved utreise rehabilitering er fordelingen av ASIA Impairment Scale (AIS) alle sykehus samlet (N=122): A komplett (14%), B inkomplett (5%), C inkomplett (8%), D inkomplett (54%), E normal (1%). I kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar (1%), mens 17 % ikke er undersøkt.

I 2019 er det 17 % av pasientene som ikke blir undersøkt ved utreise. Dette kan ha årsak i ulike forhold, som tilsier at undersøkelsen ikke lar seg gjennomføre.

Figur 21: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse, hele landet (N=118)



Figur 22: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise, hele landet (N=101)



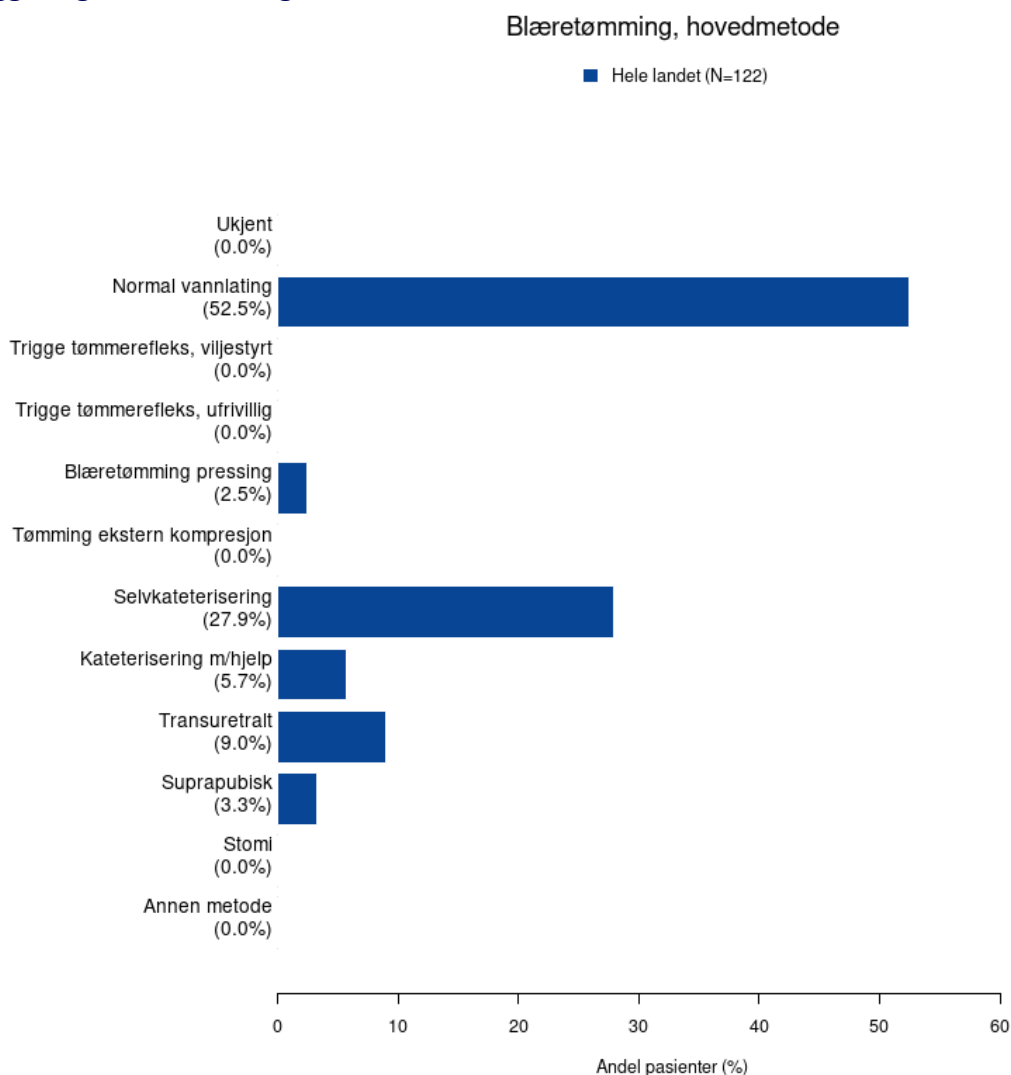
Kommentar 25 og 26: Disse to figurene viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang.

3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NorSCIR

En ryggmargsskade påvirker ofte blære- og tarmfunksjon. Dette kan føre til en psykisk og fysisk belastning. Registeret har derfor fokus på datainnsamling på disse typer opplysninger, både fra primæropphold og senere kontrollopphold. Det vises i denne sammenheng også til registerets kvalitetsindikatorer (Indikator B, C, E og I).

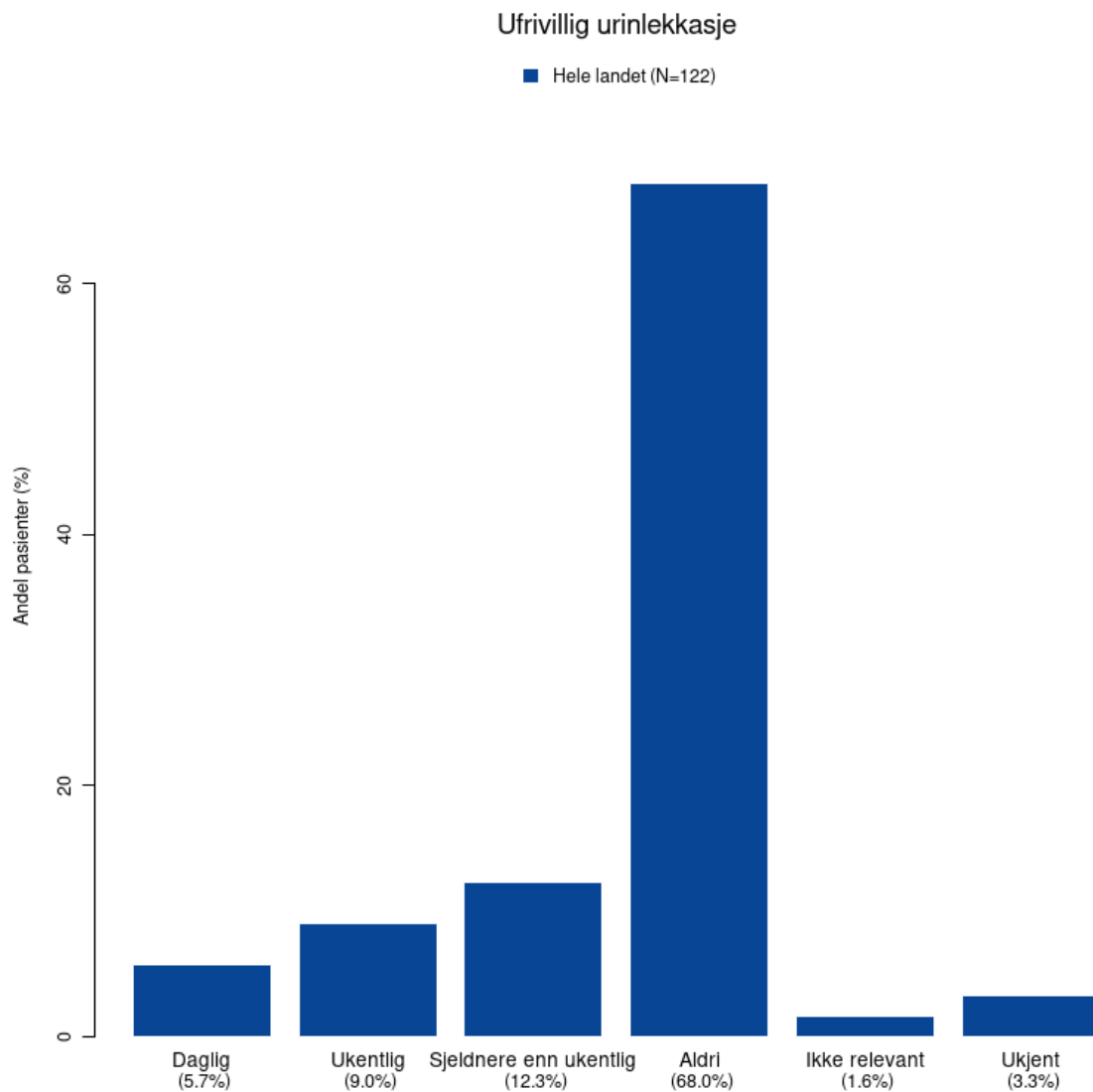
Blære

Figur 23: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling



Kommentar: Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 53 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. Her menes da en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. 28 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. Kartlegging av blærefunksjon er utført for alle pasienter i 2019 (100 %).

Figur 24: Hyppighet av urinlekkasje (N=122)

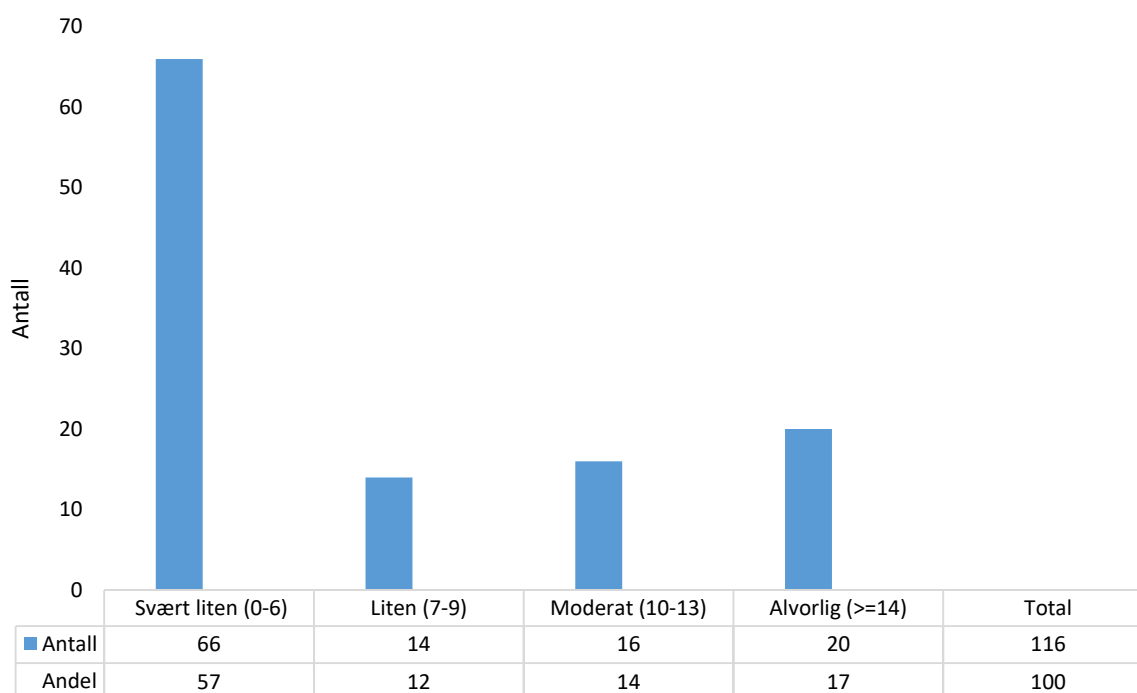


Kommentar: 83 pasienter oppgir å aldri ha opplevd inkontinens i løpet av de siste 4 ukene før utreise primærrehabilitering. Mens 33 pasienter (27%) oppgir å ha opplevd inkontinens for urin i mer eller mindre grad.

13 pasienter av 122 (11 %) har fått utført et kirurgisk inngrep på urinveiene under primær oppholdet. Det er registrert kirurgiske inngrep som omfatter innsettelse av suprapubisk kateter, fjernet blærestein, utført sfinkterotomi og botulinumtoksininjeksjon.

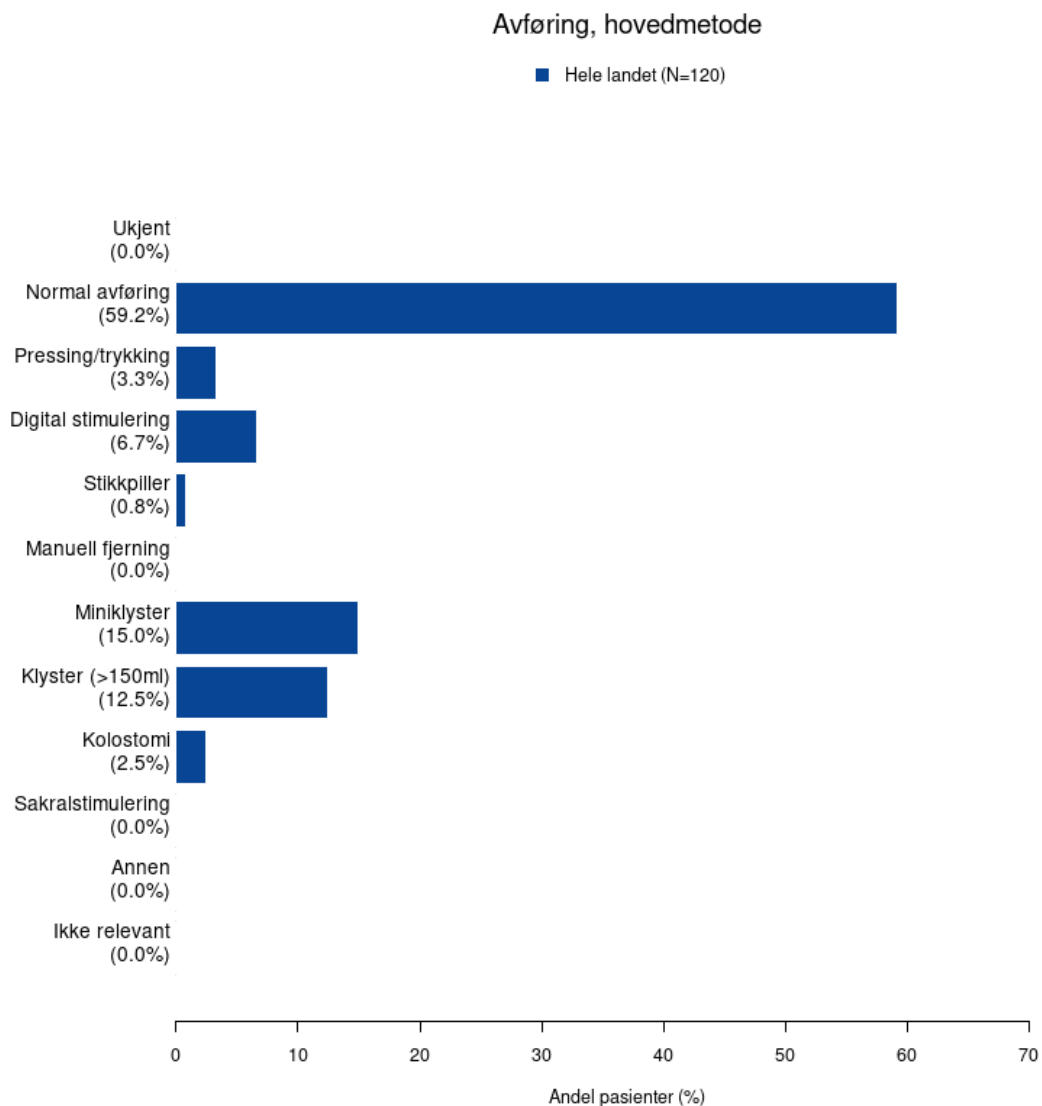
Tarm

Figur 25: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score (N=116)



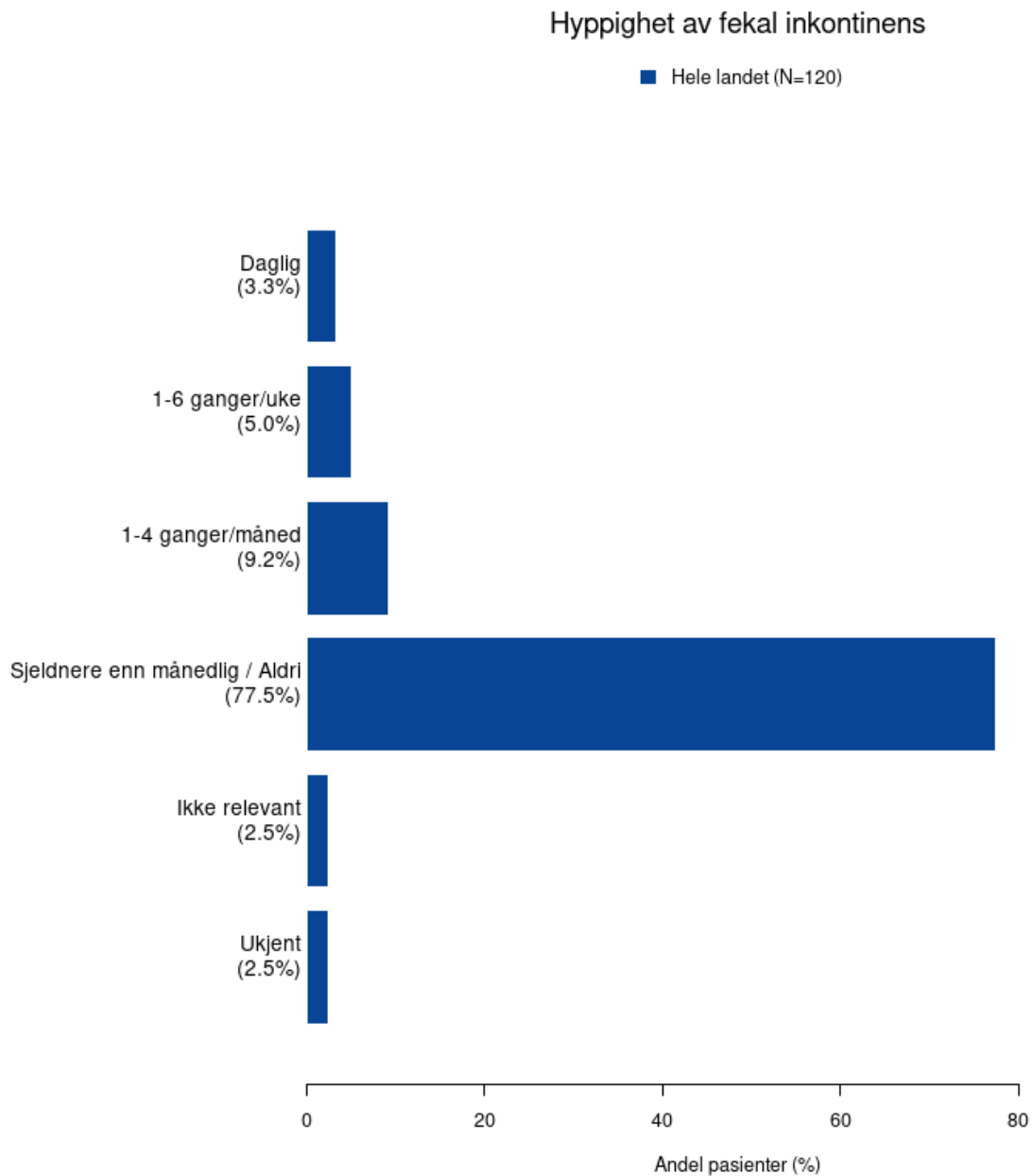
Kommentar: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (27). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1) (23), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score brukes til å kategorisere alvorlighetsgraden (svært liten / liten / moderat / alvorlig) til pasientens tarmproblemer. Resultatene vil kunne være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å bistå den ryggmargsskadde med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2019. 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

Figur 26: Avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N= 120)



Kommentar: Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 59 % av alle personer med en ryggmargsskade har normal avføring. Her menes da en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Miniklyster er det hyppigste hjelpemiddel. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 98 % av tilfellene.

Figur 27: Hyppighet av fekal inkontinens (N=120)



Kommentar: Lekkasje eller inkontinens for avføring er en av de mest sosialt hemmende komplikasjoner. 28 % av pasientene opplever i løpet av de siste 4 ukene før utreise primærrehabilitering en eller annen form for avføringsinkontinens.

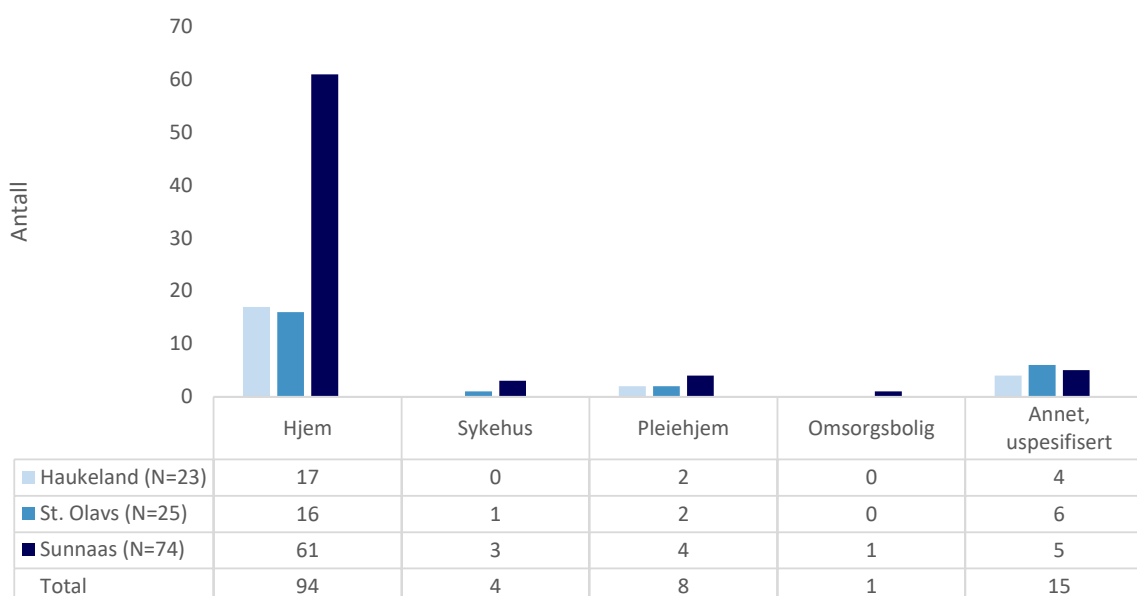
3 av 120 pasienter har fått utført en kolostomi.

3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NorSCIR

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. Denne informasjon gir oss mulighet til å presentere liggetid både før rehabilitering, i ryggmargsskadeavdeling, og den totale oppholdslengde.

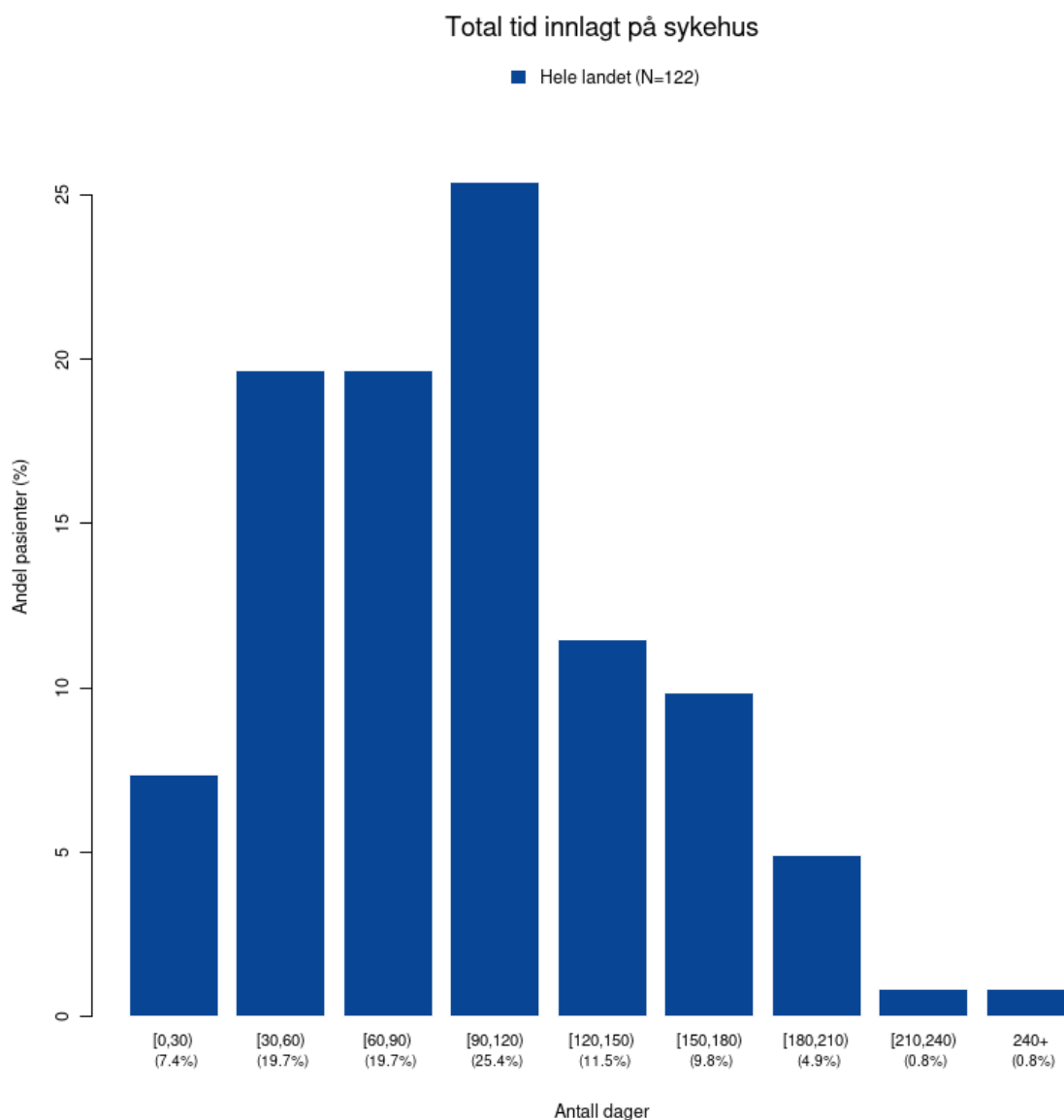
Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet. Det er ikke utført videre analyser.

Figur 28: Utskrevet til (N=122)



Kommentar: De aller fleste pasienter skrives ut direkte til eget hjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Med verdi «Annet, uspesifisert» menes institusjoner som tilbyr tidsbegrenset opphold med målsetting trening/rehabilitering. Dette kan være f.eks Cato Senteret, helsesportsentra eller andre typer institusjoner som tilbyr trenings/rehabiliteringsopphold etter avsluttet primærrehabilitering. Det var ingen i 2019 som ble skrevet ut til bofellesskap, kriminalomsorg, hotell eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet.

Figur 29 Total lengde på opphold i sykehus, hele landet (N=122)



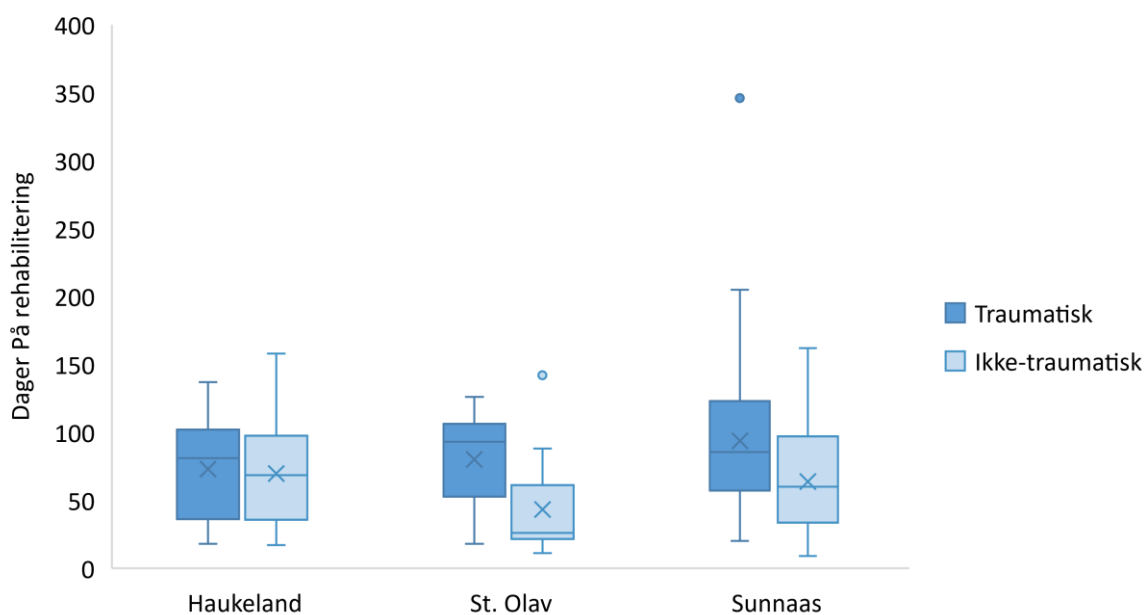
Kommentar: Dette er total oppholdslengde fra akutt innleggelse, til utreise fra ryggmargsskadeavdelingene. Antall dager i permisjon er trukket fra. Oppholdslengden har store individuelle variasjoner.

Tabell 5: Antall dager innlagt til rehabilitering for traumatiske skader (N=69)

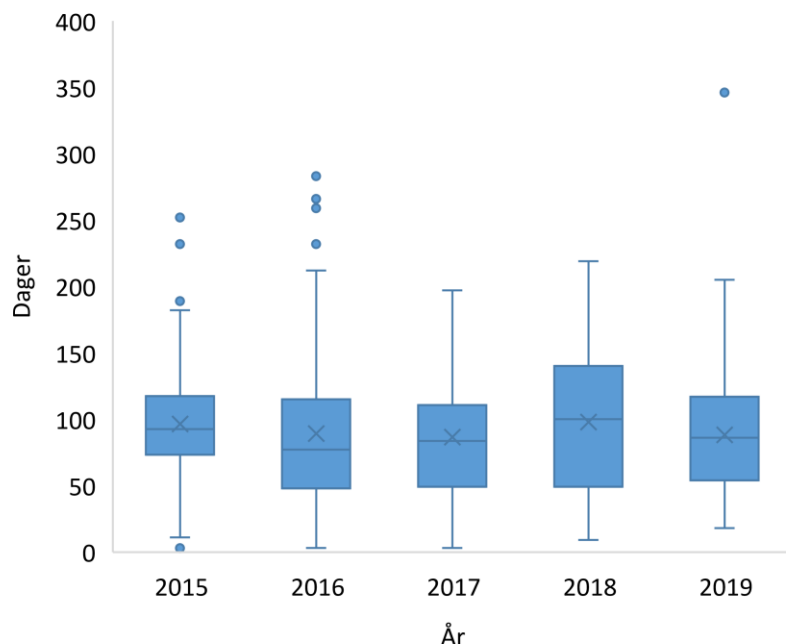
	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	11	73	81	18	137
St. Olavs Hospital	12	80	93	18	126
Sunnaas sykehus	46	94	86	20	346
Totalt	69	88	86	18	346

Tabell 6: Antall dager innlagt til rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=53)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	12	70	69	17	158
St. Olavs Hospital	13	43	26	11	142
Sunnaas sykehus	28	64	60	9	162
Totalt	53	60	55	9	162

Figur 30: Antall dager innlagt til rehabilitering for traumatiske og ikke-traumatiske skader (N=122)

Figur 31: Liggetid i ryggmargsskadeavdeling for pasienter med traumatisk ryggmargsskade over tid (2015 – 2019) vist i dager, nasjonalt (N=365)



Kommentar: Figuren viser at det er stor variasjon i liggetid for traumatiske pasienter i ryggmargsskadeavdelingene. Gjennomsnittlig liggetid i rehabiliteringsavdeling varierer fra 86 til 98 dager i perioden på 5 år. I boxplot figuren er gjennomsnittet antydnet som x. Median med linje. 1. og 3. kvartil er antydnet i bunn og topp av boksen. Minimum og maximum antall dager innlagt i rehabilitering er antydnet med hale. Ekstremverdier vises ved prikkene, såkalte outliers.

3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2019 og endring over tid NorSCIR

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (19) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen. Fagmiljøet ved de ulike avdelinger bestemmer selv utfra pasientens behov når pasienten skal komme til kontrollopphold. Ved utreise fra primær rehabilitering skal pasienten informeres om plan for videre oppfølging.

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 behov for kontroller.

I 2019 var det 150 kontrollopphold registrert ved sykehusene. Tallet gjenspeiler ikke hele aktiviteten ved sykehusene, da det kan være flere kontroller som er utført, enn de som er registrert i norsk ryggmargsskaderegister. Kun de som samtykket til registrering ved sitt

første opphold vil bli registrert på nytt ved et senere kontrollopphold. Av de 150 var det 105 personer som var på sitt første kontrollopphold. For disse 105 pasienter tok det i gjennomsnitt 539 dager fra utreise primærrehabilitering til første kontrollopphold.

Tabell 7: Pasientkarakteristika for kontrollopphold i 2019

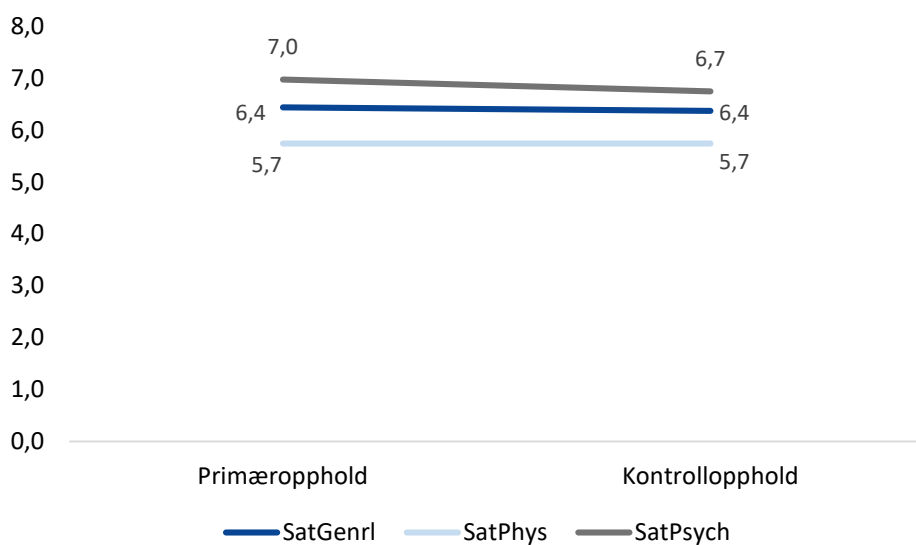
Pasientkarakteristika, pasienter innlagt til kontrollopphold								
	Haukeland (N)		St. Olavs (N)		Sunnaas (N)		Totalt	
Antall pasienter	20		36		94		150	
Alder (mean,SD)	(53,19)		(49,20)		(47,20)		(48,20)	
0-14	0	0 %	0	0 %	5	5 %	5	3 %
15-29	2	10 %	11	31 %	21	22 %	34	23 %
30-44	3	15 %	2	6 %	9	10 %	14	9 %
45-59	5	25 %	10	28 %	33	35 %	48	32 %
60-74	8	40 %	8	22 %	22	23 %	38	25 %
75+	2	10 %	5	14 %	4	4 %	11	7 %
Kjønn								
Menn	13	65 %	28	78 %	61	65 %	102	68 %
Kvinner	7	35 %	8	22 %	33	35 %	48	32 %
Skadeårsak								
Traumatisk	14	70 %	25	69 %	71	76 %	110	73 %
Ikke-traumatisk	6	30 %	11	31 %	22	23 %	39	26 %
Ukjent	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Neurologisk klassifikasjon *								
C1-C4 AIS A,B,C	0	0 %	4	11 %	7	7 %	11	7 %
C5-C8 AIS A,B,C	0	0 %	1	3 %	5	5 %	6	4 %
Paraplegi AIS A,B,C	5	25 %	8	22 %	18	19 %	31	21 %
Alle AIS D	8	40 %	18	50 %	58	62 %	84	56 %
Alle AIS E	1	5 %	0	0 %	2	2 %	3	2 %
Ikke utført/ukjent	6	30 %	5	14 %	4	4 %	15	10 %
Neurologisk skadenivå *								
Paraplegi	6	30 %	20	56 %	43	46 %	69	46 %
Tetraplegi	8	40 %	11	31 %	48	51 %	67	45 %
Ukjent/ ikke aktuelt	6	30 %	5	14 %	3	3 %	14	9 %
Utskrevet til								
Hjem	19	95 %	29	81 %	92	98 %	140	93 %
Sykehus	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Pleiehjem	0	0 %	3	8 %	0	0 %	3	2 %
Omsorgsbolig	1	5 %	3	8 %	0	0 %	4	3 %
Annet	0	0 %	1	3 %	1	1 %	2	1 %

*Ved utreise

Resultater endring over tid

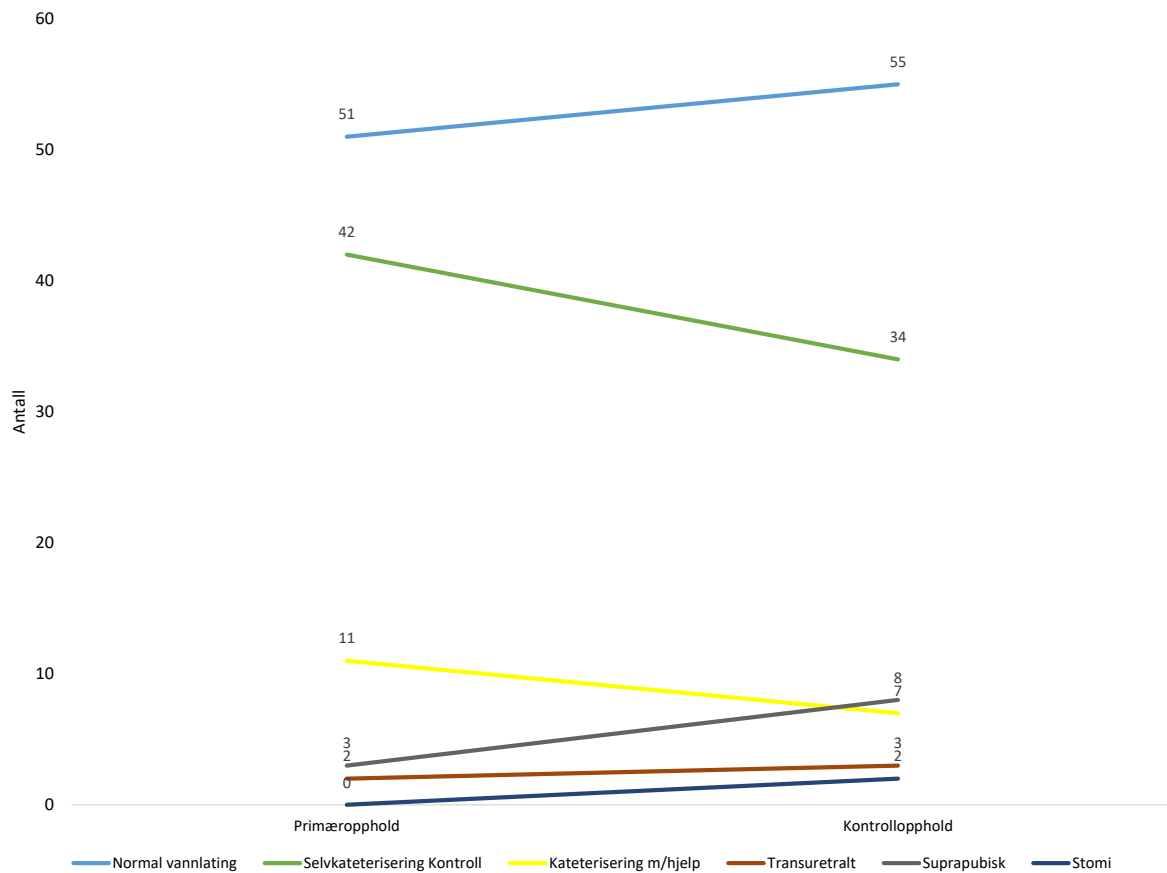
Norsk ryggmargsskaderegister presenterer enkelte resultater som kan si noe om endring over tid for samme pasientgruppe på enkelte områder. Det er tatt utgangspunkt i gruppen som var inne på et kontrollopphold i 2019. Ved å knytte opplysninger fra primær oppholdet til kontrollgruppen presenteres her opplysninger som kan si noe om endring over tid. Dette forutsetter at det er registrert opplysninger om blæretømming, avføringsmetode, livskvalitet og funksjon ved aktivitet og deltagelse, både på primær – og kontrollopphold.

Figur 32: Livskvalitet (PROM) ved kontrollopphold i 2019 og endring over tid (N=119)



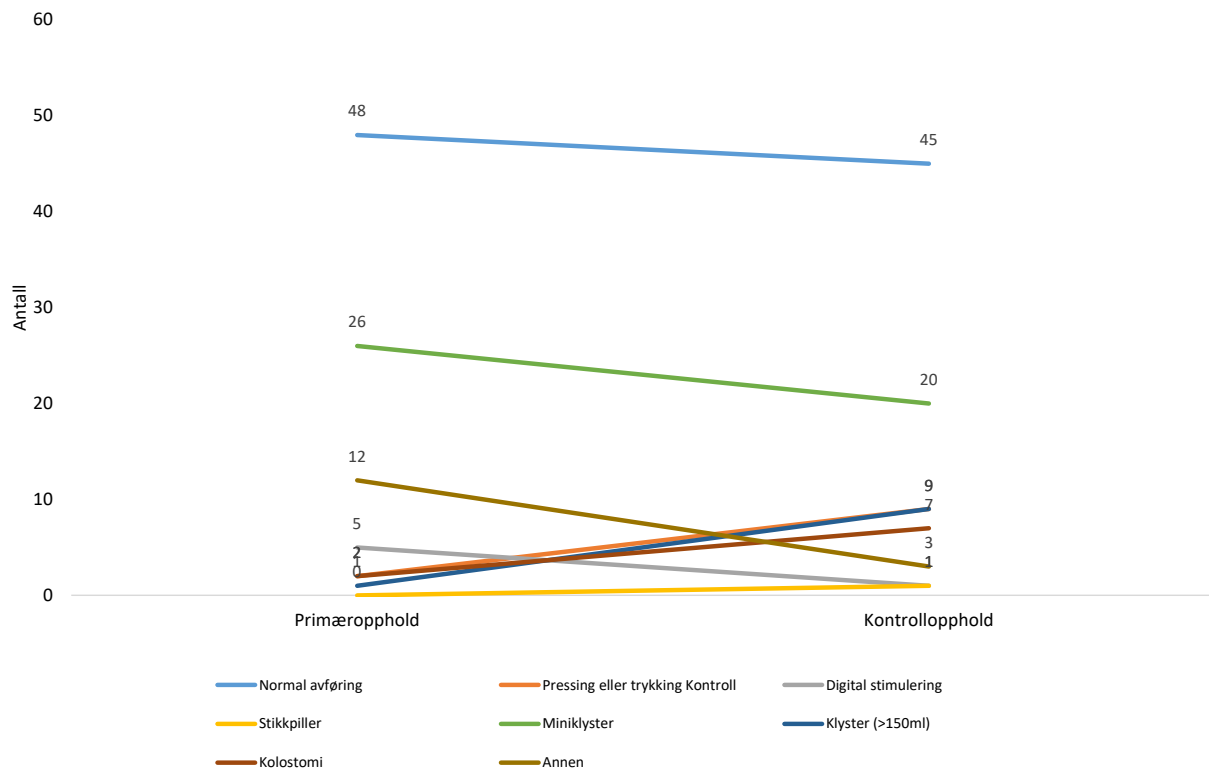
Kommentar: Egenrapporterte livskvalitet ved kontrollopphold i 2019 er svært lik fra hva som rapporteres i samme pasientgruppe ved primæropphold. De tre variabler for livskvalitet er beskrevet i kap 3.1.2

Figur 33: Metode for blæretømming ved kontroll og endring over tid (N=109)



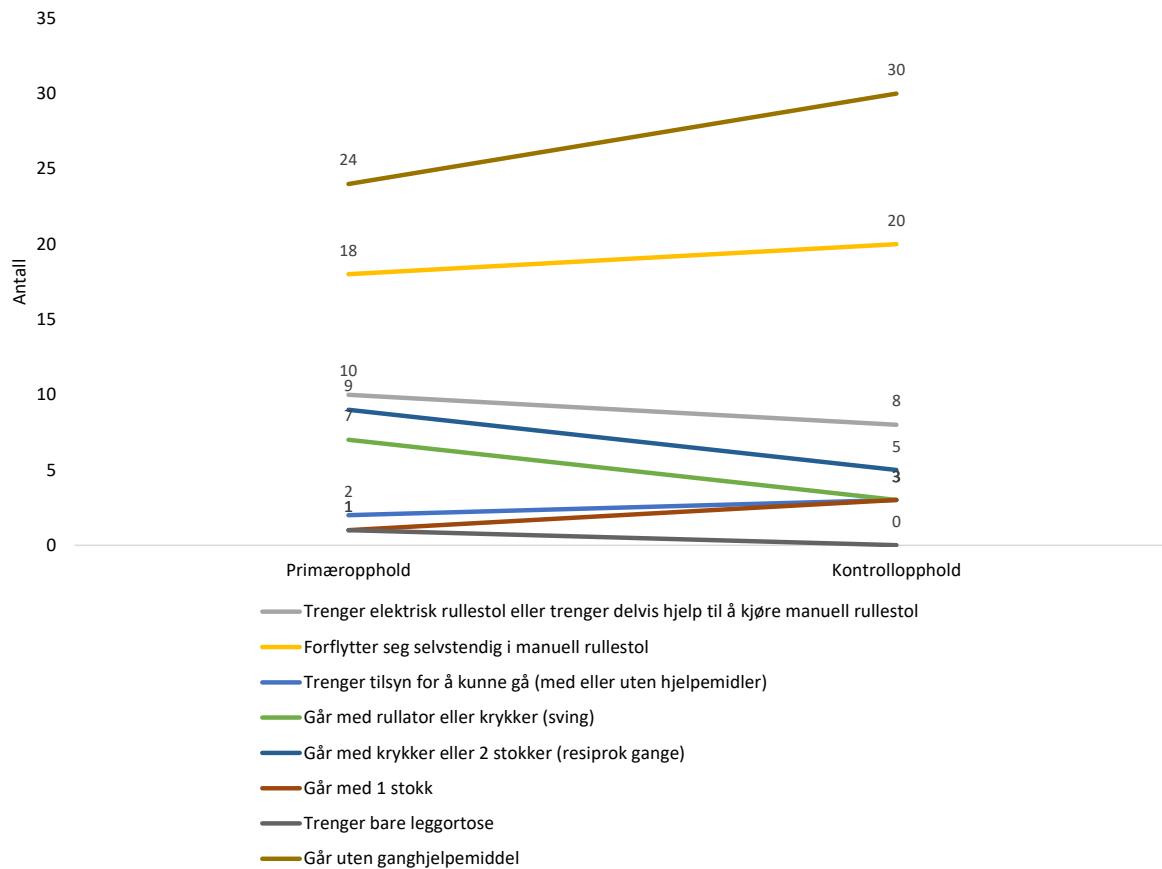
Kommentar: Ved kontrollopphold er det flere som har normal vannlating (dvs kontrollert igangsetting) sammenlignet med hva som rapporteres i samme pasientgruppe ved primæropphold. Det er noen pasienter som har fått innlagt suprapubisk kateter. Andel pasienter som kateteriserer seg selv går ned, og det kan være ulike årsaker til dette; det kan skyldes en forbedring av blærefunksjonen eller dårlig compliance. Det er ikke utført noen videre analyser.

Figur 34: Avføringsmetode ved kontrollopphold og endring over tid (N=96)



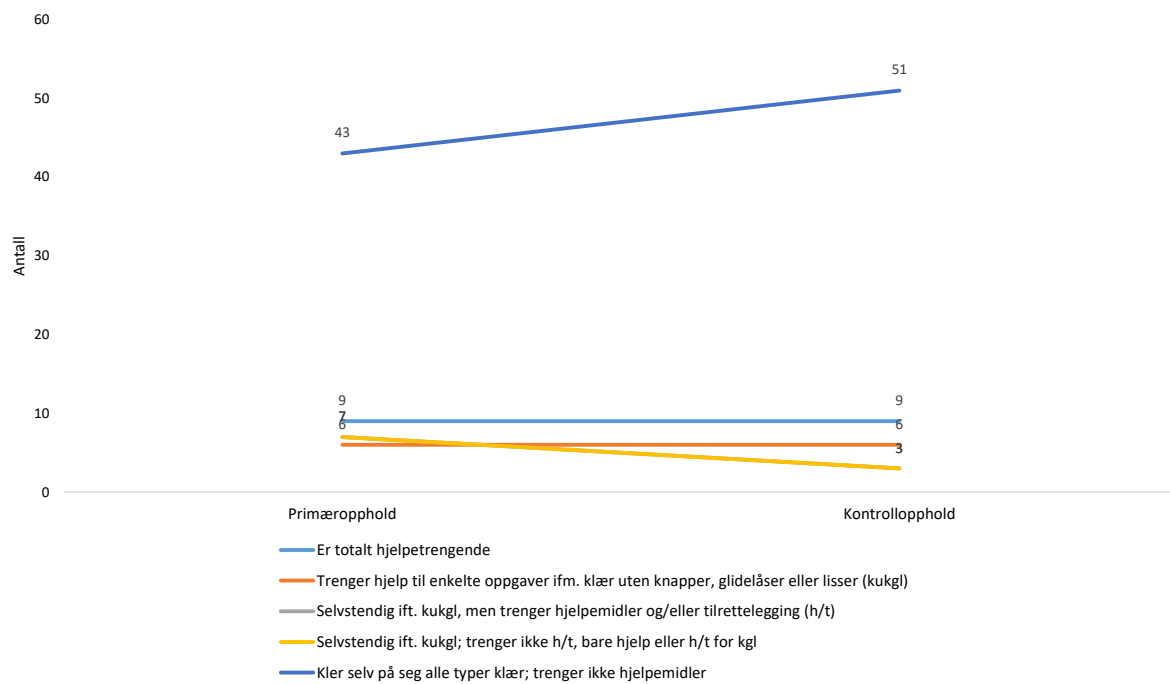
Kommentar: Ved tolkning av figuren er det viktig å ta hensyn til at tømme metode for anal irrigasjon tidligere var klassifisert under gruppen for annen, mens det senere er bestemt å klassifisere denne under gruppen for klyster > 150ml. Sammenlignet med hva som rapporteres i samme pasientgruppe ved primæropphold er det noen pasienter som har fått anlagt kolostomi etter utreise.

Figur 35: Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) ved kontrollopphold og endring over tid (N=72)



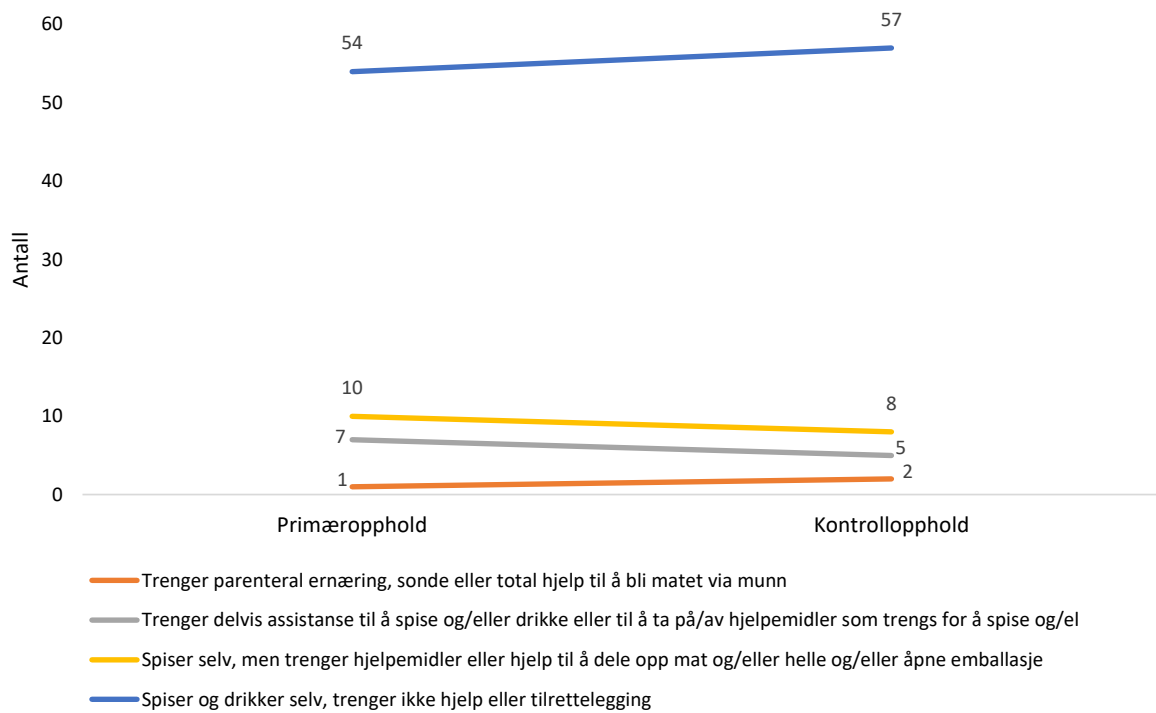
Kommentar: Sammenlignet med hva som rapporteres i samme pasientgruppe ved primæropphold er det noen flere som går uten ganghjelpemiddel ved kontrollopphold.

Figur 36: Av-/påkledning underkropp ved kontrollopphold og endring over tid (N=72)



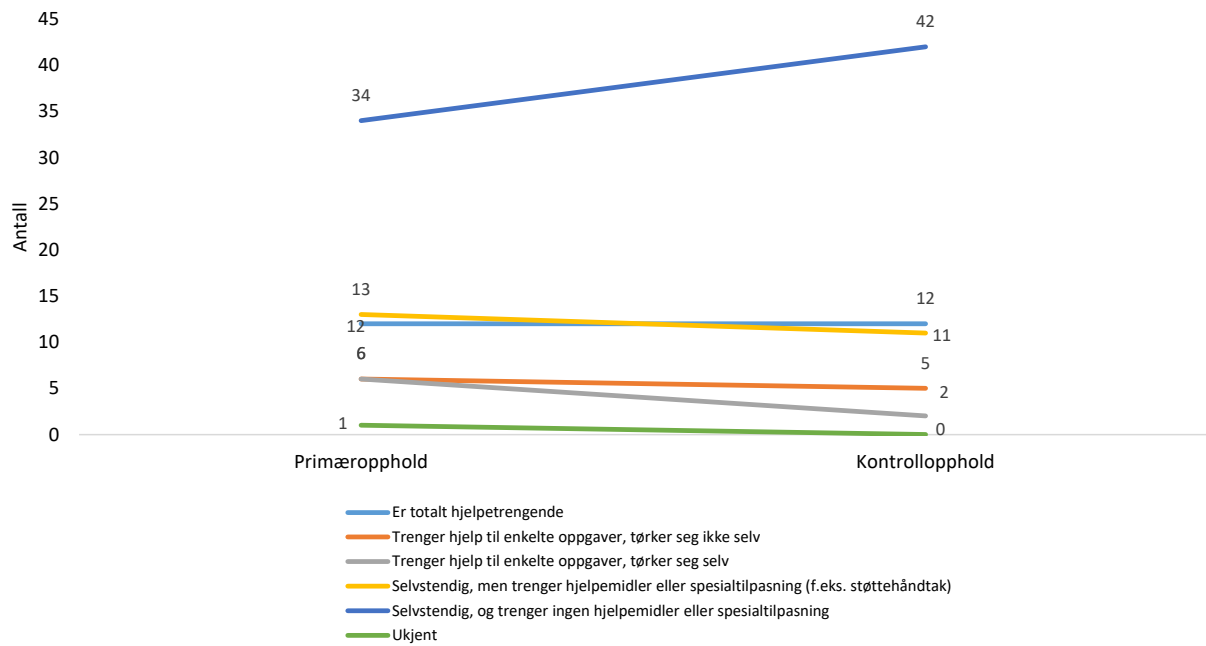
Kommentar: Sammenlignet med hva som rapporteres i samme pasientgruppe ved primæropphold er det noen flere pasienter som er helt selvstendig i av-/påkledning underkropp ved kontrollopphold.

Figur 37 Spising/matsituasjon ved kontrollopphold og endring over tid (N=72)



Kommentar: Sammenlignet med hva som rapporteres i samme pasientgruppe ved primæropphold er selvstendighet i spisesituasjon nokså uendret.

Figur 38: Toalettsituasjon ved kontrollopphold og endring over tid (N=72)



Kommentar: Det er flere som er selvstendig i toalettsituasjon i samme pasientgruppe ved kontrollopphold sammenlignet med funksjon ved utreise primærrehabilitering.

3.3 Resultater NordicSCIR

Rapporten inneholder for første gang resultater fra nordisk ryggmargsskaderegister.

Bakgrunn:

Etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) var innenfor prosjektet «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. 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 var gitt mandat og foreslått en pilot, for etablering av et felles nordisk register. Nordisk Råd hadde 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 den ene piloten gjennomføres med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR.

Prosjektet ble koordinert gjennom Helsedirektoratet i Norge. Prosjektet ble ledet fra NorSCIR, St. Olavs Hospital, Trondheim. Sluttrapport fra prosjektet er tilgjengelig på www.norscir.no

Registerbeskrivelse:

Det foreligger konsesjon fra Datatilsynet, med hjemmel i helseregisterloven § 7, jf. Personopplysningsloven § 33, jf. §34. NordicSCIR er samtykkebasert. Teknisk løsning i Medisinsk register system (MRS) er ferdigutviklet på flere språk. Den er nå tilgjengelig på engelsk, dansk, islandsk, svensk og norsk. Registrerende sykehus er i første omgang fra Danmark, Island og Norge. Dette vil gi nasjonale data i disse tre land. Sverige er representert ved ett sykehus (Linköping) som pilot. 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. I Finland ønsker fagmiljøet å delta i et Nordisk register. Her forventes 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. Årsrapporter fra første registreringsår (2017-2018) er tilgjengelig på www.norscir.no og www.kvalitetsregistre.no

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 sammen med NorSCIR. På sikt vil denne løsning være best for en robust datatransport, også for eventuelle andre Nordiske kvalitetsregistre.

Det er etablert et eget fagråd for NordicSCIR med representanter fra alle deltagende land. NorSCIR sekretariatet er representert i fagrådet og fungerer som sekretariat for det nordiske registeret. Registeret driftes av Helse-Midt Norge. Databehandler er St. Olavs hospital.

Registrerende sykehus i Nordisk ryggmargsskaderegister i 2019:

Danmark

- Spinal Cord Injury Center of Western Denmark, Department of Neurology, Regional Hospital of Viborg, Denmark.
- Clinic for Spinal Cord Injuries, NeuroScience Centre, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Denmark.

Island

- Landspítali University Hospital, Department of Rehabilitation Medicine at Grensas, Álmgærði, Reykjavik, Iceland.

Sverige

- Department of Rehabilitation Medicine, University Hospital, Linköping, Sweden.

Norge

- Sunnaas Rehabilitation Hospital, Nesodden, Norway.
- Haukeland University Hospital, Bergen, Norway.
- St. Olavs University Hospital, Trondheim, Norway.

Det er gledelig å kunne presentere resultater fra NordicSCIR for rapporteringsåret 2019. Sammenligning av data mellom de nordiske land kan på sikt identifisere den beste behandling for ryggmargsskadepasienter, både i akutt fasen, rehabiliteringsfasen og livslang oppfølging. Det er bred støtte for etablering av NordicSCIR i fagmiljøet og brukerorganisasjonene. Det vises til film med kortfattet informasjon om etableringen av NordicSCIR:



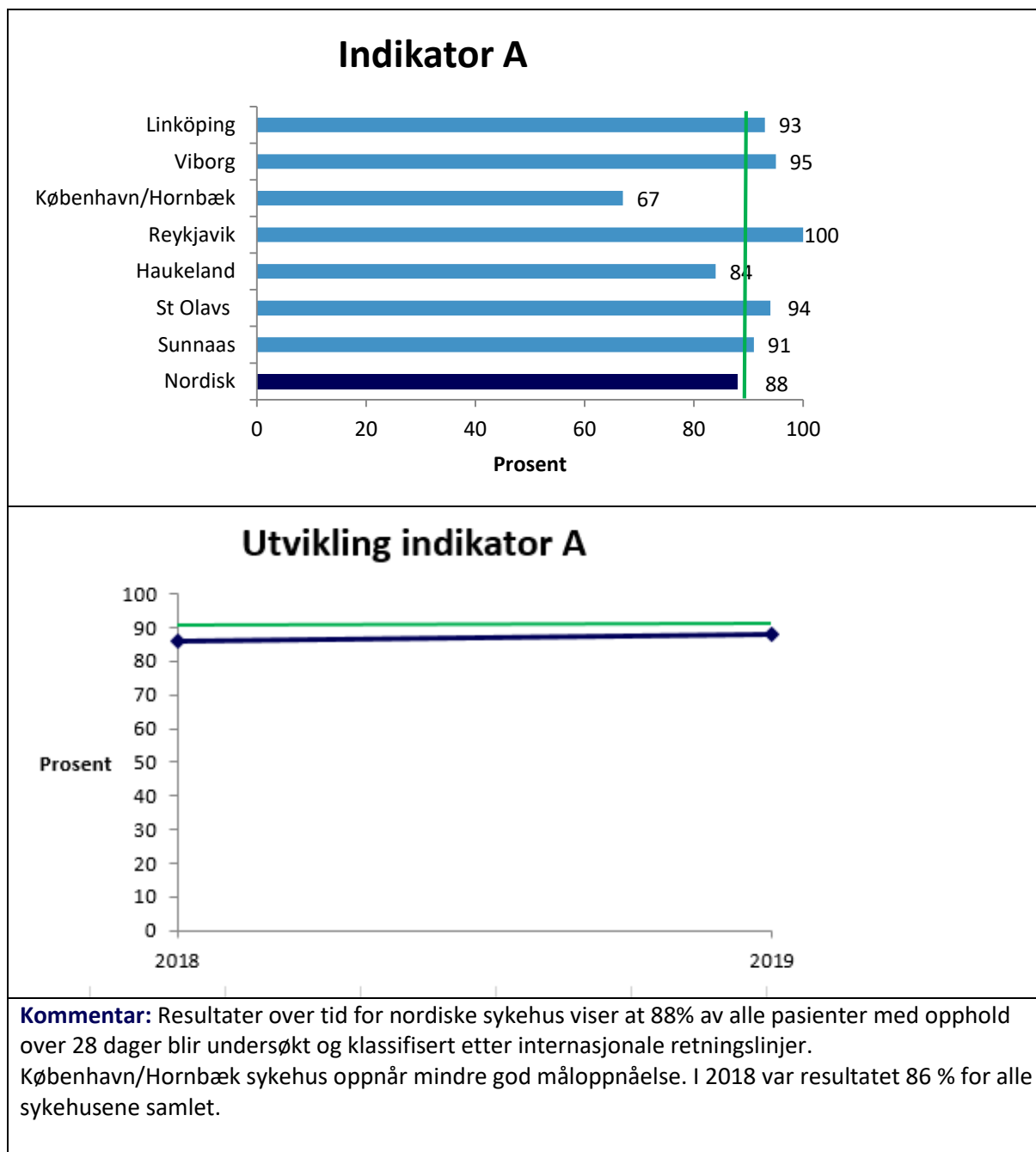
3.3.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR

Fagrådet til NordicSCIR har anerkjent de allerede etablerte kvalitetsindikatorer gjeldene for NorSCIR. Det er imidlertid besluttet å måle kun på to indikatorer i første omgang. Implementering av ulike datasett i NordicSCIR delen gjøres i flere trinn. Dette for å sikre god datafangst/datakvalitet.

Indikator A. Neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon Andel pasienter med neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.
Begrunnelse Det er dokumentert at en neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (1). Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. En slik klassifikasjon er også et viktig verktøy for å kartlegge endringer i sensomotorisk funksjon, dette gjelder både forbedringer men også eventuelle forverringer. Klassifikasjonen av ryggmargsskaden utføres etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (2).
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 90 % God måloppnåelse 75-90 % Mindre god måloppnåelse < 75 % 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Meget god måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til > 90 %.

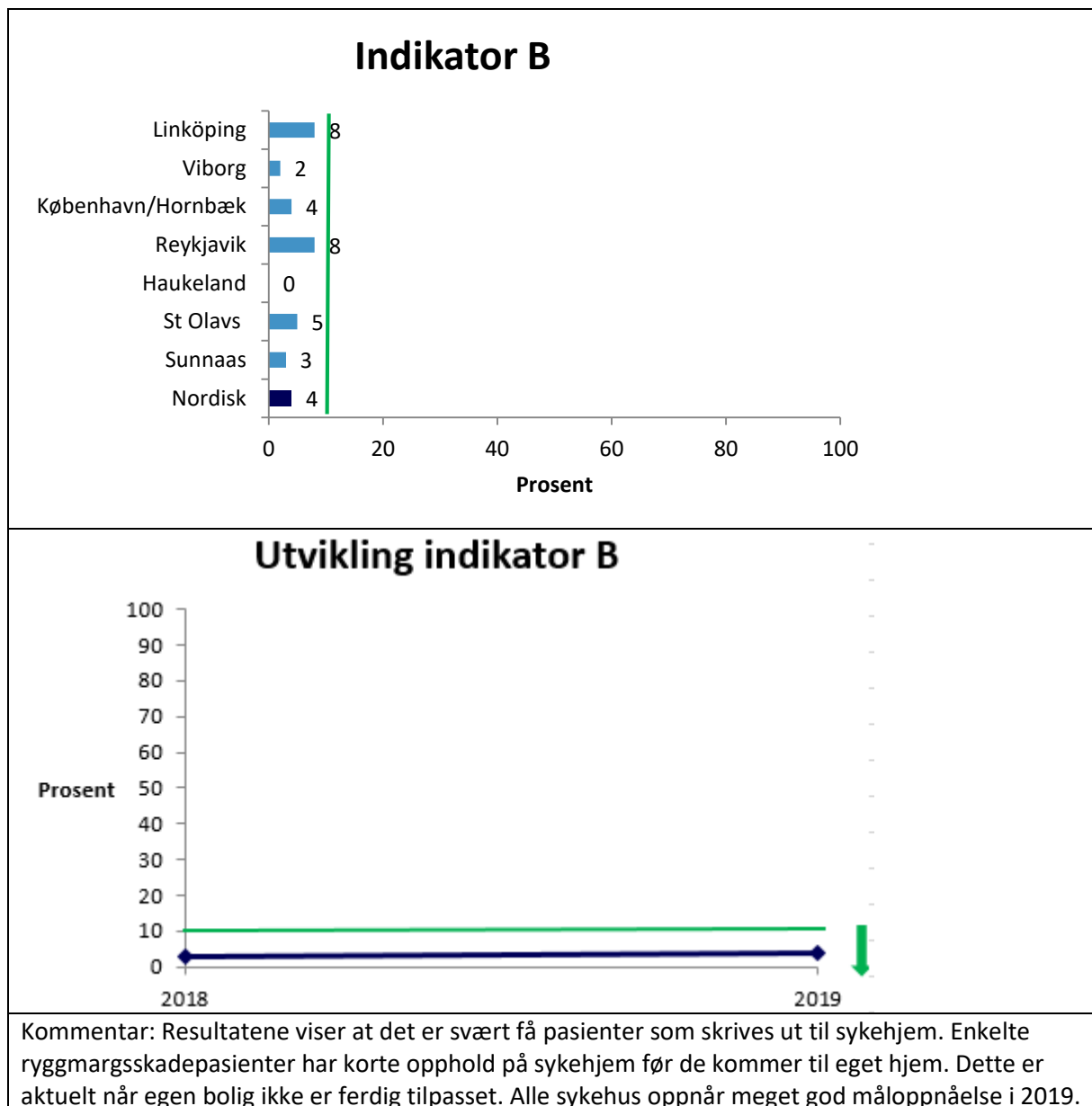
Resultater 2019 Indikator A:



Indikator B. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
Begrunnelse Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut. Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventer færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
Type indikator Prosess og resultat indikator.
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Meget god måloppnåelse < 10 % — God måloppnåelse 10-20 % Mindre god måloppnåelse >20 %

Resultater 2019 Indikator B:



Oversikt grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2019

Indikatorer 2019		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkost og utreise	Meget god > 90 % God 75-90 % Mindre god < 75 %
B	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Meget god < 10 % God 10-20 % Mindre god > 20 %

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2019

Indikatorer 2019	A	B
Linköping	●	●
Viborg	●	●
København/Hornbæk	●	●
Reykjavik	●	●
Haukeland	●	●
St.Olavs	●	●
Sunnaas	●	●
Nordisk	●	●



Meget god måloppnåelse

God måloppnåelse

Mindre god måloppnåelse

3.3.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR

Livskvalitet

Spørsmålene er en oversettelse av International SCI Quality of Life Dataset (13).

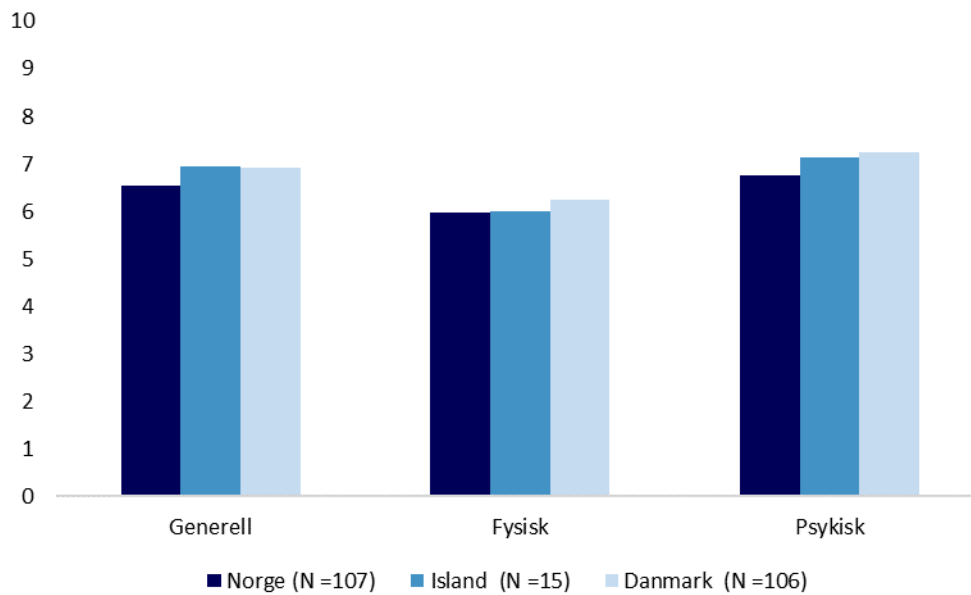
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

- 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.

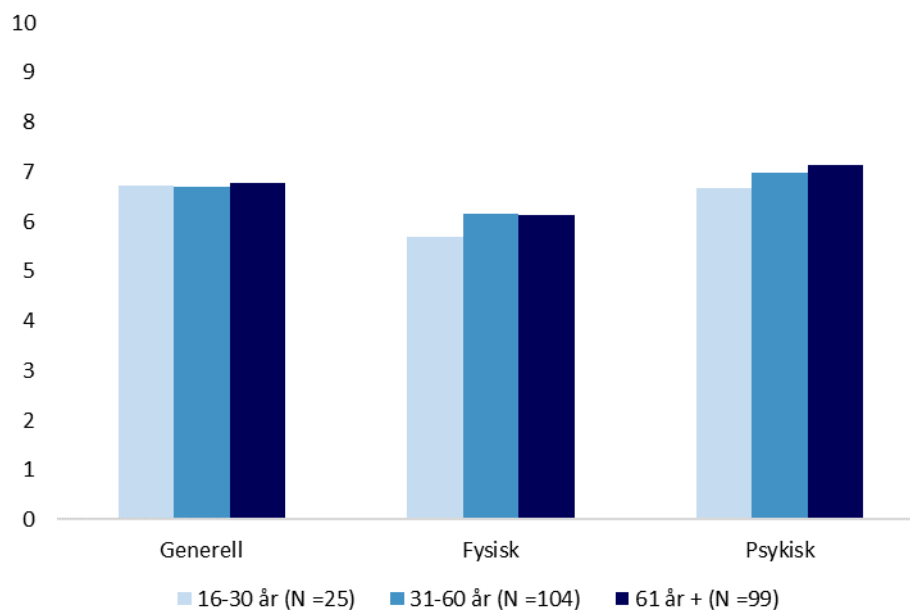
Linköping/Sverige har ikke PROM data i 2019.

Figur 39: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per land i 2019 (N=228)

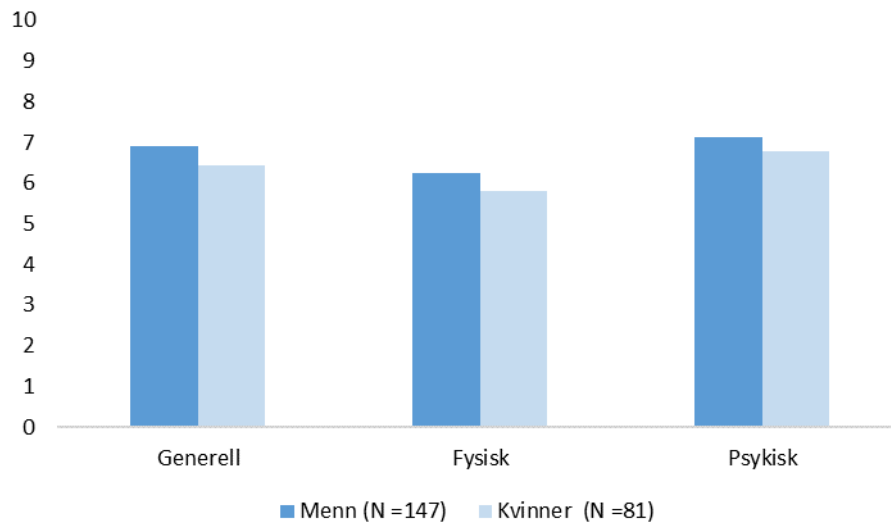


Kommentar: Nordisk ryggmargsskaderegister presenterer pasientrapporterte data for de som er 16 år og eldre.

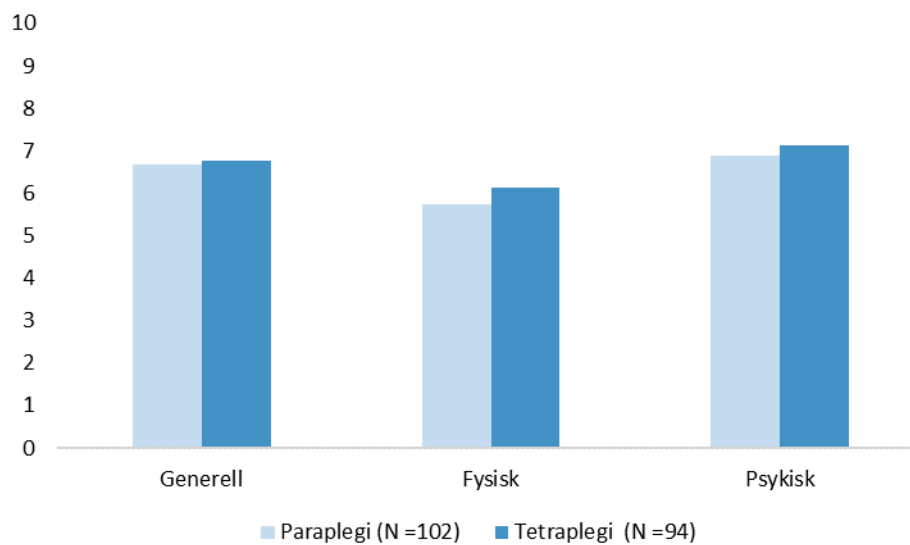
Figur 40: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe i 2019 (N=228)



Figur 41: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn i 2019 (N=228)



Figur 42: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per para/tetra i 2019 (N=196)



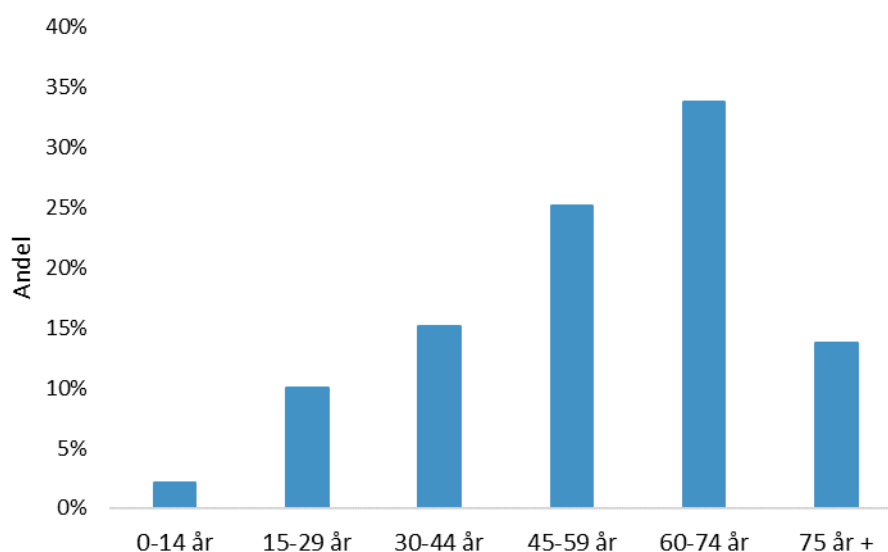
3.3.3 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR

Pasientkarakteristika, pasienter innlagt til primærrehabilitering NordicSCIR

	Norge (N)		Linköping/Sverige (N)		Island (N)		Danmark(N)		Totalt	
Antall pasienter	122	42 %	26	9 %	16	6 %	126	43 %	290	100 %
Alder (mean,SD)	(52,19)		(60,19)		(50,21)		(59,18)		(55,18)	
0-14	4	3 %	0	0 %	1	6 %	1	1 %	6	2 %
15-29	13	11 %	4	15 %	3	19 %	9	7 %	29	10 %
30-44	28	23 %	1	4 %	1	6 %	14	11 %	44	15 %
45-59	31	25 %	5	19 %	4	25 %	33	26 %	73	25 %
60-74	36	30 %	10	39 %	6	38 %	46	37 %	98	34 %
75+	10	8 %	6	23 %	1	6 %	23	18 %	40	14 %
Kjønn										
Menn	77	63 %	15	58 %	11	69 %	82	65 %	185	64 %
Kvinner	45	37 %	11	42 %	5	31 %	44	35 %	105	36 %
Skadeårsak										
Traumatisk	69	57 %	10	39 %	8	50 %	49	39 %	136	47 %
Ikke-traumatisk	53	43 %	16	62 %	8	50 %	76	60 %	153	53 %
Ukjent	0	0 %	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	0 %
Neurologisk klassifikasjon*										
C1-C4 AIS A,B,C	7	6 %	1	4 %	1	6 %	6	5 %	15	5 %
C5-C8 AIS A,B,C	3	2 %	0	0 %	3	19 %	1	1 %	7	2 %
Paraplegi AIS A,B,C	23	19 %	3	12 %	3	19 %	15	12 %	44	15 %
Alle AIS D	66	54 %	16	62 %	9	56 %	85	67 %	176	61 %
Alle AIS E	1	1 %	2	8 %	0	0 %	0	0 %	3	1 %
Ikke utført/ukjent	22	18 %	4	15 %	0	0 %	19	15 %	45	16 %
Neurologisk skadenivå *										
Paraplegi	57	47 %	13	50 %	8	50 %	54	43 %	132	46 %
Tetraplegi	44	36 %	9	35 %	8	50 %	53	42 %	114	39 %
Ukjent eller ikke aktuelt	21	17 %	4	15 %	0	0 %	19	15 %	44	15 %
Utskrevet til										
Hjem	94	77 %	12	46 %	12	75 %	111	88 %	229	79 %
Sykehus	4	3 %	10	38 %	1	6 %	4	3 %	19	7 %
Pleiehjem	8	7 %	3	12 %	3	19 %	8	6 %	22	8 %
Omsorgsbolig	1	1 %	0	0 %	0	0 %	1	1 %	2	1 %
Annet	15	12 %	1	4 %	0	0 %	2	2 %	18	6 %

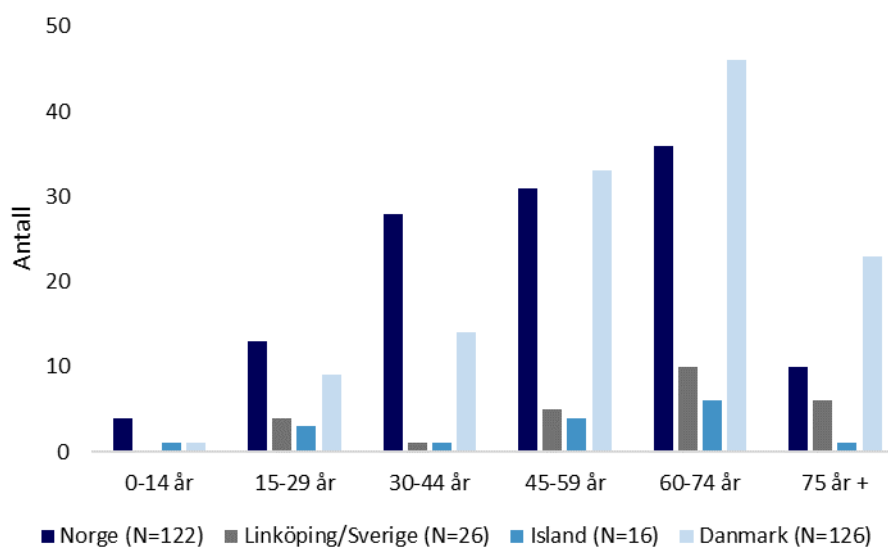
* Ved utreise

Figur 43: Aldersfordeling (N=290)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nordisk nivå for 2019. Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i gruppen 60-74 år.

Figur 44: Antall pasienter per aldersgruppe per land (N=290)



Kommentar: Gjennomsnittsalder for ryggmargsskade er 55 år i 2019. Median 59 (minimum 8 og maksimum 88)

Tabell 8: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maximum
Sunnaas	46	50	54	8	84
St Olavs	12	49	56	14	74
Haukeland	11	53	58	31	74
København/Hornbæk	19	59	68	17	83
Viborg	30	54	57	13	76
Linköping	10	54	55	25	86
Reykjavik	8	47	49	18	72
Total	136	52	57	8	86

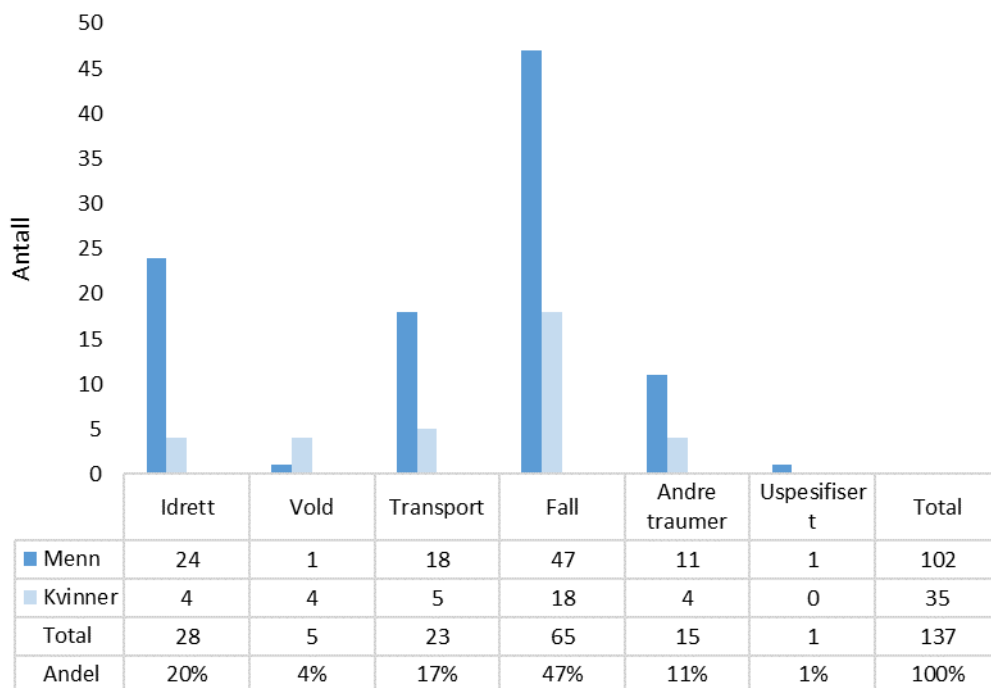
Tabell 9: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade i Norden

	N	Mean	Median	Minimum	Maximum
Sunnaas	28	48	48	8	77
St Olavs	13	58	62	13	73
Haukeland	12	57	53	30	88
København/Hornbæk	30	60	65	30	85
Viborg	46	63	70	15	84
Linköping	16	64	69	15	84
Reykjavik	8	54	56	10	76
Total	153	58	62	8	88

Tabell 10: Skadeårsak (N=290)

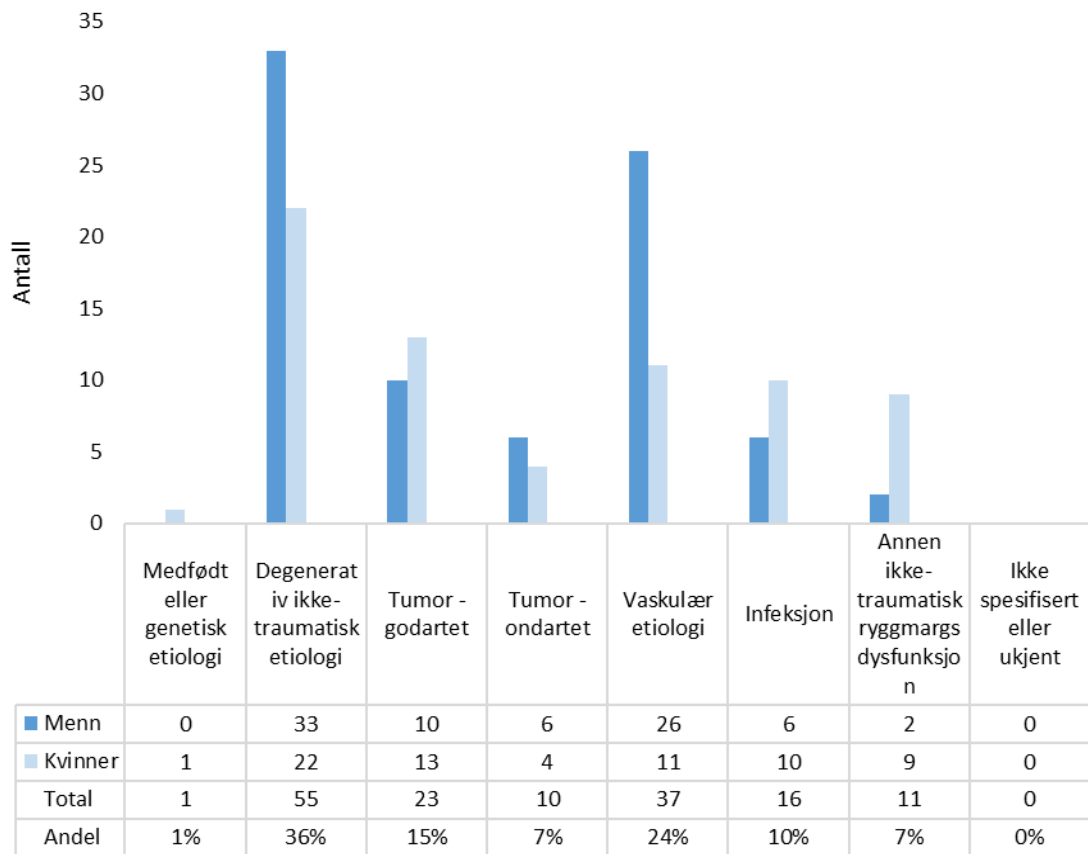
	Traumatisk	Ikke-traumatisk
Norge (N= 122)	57 %	43 %
Island (N= 16)	50 %	50 %
Danmark (N= 126, 1 ukjent)	39 %	60 %
Linköping /Sverige (N= 26)	39 %	62 %

Kommentar: Det er påfallende at 5 av 7 registrerende sykehus rapporterer overvekt av pasienter med ikke-traumatisk ryggmargsskade.

Figur 45: Traumatisk skadeårsak, Norden (N=137)

Kommentar: Den hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall.

Figur 46: Ikke -traumatisk skadeårsak, Norden (N=153)

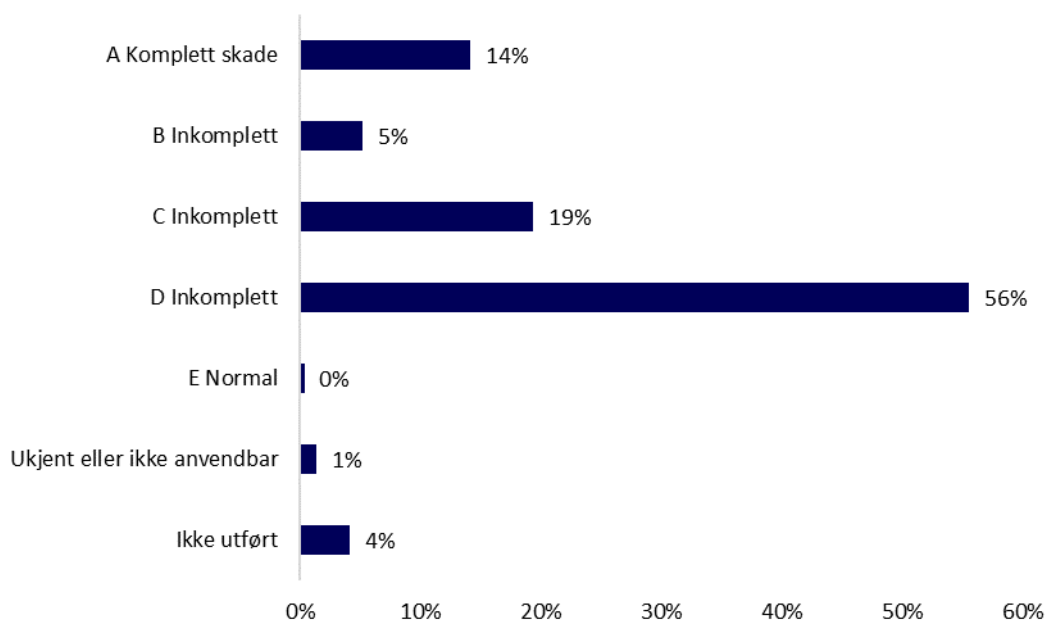


Kommentar: Den hyppigste skadeårsaken i 2019 er degenerativ etiologi.

3.3.4 Resultater for neurologisk klassifikasjon NordicSCIR

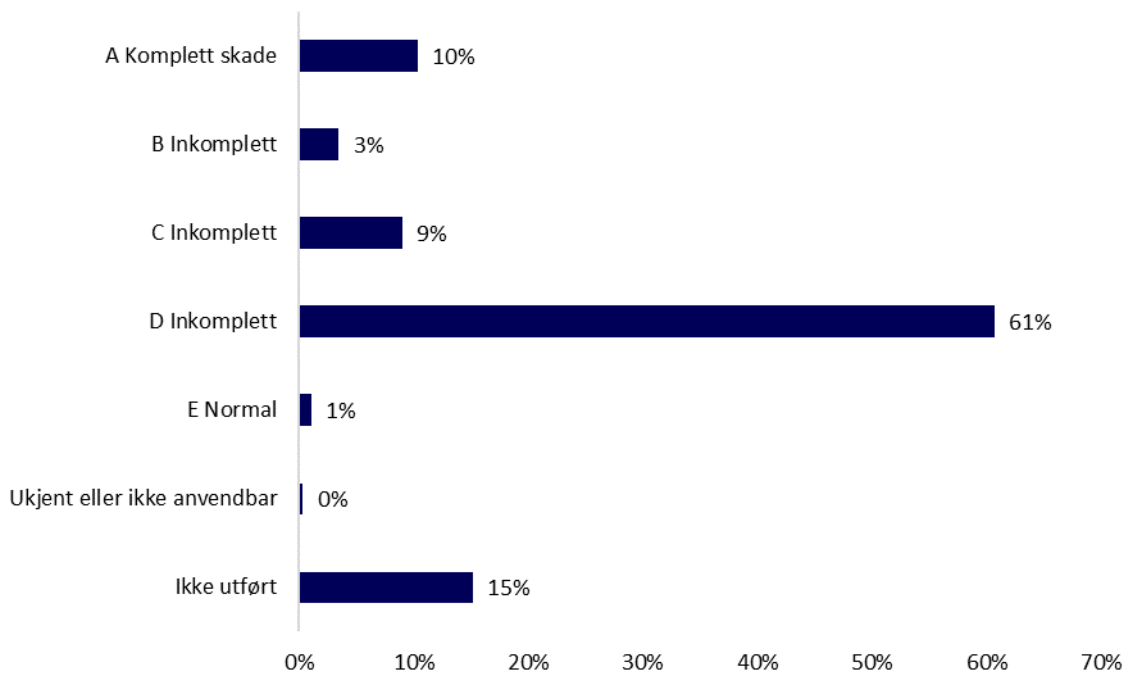
I kapittel 3.2.2 i årsrapporten finnes ytterlig informasjon om neurologisk klassifikasjon.

Figur 47: Neurologisk klassifikasjon ved inntak, Norden (N=290)



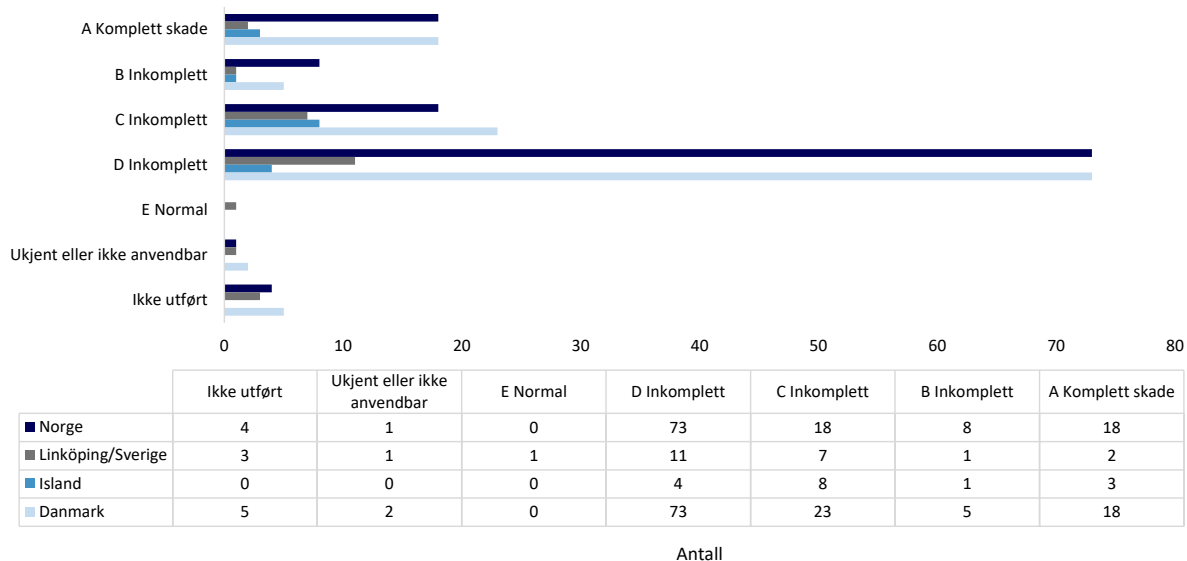
Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved inntak alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon.

Figur 48: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, Norden (N=290)

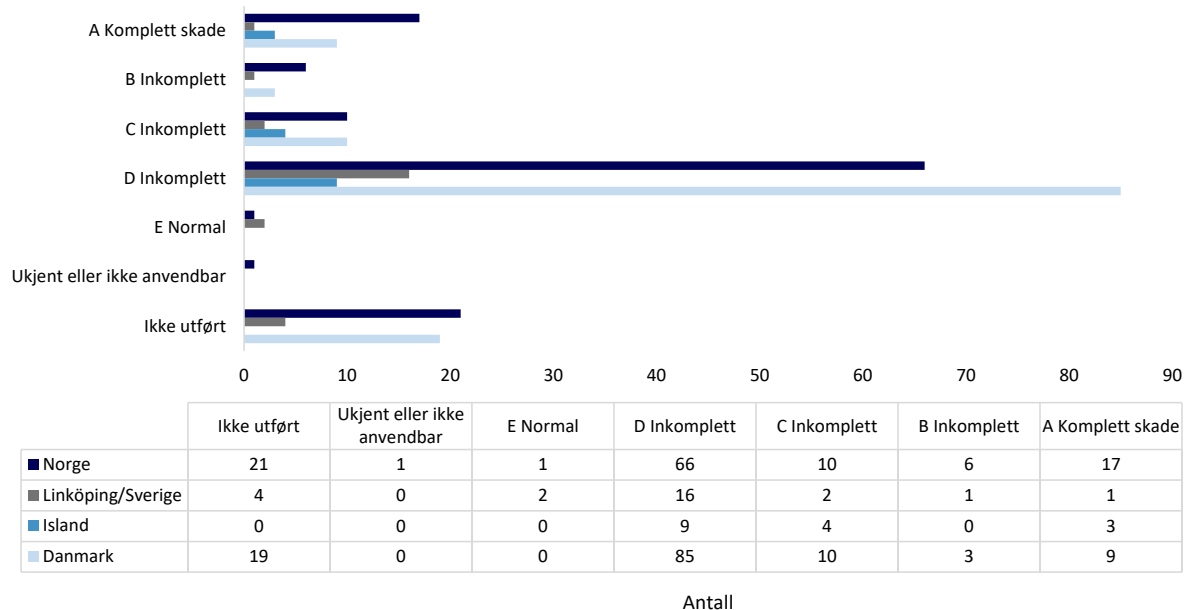


Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Andel pasienter som ikke har blitt undersøkt utpeker seg til et fokusområde for kvalitetsforbedring.

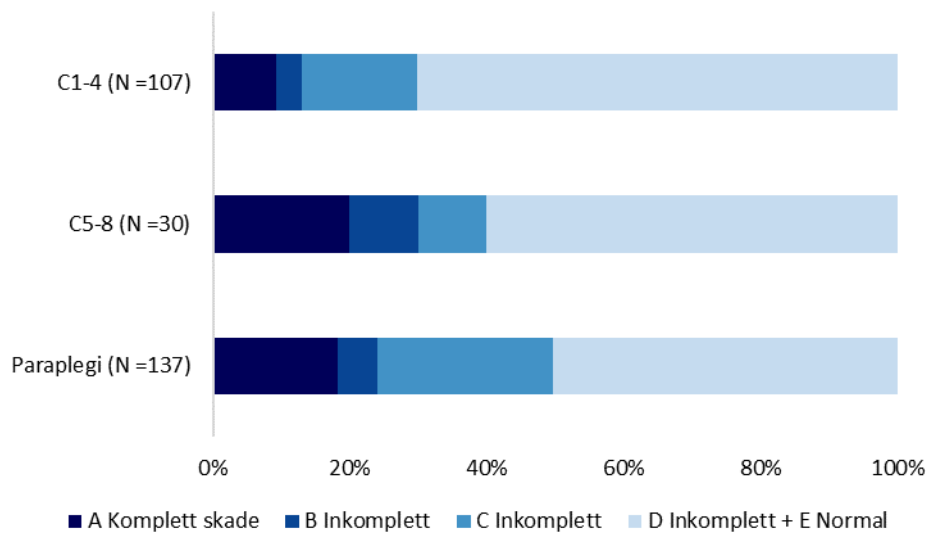
Figur 49: Neurologisk klassifikasjon ved innkost per land (N=290)



Figur 50: Neurologisk klassifikasjon ved utreise per land (N=290)

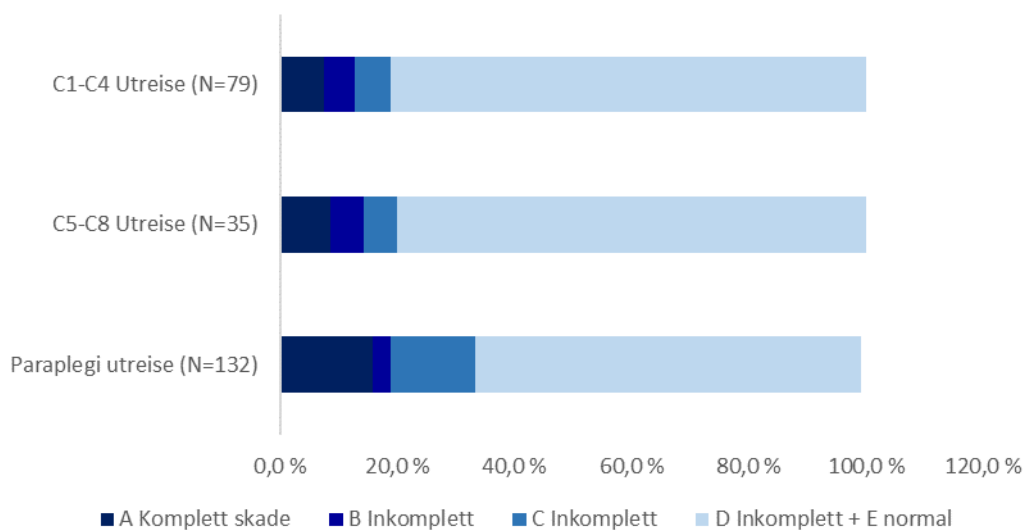


Figur 51: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til rehabilitering (N=274)



Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til primær rehabilitering i 2019 (N=274). 16 pasienter med ikke utført eller ukjent/ikke anvendbar er ekskludert.

Figur 52: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning rehabilitering (N=246)



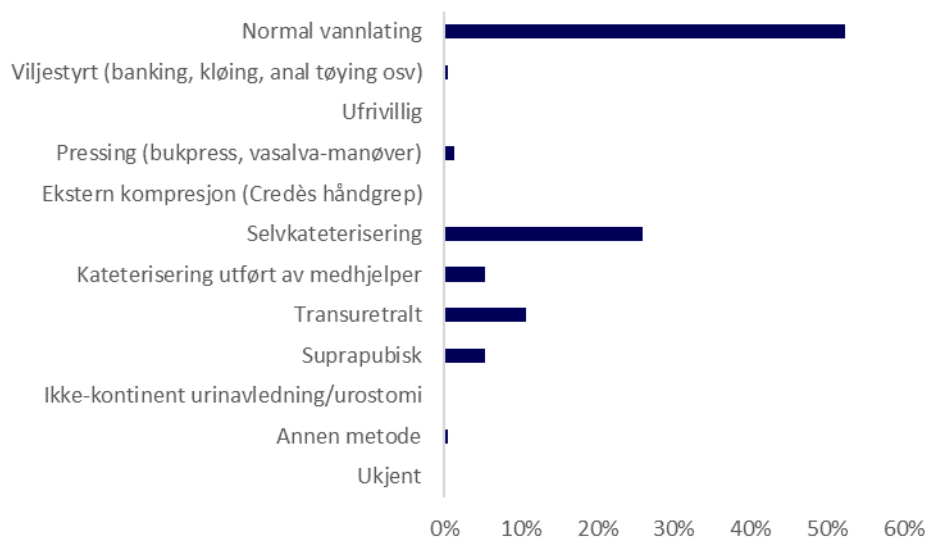
Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning fra primær rehabilitering i 2019 (N=246). 44 pasienter med ikke utført eller ukjent/ikke anvendbar er ekskludert.

3.3.5 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR

Linköping/Sverige har ikke registrert data på blære- og tarmfunksjon i 2019

Blære

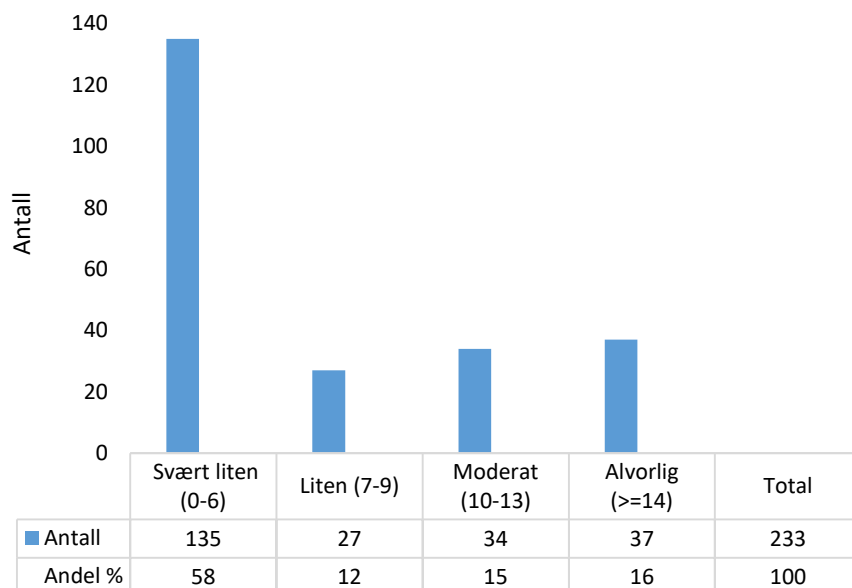
Figur 53 Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=243)



Kommentar: Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 52 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. Her menes da en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. 26 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte.

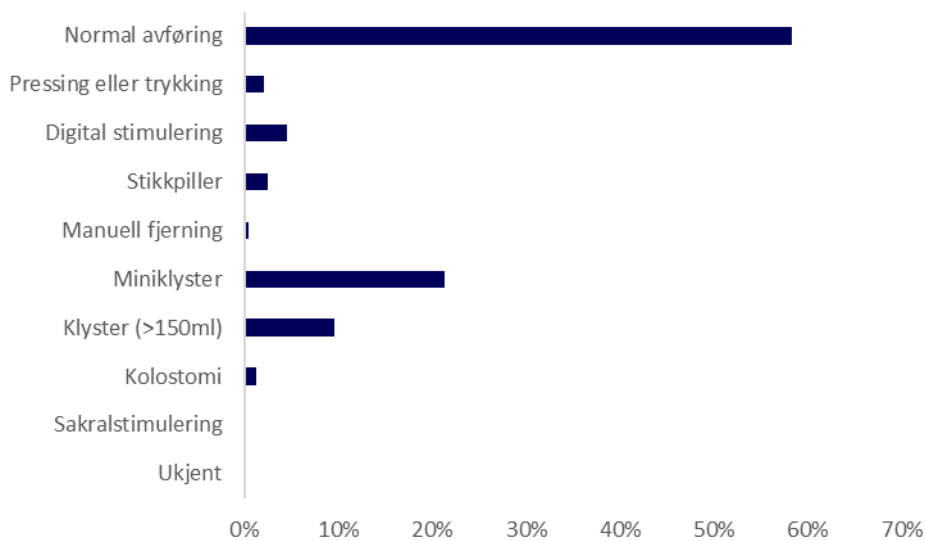
Tarm

Figur 54 NBD score (N=233)



Kommentar: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (27). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score brukes til å kategorisere alvorlighetsgraden (svært liten / liten / moderat / alvorlig) til pasientens tarmproblemer. Resultatene vil kunne være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å bistå den ryggmargsskadede med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2019. 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

Figur 55 Metode for tarmtømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=240)



Kommentar: Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 59 % av alle personer med en ryggmargsskade har normal avføring. Her menes da en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Miniklyster er det hyppigste hjelpemiddel. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode.

3.3.6 Resultater utskrevet til NordicSCIR

Tabell 11: Bosted etter utskrivelse, Norden (N=290)

	Norge	Linköping/Sverige	Island	Danmark	Totalt
Hjem	94	12	12	111	229
Sykehus	4	10	1	4	19
Pleiehjem	8	3	3	8	22
Omsorgsbolig	1	0	0	1	2
Avdød	0	1	0	0	1
Annet, uspesifisert	15	0	0	2	17
Ukjent	0	0	0	0	0

Kommentar: De alle fleste pasienter blir skrevet ut til hjemmet etter endt rehabilitering. Linköping har mange utskrivelser til sykehus. Dette har årsak i organiseringen av ryggmargsskadeomsorgen i Sverige. I Norge registreres helsesportssentra og Cato senteret under annet/uspesifisert. Det var ingen i 2019 som ble skrevet ut til bofellesskap, kriminalomsorg, hotell eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Datainnsamlingen finner sted i ulike stadier under pasientbehandlingen. Det registreres både av helsepersonell og av pasienten selv. Norsk ryggmargsskaderegister har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. De som registrerer får brukertilgang til en elektronisk nettverson på Norsk helsenett.

Ansvarsfordeling for innregistrering av opplysninger er fordelt mellom ulike fagpersoner. Hver avdeling har en registreringsansvarlig, som har hovedansvar for innsamling av data. Det foreligger registreringsskjema 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 (se flytskjema i slutten av kap. 4). Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data. Samtykkeskjema blir skannet i sin helhet og lagret i pasientens elektroniske journal

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk (17) Registerbeskrivelse og veileder versjon 7.0 (18) 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.

Primæropphold (første rehabiliteringsopphold):

Alle pasienter registreres med et hovedskjema under første innleggelse og dette er en forutsetning for å registrere tilknyttede skjema. 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 med ansvar for registeret.

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.

Kontrollopphold (livslang oppfølging):

Under kontrollopphold registreres et kontrollskjema som er en forutsetning for å registrere andre tilknyttede kontrollskjema.

Samtlige tilknyttede skjemaer blir igjen registrert. Innsamling av data foregår på samme

måte som ved første registrering. Disse data gir viktig informasjon om pasientens helsetilstand og funksjon over tid. I tillegg gir PROM data informasjon om hvordan det går med pasienten etter at de har kommet hjem.

Følgende illustrasjoner viser pasientforløpet til en ryggmargsskade pasient, samt registrering i NorSCIR:

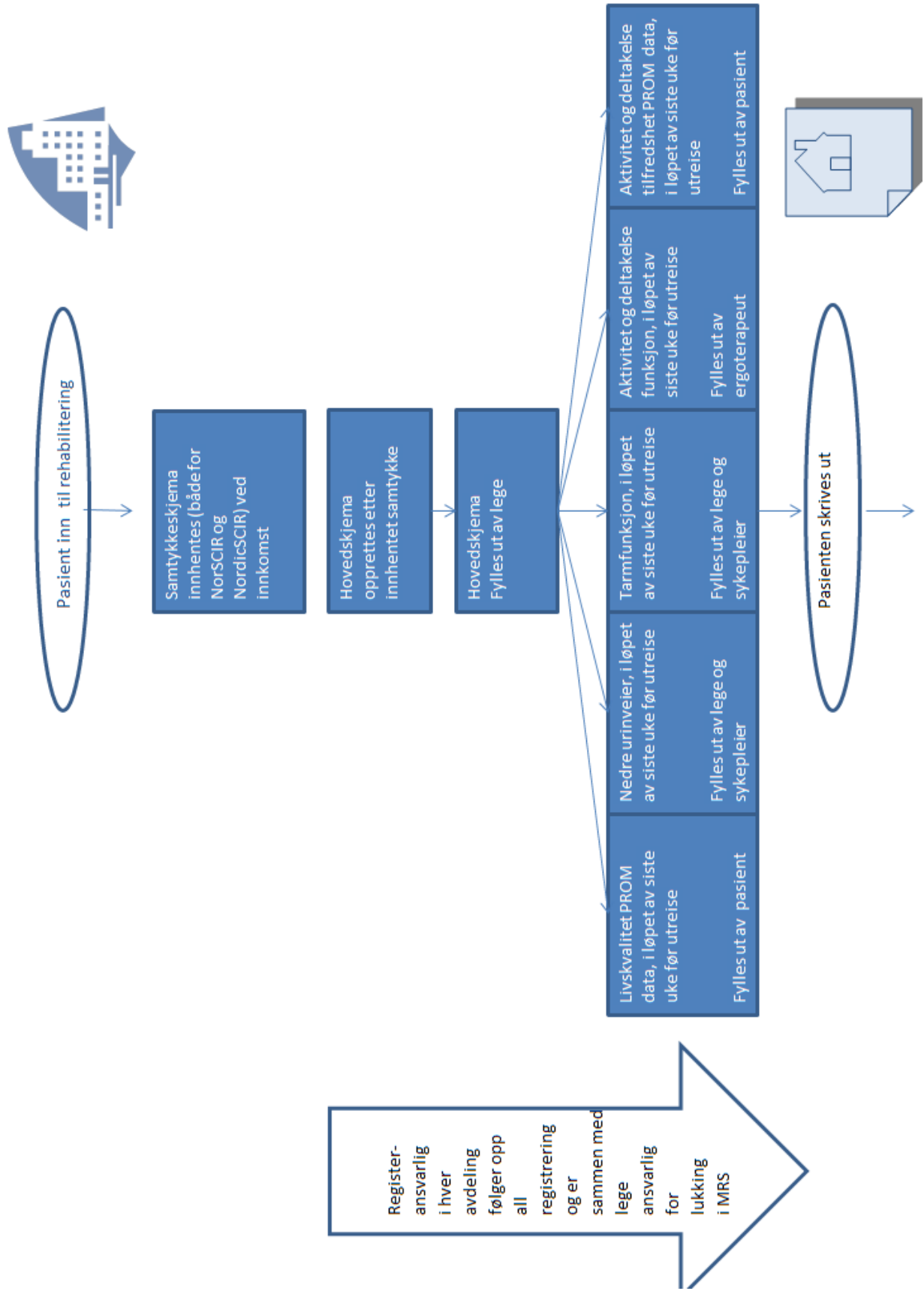


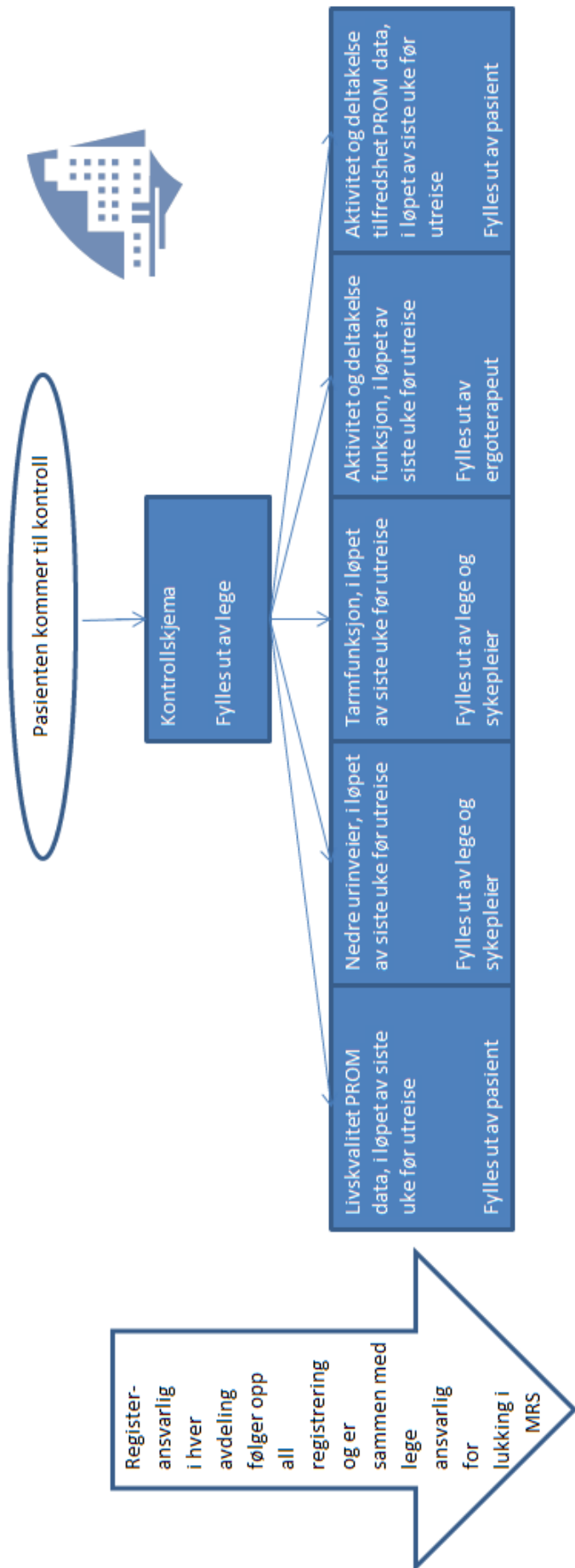
Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv.



Illustrasjon av AK Dihle, Sunnaas sykehus

<p><u>Hovedskjema:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Skadedato • Innleggesdato akuttsykehus • Innleggesdato ved ryggmargsskadeavdeling • Utskrivelses dato ved ryggmargsskadeavdeling • Antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering • Skadeårsak traumatisk • Skadeårsak ikke-traumatisk • Virvelskade • Andre skader • Operasjon på ryggspylen • Ventilasjonstøtte • Utskrevet til • Planlagt hjem • Nevrologiske data ved innleggelse • Nevrologiske data ved utreise • Planlagt kontroll 	<p><u>Skjema for tarmfunksjon:</u></p> <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 • NBD score
<p><u>Skjema for funksjon i nedre urinveier:</u></p> <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 urinveissyptomer siste året. 	<p><u>Skjema for aktivitet og deltakelse, funksjon:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilitet over kortere avstander • Av-/påklledning underkropp • Spising • Toalettbesøk
<p><u>Livskvalitetsskjema PROM:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Livskvalitet generell • Livskvalitet fysisk helse • Livskvalitet psykisk helse <p>(Også tilgjengelig i papirskjema på engelsk og polsk)</p>	<p><u>Skjema for aktivitet og deltakelse, tilfredshet PROM:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilitet over kortere avstander • Av-/påklledning underkropp • Spising • Toalettbesøk
<p><u>Kontrollskjema:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dato for kontroll • Ventilasjonstøtte • Utskrevet til • Nevrologiske data • Planlagt neste kontroll 	





Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Totalt
Haukeland	18	24	16	28	16	18	18	24	23	185
St Olavs	28	35	27	32	39	28	35	32	25	281
Sunnaas	39	50	60	64	69	69	68	69	74	562
Totalt	85	109	103	124	124	115	121	125	122	1028

Kommentar: Det er per 31. desember for 2019 registrert totalt 1028 personer i NorSCIR, hvorav 122 i 2019. Det var på samme tidspunkt registrert 683 kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) innhentet under alle opphold var for hele perioden 1699.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

EPJ er benyttet som ekstern kilde for å beregne dekningsgrad på individnivå. Inklusjonskriteriet i Norsk ryggmargsskaderegister er alle pasienter med en nyervervet ryggmargsskade, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak og cauda equina syndrom, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital. Registeret er samtykkebasert. Alle pasienter som inngår i inklusjonskriteriet til Norsk ryggmargsskaderegister blir spurt om å samtykke til deltagelse. Avdelingene har opparbeidet gode rutiner for å inkludere pasienter som innlegges, og holder kontinuerlig oversikt mot uavhengig datakilde (EPJ). Det er i tillegg etablert gode rutiner i avdelingene som sørger for at samtlige pasienter som samtykker, også blir registrert. Registeret har dermed, ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), full oversikt over dekningsgrad per sykehus og samlede dekningsgrad.

Kan vi kvalitetssikre den presenterte dekningsgrad mot EPJ som ekstern kilde?

I 2014 har Norsk ryggmargsskaderegister drøftet muligheten for å utføre en dekningsgradanalyse mot NPR som ekstern datakilde. I samråd med Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) ble det vurdert at det ikke er behov for andre metoder enn den som allerede gjøres. Norsk ryggmargsskaderegister har i vår 2020 pånytt kontaktet Helsedirektoratet, avdeling helseregistre, for å se på muligheten for å kvalitetssikre vår dekningsgrad ved hjelp av NPR. Det er i møte med NPR drøftet flere utfordringer forbundet ved en slik analyse. Eksempler på utfordringer som kan være til hinder for en slik analyse er: 1) Det mangler en entydig ICD10 kodepraksis. 2) Sykehusene tilbyr ulike typer opphold; primærrehabiliteringsopphold, vurderingsopphold og kontrollopphold. I følge NPR er det vanskelig å skille disse opphold fra hverandre og det vil kreve en frafallsanalyse i etterkant (gjennomgang av journaler). Dagens status er at NPR forsøker å utføre en analyse som er begrenset til et sykehus (St Olavs hospital) når det rettslige grunnlaget er avklart.

Kan registeret redegjøre for volumet av pasienter med ryggmargsskader som kunne hatt nytte av høyspesialisert behandling men som ikke blir innlagt ved ryggmargsskadeavdeling? (Spørsmål ekspertgruppen 2019)

Det er utfordrende å redegjøre for volumet av pasienter som er utenfor inklusjonskriterier i registeret. Inklusjonskriteriet er som ovenfor beskrevet; Alle personer med skade i ryggmarg, traumatisk og ikke-traumatisk og Cauda Equina syndrom, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus, og som har samtykket til registrering. Norsk ryggmargsskaderegister har allikevel valgt å se nærmere på saken, da det er et betimelig spørsmål.

Det har vært en dialog med registrerende sykehus vedrørende håndtering av henvisninger og eventuelle avslag. Tilbakemeldinger er at det er en klinisk vurdering som ligger til grunn i vurderingen av henvisninger. Det vurderes om henviste pasient vil ha utbytte av et opphold ved spesialisert rehabilitering. Avslagene vil dermed være basert på pasientens rehabiliteringsbehov og potensiale. I noen tilfeller, for eksempel for eldre multimorbide pasienter med minimal ryggmargsskaderelatert utfall, vil et kommunalt rehabiliteringstilbud med veiledning fra spesialisthelsetjenesten være et alternativ. Det er for øvrig en oppfatning av at rehabiliteringstilbudet for ryggmargsskadepasienter er godt kjent og at det er et tett samarbeid med henvisende avdelinger (for eks. nevrokirurgiske-, ortopediske-, nevrologiske avdelinger).

5.3 Tilslutning

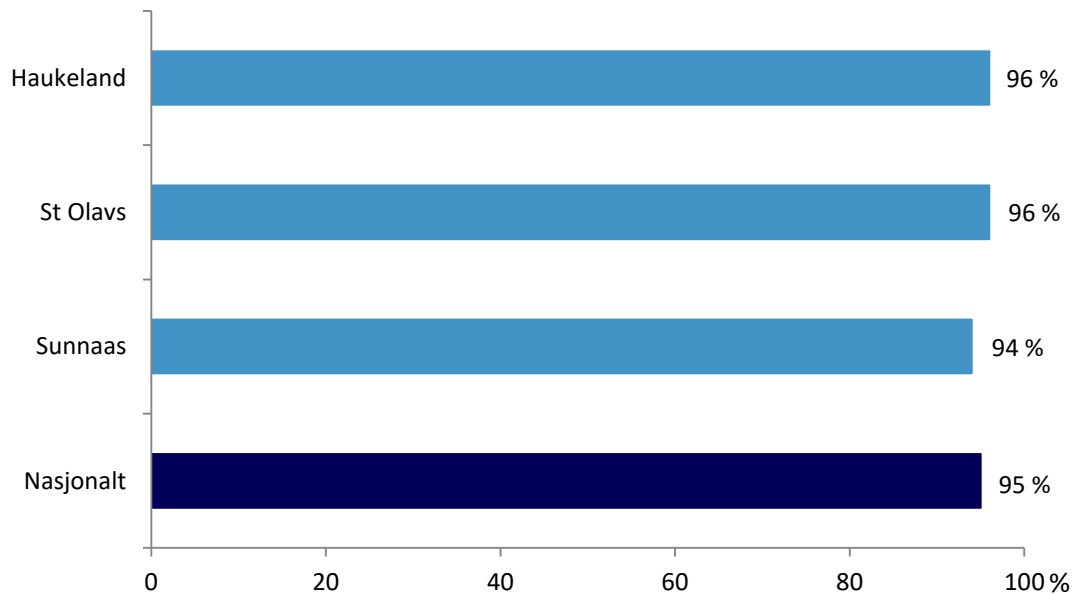
Norsk ryggmargsskaderegister samler inn data fra alle helseregioner. I Norge er det opprettet tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (19). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

- 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).



5.4 Dekningsgrad

Norsk ryggmargsskaderegister har i 2019 dekningsgrad på individnivå på 95 %. Av 129 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 122 inkludert i registeret. Dekningsgraden ligger godt over 90 % ved alle sykehus, og gir dermed god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. For øvrig har dekningsgraden ligget over 90 % i alle år, siden 2011. Se punkt 5.2 for beskrivelse av metode ved beregning.



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Å sørge for god datakvalitet er en del av det daglige arbeidet til Norsk ryggmargsskaderegister. Registerets fagråd har et kontinuerlig fokus på at Norsk ryggmargsskaderegister skal kunne levere data av god kvalitet. **Infrastruktur og rutiner som ivaretar riktige og komplette data fra innregistrerende sykehus og i registeret sentralt:**

Opplæring og informasjonsarbeid: Det er satt av tid til registreringsarbeidet for dedikerte registreringsansvarlige ved sykehusene. Både registersekretariatet og medlemmer i fagrådet er delaktige i opplæringen. Det er utarbeidet Registerbeskrivelse & veileder, som er til hjelp i arbeidet. Siste versjon (versjon 7) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2020. Registerbeskrivelsen oppdateres årlig, sammenfallende med den årlige tekniske produksjonssettingen av registeret. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Det er også tilgjengelig oppdaterte papirskjema for registrering til enhver tid. Det settes av ressurser til å informere registratorer ved de ulike sykehus ved endringer i registeret. Ved registrering i Norsk ryggmargsskaderegister, som er tilgjengelig i medisinsk registersystem (MRS) utviklet av Hemit IT, er variabelbeskrivelse og hjelpetekster også lagt til hver enkelt variabel.

Ansvarsfordeling: Det er tydelig avklart hvem som har ansvar for registrering av de ulike skjemaer i registeret. Det vises til flytskjemaet i kap. 4 som illustrerer ansvarsfordeling for registrering i sykehusene.

Rutiner for innregistrering: Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakompletthet på tilknyttede skjema for nedre urinveier, tarmfunksjon, livskvalitet og aktivitet og deltakelse. Andeler på disse registrerte skjemaer i form av hvor mange pasienter som har fått kartlagt disse områder, fungerer derfor som kvalitetsindikatorer. Det er rutine under registrering av data at alle hovedskjema kontrolleres og lukkes av en overlege med tilgang til pasientjournal. En vil dermed sikre den medisinskfaglige kvaliteten. Et ensartet format for innregistrering understøttes av felles nasjonale skjemaer, klare definisjoner og

ensartede rutiner.

Logiske kontroller i innregistringsløsning: I samarbeid med teknisk leverandør (Hemit IT) er det lagt inn definerte valideringsregler, med veiledende tekst som kommer opp dersom man forsøker å ferdigstille en registrering med manglende opplysninger. Ved manglende opplysninger er det ikke mulig å lukke skjemaet, dermed sikrer man komplette registreringer. I tillegg er det lagt inn valideringsregler på en rekke variabler, for eksempel tidsvariabler. Dette vil komme opp som automatiske feilmeldinger.

Rutiner for kvalitetssikring: NorSCIR har en stor kvalitetssikring av innregistrerte data hvert år. I tillegg kontrolleres data kvartalsvis for å overvåke at innregistreringen går som den skal. Den største kvalitetssikringen som foregår årlig, utføres for å sørge for god datakvalitet. Sykehusene kontaktes ved mangler i innregistrerte data og ved mistanke om feil. Skjema som bør gås igjennom på nytt, returneres i teknisk løsning tilbake til registrerende sykehus. Disse kontrolleres opp mot journal og ferdigstilles på nytt. Det vises til Kap 5.6.

Resultattjeneste som hjelpemiddel til sikring av datakvalitet: Sykehusene abonnerer på regelmessige rapporter fra egen enhet, sett opp mot resten av landet direkte fra Rapporteket. Dette gir sykehusene enkel tilgang til oppdatert informasjon. Rapporten inneholder aggregert statistikk, og har blant annet informasjon om aktualitet. Denne informasjonen kan hjelpe sykehusene i å bedre aktualiteten for data i registeret (Indikator G). Norsk ryggmargsskaderegister kvalitetssikrer disse rapportene noen dager før de går ut til sykehusene.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Norsk ryggmargsskaderegister har benyttet følgende metoder for beregning/vurdering av korrekthet, reliabilitet og kompletthet og benytter følgende metode for kvalitetssikring.

Norsk ryggmargsskaderegister har i løpet av de siste 5 årene gjennomført følgende prosjekter for å kunne dokumentere i hvor stor grad innsamlede data er korrekte og reliable.

Metode korrekthet Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2019. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved St. Olavs hospital som er ett av de tre sykehusene som rapporterer til registeret. Ved validering av data ble det gjort en kontroll av registerdata opp mot journalen (kildedata/gullstandard). Faglig leder som har permisjon fra sin stilling som overlege ved avdeling for ryggmargsskade, og registerkoordinator gjennomførte journalgjennomgang for å undersøke korrekthet av utvalgte variabler, for alle pasienter registrert med første rehabiliteringsopphold i 2019. Gjennomgang av 35 variabler (hovedskjema:11, blæreskjema:12, tarmskjema:12) ble gjort for 25 pasientjournaler (tabell1). Mange av de inkluderte variabler er sentrale variabler som inngår i registerets indikatorer. Registreringene i NorSCIR var ikke tilgjengelig for personen som registrerte under gjennomgangen.

Tabell 1: Variabler inkludert i valideringsprosessen

Feltnavn	Variabelnavn
Hoved	
Innleggesdato	AdmitDt
Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling	AdmitRehDt
Dato for utskrivelse	DischgDt
Skadeårsak	Scietiol
Ventilasjonsstøtte	VentAssi
Utskrevet til	PlaceDis
Ikke utført AIS	ANeuNoMeasure
AIS funksjonsgrad	Aais
Ikke utført FAis	FNeuNoMeasure
FAis funksjonsgrad	FAis
Anbefalt kontroll	RecCtrl
Blære	
Blæretømming1 Normal voiding	EmbladM1
Blæretømming2 Voluntary (tapping, scratching, anal stretch, etc.)	EmbladM2
Blæretømming3 Involuntary	EmbladM3
Blæretømming4 Straining (abdominal straining, Valsalva's manoeuvre)	EmbladM4
Blæretømming5 External compression (Credé manoeuvre)	EmbladM5
Blæretømming6 Self-catheterisation	EmbladM6
Blæretømming7 Kateterisering utført av medhjelper	EmbladM7
Blæretømming8 Transurethral	EmbladM8
Blæretømming9 Suprapubic	EmbladM9
Blæretømming11 Non-continent urinary diversion/ostomy	EmbladM11
Blæretømming12 other method	EmbladM12
Blæretømming Ukjent	EmbladUn
Tarm	
Avføringsmetode1 Normal avføring	DefcmthM1
Avføringsmetode2 Pressing eller trykking	DefcmthM2
Avføringsmetode3 Digital stimulering	DefcmthM3
Avføringsmetode4 Stikkpiller	DefcmthM4
Avføringsmetode5 Manuell fjerning	DefcmthM5
Avføringsmetode6 Miniklyster	DefcmthM6
Avføringsmetode7 Klyster (>150ml)	DefcmthM7
Avføringsmetode8 Kolostomi	DefcmthM8
Avføringsmetode9 Sakralstimulering	DefcmthM9
Avføringsmetode10 Annen	DefcmthM10
Avføringsmetode ukjent	DefcmthUn
Avføringsmetode ikke relevant	DefcmthNa

Statistisk analyse: Norsk ryggmargsskaderegister beregnet sann positiv, falsk positiv for hver variabel som ble undersøkt. Videre ble positiv prediktiv verdi (PPV) med 95% konfidensintervall (KI) beregnet for hver variabel som ble undersøkt (Tabell 2) (28,29). Variablene med flere svaralternativer gjøres om til binomisk variabel, det vil si sann/usann.

Tabell 2. Positiv prediktiv verdi.

	Gullstandard positiv	Gullstandard negativ	
NorSCIR positiv	Sann positiv (SP)	Falsk positiv (FP)	Total NorSCIR positiv
	a	b	a+b
NorSCIR negativ	Falsk negativ (FN)	Sann negativ (SN)	Total NorSCIR negativ
	c	d	c+d
	Positiv prediktiv verdi= $a/(a+b)$		

For variablene ventilasjonsstøtte og skadeårsak er det flere svaralternativ. Det var ikke hensiktsmessig å gjøre om variablene til binomiske variabler. Derfor ønsket vi å se på samsvar mellom registratorer. Det er beregnet Gwet's AC1 for å måle reliabilitet, Tabell 3 (30).

Tabell 3. Analysemetode for ulike type variabler.

	Korrekthet	Reliabilitet
Binomisk (2 svaralt.)	PPV	Gwet's AC1
Nominal (>2 svaralt.)	Gjøres om til binomisk variabel (PPV)	Gwet's AC1

Analyse for Gwet's AC1 ble utført ved R-4.0.2 for Windows med bruke R-pakke «irrCAC» med funksjon «gwet.ac1.raw» (31). Øvrige statistiske analyser ble utført ved bruk av IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. For resultater se kap. 5.7

Metode reliabilitet: Norsk ryggmargsskaderegister har i 2018 gjennomført en samsvarsundersøkelse. I samsvarsundersøkelsen (Inter-rater reliabilitet) deltok alle tre sykehus som registrerer i NorSCIR. Formålet var å avdekke hvor godt samsvar det var mellom de ulike registratorer når samme opplysninger (kasuistikker) skulle registreres. Prosjektet ga også NorSCIR muligheten til å identifisere problematiske variabler. I samsvarsundersøkelsen inngikk 53 variabler. Av registerets 7 ulike områder, var det variabler fra primæroppholdet (kjernedata/hovedskjema), og variabler for nedre urinveier og pasientens tarmfunksjon som ble undersøkt. Norsk ryggmargsskaderegister så på observert enighet i prosjektet. Resultatene ble beregnet etter en streng definisjon innenfor grad i enighet, innenfor de ulike svaralternativer. For resultater se kap. 5.7

Metode kompletthet: En viktig variabel som registreres er nevrologiske status av en ryggmargsskade ved innkomst og utreise. Denne variabelen viste i mange tilfeller at undersøkelsen ikke var utført. Undersøkelsen blir utført etter egne retningslinjer (ISNCSCI) og

klassifiseringen blir gjort i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS) (17). Norsk ryggmargsskaderegister har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt «*nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade*». Formålet med prosjektet var å øke andelen utførte undersøkelser, samt å heve kvaliteten på undersøkelsen ved å se på den praktiske gjennomføringen, kvaliteten på undersøkelsen og dokumentasjon i journal. Med en økt andel utførte nevrologiske undersøkelser, var også målsetting å bedre komplettheten og datakvaliteten i NorSCIR på området. Etter avsluttet prosjektperiode (2017) er dette fortsatt et fokusområde for fagmiljøet og registeret. For resultater se kap. 5.7 og kap. 6.7/6.8

Metode for vurdering av variabelkompletthet: Det er sjekket for om registreringene er komplette. Det er som et hjelpemiddel lagt inn en automatisk valideringsregel i teknisk løsning som hindrer ferdigstilling av skjema før samtlige variabler har blitt besvart. Det betyr at Norsk ryggmargsskaderegister ikke har tomme felt eller «missing» i dataene.

Metode for kvalitetssikring: I arbeidet med kvalitetssikringen ble det i år benyttet SPSS (syntax). Arbeidet med kvalitetssikring av 2019 data har blitt utført etter at fristen for innregistrering utløpte 1. mai 2020. NorSCIR holder kontakt med sykehusene også etter denne dato da det vanligvis er opphold som ennå ikke er avsluttet til fristen. Det legges til rette for at også disse registreringer blir kvalitetssikret og inkludert. NorSCIR holder oversikt og påser at samtlige returnerte skjema til sykehusene ferdigstilles. Ved å identifisere eventuelle feil vha SPSS, fikk NorSCIR samtidig kvalitetssikret manuelle kontroller som har blitt utført regelmessig. Datamaterialet er dermed gjennomgått to ganger i år.

I kvalitetssikringen ble det gjort kontroll av alle sentrale variabler som inngår i beregning av NorSCIRs kvalitetsindikatorer (A-I). Her blir registreringene nøye kvalitetssikret både for kompletthet og korrekthet. Ved kvalitetssikring av eksempelvis Indikator A, *nevrologisk klassifikasjon utført både ved innkomst og utreise*, kontrolleres samtlige inngående variabler; undersøkelsesdatoer, utført / ikke-utført, duplikater og liggetid i rehabiliteringsavdeling.

Alle variabler registrert med verdien *Ukjent* kontrolleres. Der det er enighet mellom registrerende sykehus og NorSCIR for at verdien *Ukjent* er feilaktig benyttet for en sentral variabel; som til eksempel skadeårsak, får sykehusene mulighet til å rette opp dette.

Det kontrolleres for duplikater. Det sjekkes også for store endringer (det utføres to undersøkelser) i nevrologisk klassifikasjon innad for samme person (korrekte opplysninger).

I tillegg har fagrådet definert enkelte ekstremobservasjoner for variabler som kontrolleres. Dette for å hindre at liggetid for pasientgruppen blir registrert feilaktig. Ved kontroll sjekkes alle registreringer som overskrider de forhåndsdefinerte ekstremobservasjoner for variabel *BeforeRehDy*, *RehabDy*, *HospitalDy*.

For øvrig er datafilen som inngår i årets rapport sjekket for logisk kontroll i forløpet (dato) av pasientens overflytting fra akutt sykehus - til rehabilitering – til utreise. Denne kontrollen er i år lagt inn som en automatisk valideringsregel i teknisk løsning.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er utført ulike undersøkelser for vurdering av datakvalitet i Norsk ryggmargsskaderegister. En samlet vurdering tilsier at registeret har en god datakvalitet i 2019.

Resultater og viktige funn fra gjennomførte datakvalitetsprosjekter i Norsk ryggmargsskaderegister i løpet av de siste 5 årene:

Resultat korrekthet: For positiv prediktiv verdi, ble antall for sann positiv (TP), falsk positiv (FP), positiv prediktiv verdi med 95% konfidensintervall for variablene presentert. Resultat ble fremstilt per skjema. For Gwet's AC1, ble antall for samsvar, ikke-samsvar, Gwet's AC1 med 95% konfidensintervall for variablene presentert. Variablene med høyere positiv prediktiv verdi/ Gwet's AC1 indikerer høyere korrekthet/reliabilitet.

I hovedskjemaet, oppnådde «IKKE UTFØRT Aais» den høyeste korrektheten (PPV=100%). «Dato utskrivelse» hadde den laveste korrektheten (PPV=84%). Dato utskrivelse har blitt kontrollert ved en ny gjennomgang av journaler for å finne mulige forklaringer til diskrepans. I tre av fire tilfeller viser sannsynlig årsak en feil ved inntasting ved registrerende sykehus. Siste tilfelle av diskrepans har oppstått ved en forveksling av dato for «utskrivningsklar pasient» og dato for «faktisk utreise». Tabell 4.

Tabell 4. PPV for hovedskjemaet.

	TP (N)	FP (N)	PPV(%)	95% KI øvre	95% KI nedre
Ikke utført Aais	25	0	100,0 %		
Ais	24	1	96,0 %	82,8 %	99,6 %
Anbefaltkontroll	24	1	96,0 %	82,8 %	99,6 %
Ikke utført Fais	24	1	96,0 %	82,8 %	99,6 %
Dato Rehabilitering	23	2	92,0 %	76,7 %	98,3 %
FAis	23	2	92,0 %	76,7 %	98,3 %
Innleggelsesdato	22	3	88,0 %	71,3 %	96,5 %
Utskrivet til	22	3	88,0 %	71,3 %	96,5 %
Dato utskrivelse	21	4	84,0 %	66,3 %	94,3 %

I blæreskjemaet, oppnådde 10 av 12 variabler den høyeste korrektheten (PPV=100%), Tabell 5.

Tabell 5. PPV for blæreskjemaet

	TP (N)	FP (N)	PPV(%)	95% KI øvre	95% KI nedre
Blæretømming ukjent	25	0	100,0 %		
Tømming2	25	0	100,0 %		
Tømming3	25	0	100,0 %		
Tømming4	25	0	100,0 %		
Tømming5	25	0	100,0 %		
Tømming7	25	0	100,0 %		
Tømming8	25	0	100,0 %		
Tømming9	25	0	100,0 %		
Tømming11	25	0	100,0 %		
Tømming12	25	0	100,0 %		
Tømming6	24	1	96,0 %	82,8 %	99,6 %
Tømming1	22	3	88,0 %	71,3 %	96,5 %

I tarmskjemaet, oppnådde 8 av 12 variabler den høyeste korrektheten (PPV=100%), Tabell 6.

Tabell 6. PPV for tarmskjemaet.

	TP (N)	FP (N)	PPV(%)	95% KI øvre	95% KI nedre
Avføringsmetode ikke relevant	24	0	100,0 %		
Avføringsmetodeukjent	24	0	100,0 %		
Avføringsmetode3	24	0	100,0 %		
Avføringsmetode4	24	0	100,0 %		
Avføringsmetode5	24	0	100,0 %		
Avføringsmetode8	24	0	100,0 %		
Avføringsmetode9	24	0	100,0 %		
Avføringsmetode10	24	0	100,0 %		
Avføringsmetode2	23	1	95,8 %	82,1 %	99,5 %
Avføringsmetode7	23	1	95,8 %	82,1 %	99,5 %
Avføringsmetode1	22	2	91,7 %	75,9 %	98,2 %
Avføringsmetode6	22	2	91,7 %	75,9 %	98,2 %

Resultatet for reliabilitet for Skadeårsak og Ventilasjonsstøtte er presentert i Tabell 7.

Tabell 7. Resultatet for reliabilitet.

	Samsvar(N)	Ikke-samsvar(N)	Gwet's AC1 (%)	95% KI
Skadeårsak	22	3	86,01 %	70% -100%
Ventilasjonsstøtte	24	1	95,69 %	86,6% - 100%

Konklusjon: Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført våren 2020 ved St. Olavs hospital viser stor grad av korrekthet for de utvalgte variabler. For variabler fra hovedskjema er Positiv prediktiv verdi (PPV) 92,4 %. For skjema for tarmfunksjon er PPV 97,9 %. For skjema for blærefunksjon viser resultatene for PPV 98,7%.

Resultat reliabilitet: Samsvarsundersøkelsen i 2018 viste en høy grad av samsvar for variabler som inngikk i hovedskjema men mindre god samsvar for variabler i tilknyttet skjema for nedre urinveier og tarmfunksjon. I totalt ble det valgt ut 12 av 53 variabler som problemvariabler til forbedring i prosjektet. 41 av 53 variabler (77%) ble definert som gode. En god del av variablene som ble feilregistrert skyltes feiltolkning/uklar kasuistikk, som resulterte i stor benyttelse av verdien ukjent. Variabler som indikerer tid slik som variabelen *Inkontinens i løpet av de siste tre månedene* ble gjenstand for feiltolkning. Dette er en lang observasjonsperiode. Variabel av denne type er i etterkant endret til en kortere observasjonsperiode, og færre svaralternativ, i tråd med nyeste datasett «International SCI Bowel Function Basic Data Set Version 2.0 (ISCoS)». Norsk ryggmargsskaderegister har i ettertid tenkt at slike opplysninger ikke var godt nok beskrevet i kasuistikkene. Ved nærhet til pasient i en klinisk hverdag er dette annerledes. Det samsvarer jo også med registerets erfaringer med det betydelig lave antall registreringer for ukjent som er tilstede i registeret til daglig.

I arbeidet med oversettelser og implementering av International SCI Bowel Function Basic Data Set, ble det oppdaget diskrepans innad i datasettet. Dette resulterte i en ny versjon av datasettet, 2.1. Se kap. 8 for referanser til nyeste datasett og til artikkel som ble publisert i forbindelse med revisjonen. Norsk ryggmargsskaderegister er representert i begge artikler. I dette arbeidet var Norsk ryggmargsskaderegister delaktig i arbeidet med å få på plass siste versjon av datasettet, og bidro direkte til at variabler fra det internasjonale datasettet over hele verden samles inn på en strukturert og enhetlig måte. Det ble våren 2019 arrangert registerseminar i regi av Norsk ryggmargsskaderegister, hvor tema var datakvalitet, og hvor resultater fra samsvarsundersøkelsen ble presentert. Rapport fra prosjektet er tilgjengelig på registerets egen hjemmeside www.norscir.no

Resultat kompletthet: Kvalitetsforbedringsprosjektet «*nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade*» ga gode resultater etter endt prosjekt. Det er etablert en kvalitetsindikator (A) for å måle etterlevelsen. I 2019 oppnås det høy måloppnåelse på 90 % på nasjonal nivå. Det ble i prosjektet dannet ett tverrfaglig nettverk som utarbeidet en nasjonal prosedyre som sikrer korrekt undersøkelse og innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Norsk ryggmargsskaderegister sikrer varighet på forbedringen ved utsending av månedlige rapporter (Rapporteket) til sykehusene på aktuell indikator. Rapport fra prosjektet ligger tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no. I etterkant har det blitt publisert en artikkel med tittelen *Nasjonalt ryggmargsskaderegister som kvalitetsverktøy* (26).

Resultater kvalitetssikring av data til årsrapport: Under kvalitetssikringen av 2019 data ble det returnert skjema til samtlige registrerende sykehus. Det ble gjort en stor jobb av sykehusene ved retur av skjema, både med tanke på kompletthet og korrekthet. Samtlige returnerte skjema ble sjekket og eventuelt rettet opp for manglende eller feilaktige opplysninger før ferdigstilling tilbake til Norsk ryggmargsskaderegister. Ingen av registerets sentrale variabler er i 2019 registrert med verdien *Ukjent*. Komplettheten i Norsk ryggmargsskaderegister er 100 %. Ikke bare for sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer, men for samtlige av registrets variabler.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier: Inklusjonskriteriet i Norsk ryggmargsskaderegister er alle pasienter med en nyervervet ryggmargsskade, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak og cauda equina syndrom, innlagt til høyspesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital.

Eksklusjonskriterier: Pasienter som av kognitive eller bevissthemmessig 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.

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.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Norsk ryggmargsskaderegister tilbyr i teknisk løsning kodebok som beskriver samtlige variabler. Beskrivelsen dekker variabelnavn, feltnavn, mulige verdier og gyldighet. Kodeboken er tilgjengelig på fem språk, da ryggmargsskaderegister også har en nordisk modul. I tillegg oppbevarer Norsk ryggmargsskaderegister en oversikt over alle historiske endringer som er gjort på variabelnivå. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres (metadata). Variablenes beskrivelser er også tilgjengelig for sykehusene under registrering; både elektronisk, i papirskjema samt brukermanual. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Siste versjon (versjon 7) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2020.

Norsk ryggmargsskaderegisters valgte kvalitetsindikatorer dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering av ryggmargsskadde. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse. Kvalitetsindikatorene for 2019 er også anerkjent av kolleger i de nordiske land til også å være kvalitetsindikatorer i Nordisk ryggmargsskaderegister.

Registeret presenterer ti kvalitetsindikatorer (A-J) hvor åtte av ti er rene prosessindikatorer. Indikator D er både resultat- og prosessindikator og indikator G er en strukturindikator. Fem indikatorer (A, B, C, E, H) er kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves. Indikator J måler etterlevelse av sykehusenes egen anbefaling vedrørende kontrollopphold. Disse ti indikatorer er godt beskrevet i kapittel 3, med definisjon, begrunnelse, type indikator, metode for innsamling og måloppnåelse.

Dersom registeret skal antyde en indikator som kan egne seg som nasjonal indikator, kan man vurdere indikator G. Vi mener i så fall at den kan brukes for alle fagfelt som rapporterer inn til medisinske kvalitetsregistre. Aktualitet er viktig for datakvalitet.

Kvalitetsindikatorer 2019

Indikator A. Nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise

Definisjon: Andel pasienter med nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.

Indikator B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

Definisjon: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.

Indikator C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand (subgruppe av registerpopulasjon)

Definisjon: Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.

Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon: Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.

Indikator E. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.

Definisjon: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.

Indikator F. Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.

Definisjon: Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.

Indikator G. Aktualitet av data i registeret. (Oppstart 2018)

Definisjon: Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering.

Indikator H. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse. (Oppstart 2018)

Definisjon: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse, under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling. Høy måloppnåelse er ønskelig.

Indikator I. Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse. (Oppstart 2018)

Definisjon: Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling har rapportert sin tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse. Høy måloppnåelse er ønskelig.

Indikator J. Etterlevelse av sykehusets anbefaling for oppfølging (fra 2019). Det er på nåværende tidspunkt for tidlig å presentere resultater fra ind J, da denne krever registrering over flere år

Oversikt grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2019

Indikatorer 2019		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise	Meget god > 90 % God 75-90 % Mindre god < 75 %
B	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
C	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand	Meget god > 75 % God 50-75 % Mindre god < 50 %
D	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Meget god < 10 % God 10-20 % Mindre god > 20 %
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.	Meget god > 80 % God 50-80 % Mindre god < 50 %
G	Aktualitet av data i registeret	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
H	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
I	Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse	Meget god > 80 % God 50-80 % Mindre god < 50 %

Se kapittel 3 for resultater av registerets kvalitetsindikatorer, og kapittel 9 for begrunnelse av framtidige kvalitetsindikator.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
Selvrapportert livskvalitet: Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet.	Spørsmålene er en norsk oversettelse av «ISCO5 International Spinal Cord Injury Quality of Life data set». (13). Skjemaet er et sykdomsspesifikt skjema.	2013
Nedre aldersgrense for selvrapporterte	Det har blitt utført en	

<p>data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i kap. 3.</p>	<p>valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet for pasienter med en ryggmargsskade (24).</p>	
<p>Tre livskvalitetsspørsmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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? <p>Svarene på de første tre spørsmål oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.</p>		

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>Selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse på følgende områder:</p> <p>Mobilitet Av-og på-kledning Spisesituasjon Toalettbesøk</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i kap. 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av " ISCoS international Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set (15). Skjemaet er et sykdomsspesifikt spørreskjema.</p>	<p>2017</p>
<p>4 Spørsmål om tilfredshet i ADL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10-100meter) på jevnt underlag? 2. 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. 3. 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 i munnen, og holde en kopp med drikke. 4. 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 toalett eller i sengen. Dette punktet går også på personlig hygiene, justering av klær og bruk av bind eller bleier.

Svarene på disse spørsmålene, oppgis som ikke tilfreds, ganske tilfreds, svært tilfreds eller ukjent.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er utført en analyse for å kunne avdekke mulige demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering. Antall personer som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion er beregnet. I tillegg har det blitt vurdert forskjell i tilbudet for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter. Resultater viser for øvrig også at både unge og eldre får rehabiliteringsopphold i Norge. I 2019 var yngste pasient 8 år og den eldste 88 år. Resultatene er beskrevet i Kap 3

Når det opprettes en ny registrering, skjer dette automatisk via folkeregisteret. Disse opplysninger er brukt ved formidling av resultater (Kap.3). Registeret kan kobles opp mot Statistisk sentralbyrå (SSB), for å kunne se på sosiale ulikheter som utdanning, trygdeytelser osv.

I et pågående Phd prosjekt (*Register research combined with health surveys and patient data, to assess work participation and quality of life among persons with spinal cord injury and their caregivers, Annette Halvorsen*) kobles data fra NorSCIR, SSB og NAV for å utføre slike analyser.

Det har blitt publisert to publikasjoner basert på registerdata i 2018 hvor det er utført diverse analyser om insidens per aldersgruppe og skadeårsak (viser til kapittel 8)

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

- Norsk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Erfaringer gjort i registeret gjennom bruk av disse internasjonale datasett er ettertraktet og nyttig kunnskap. Registeret har bidratt til den nye versjon av datasettet *The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1*. Det vises til en publikasjon om arbeidet i 2019 rundt revisjonsprosessen. Se Kap 8.1
- Norsk ryggmargsskaderegister var ansvarlig for gjennomføringen av kvalitetsforbedringsprosjektet «Neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade» i 2016/2017. Et resultat av prosjektet var en felles nasjonal prosedyre, som ble utarbeidet av et tverrfaglig nettverk med representanter fra Sunnaas sykehus,

Haukeland universitetssykehus og St Olavs hospital. Prosedyren for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade ivaretar viktige punkt som den praktiske gjennomføringen, øke kvaliteten på undersøkelsen og sikre dokumentasjon i journal. Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved St Olavs hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland universitetssykehus. Prosedyren er offentliggjort på registerets hjemmeside. I tillegg har nettverket blitt enig om en felles opplærings pakke som er tilgjengelig på NorSCIRs nettside. www.norscir.no

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Helsedirektoratet har bidratt med økonomiske midler til å utarbeide informasjonshefter om ryggmargsskade (ABC om ryggmargsskade) til helsepersonell (25). ABC om ryggmargsskade - for helsepersonell, har blitt utarbeidet i et samarbeidsprosjekt mellom Landsforeningen for ryggmargsskade og de tre ryggmargsskadeavdelingene. ABC heftene er utarbeidet etter oppdaterte internasjonale retningslinjer for god praksis innenfor ryggmargsskadebehandling. Overordnet mål med ABC-heftene er å spre informasjon og kunnskap om utfordringene relatert til en ryggmargsskade, og å kunne beskrive beste praksis for håndtering/behandling av ryggmargsskade.

Behandling av ryggmargsskade i Norge er i tillegg beskrevet i "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98" (19). Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskade. Selv om dette er en publikasjon fra 1998 er den fremdeles aktuell på mange områder.

Det vises for øvrig også til felles prosedyre av nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade, se kapittel 6.5.

For å måle etterlevelse av disse retningslinjer bruker Norsk ryggmargsskaderegister flere kvalitetsindikatorer. Norsk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk til datainnsamling. Disse er basert på internasjonale anerkjente og oppdaterte retningslinjer og gir et godt utgangspunkt for sammenligning av data med andre land. 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 (20).

Eksisterende retninglinjer/ best practice	Hva måler vi?	Variabler	Mål for etterlevelse
<p>Nevrologisk klassifikasjon Gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet i NorSCIR er det utarbeidet en felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gjeldene for Sunnaas, Haukeland og St Olavs hospital. www.norscir.no</p>	Vi måler etterlevelse av prosedyren.	Nevrologiske data for innleggelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad) Nevrologiske data ved utskrivelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad)	Indikator A
<p>Kartlegging og vurdering av blærefunksjon</p> <p>Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm</p>	Vi måler etterlevelse av anbefalingen om kartlegging og vurdering av blærefunksjon under primær rehabilitering. Alle variabler relatert til blærefunksjon må være utfylt.	Det vises til skjemaet for blærefunksjon vedlagt. Det registreres blant annet blæretømmingsmetode, inkontinens, UVI, kirurgiske inngrep, medikamenter mm.	Indikator B
<p>Intermitterende kateterisering (IC) er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (9). Dette er beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98</p>	Vi måler etterlevelse av gullstandarden gjennom andel pasienter med bevart håndfunksjon som ved utreise bruker intermitterende kateterisering eller som har fått normalisert blærefunksjon.	Blæretømmingsmetode. Sensomotorisk funksjon i hendene.	Indikator C

<p>Kartlegging og vurdering av tarmfunksjon. Hver pasient trenger et individuelt tilpasset program for tarmtømming</p> <p>Dette er beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.</p>	<p>Vi måler etterlevelse av den retningslinje gjennom andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primær rehabilitering.</p> <p>Alle variabler relatert til tarmfunksjon må være utfylt.</p>	<p>Det vises til skjemaet for tarmfunksjon vedlagt. Det registreres blant annet tarmtømmingsmetode, inkontinens, tidsbruk, bruk av laksantia mm.</p>	<p>Indikator E</p>
---	--	--	--------------------

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

I rapporteringsåret er følgende pasientrettede forbedringsområde for registerets pasientpopulasjon identifisert på bakgrunn av analyser fra registeret:

1. Nevrogen tarmfunksjon

Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert scoringssystem som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (27). I 2019 kan registeret for første gang presentere resultater på NBD score. Analyser på registerdata fra 2019 viser at at 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon. Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter i 2019 har oppgitt å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Andel pasienter som har fått kartlagt tarmfunksjon er meget god (Indikator E 98% i 2019). Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse (inkludert toalettsitasjon) er også meget god (Indikator I 81 % i 2019). God datakvalitet (kompletthet/dekningsgrad) på variabler som er relatert til nevrogen tarmfunksjon hos ryggmargsskade gjør at NBD score egner seg som et nyttig hjelpemiddel i pasientrettet arbeid med å vurdere effekt av behandling. Norsk ryggmargsskaderegister har derfor indentifisert nevrogen tarm funksjon som forbedringsområde.

I tillegg har Norsk ryggmargsskaderegister kontinuert følgende pasientrettede forbedringsområde for registerets pasientpopulasjon. Analyser fra rapporteringsåret 2019 har blitt benyttet i dette arbeidet.

2. Livslang oppfølging /Kontroller

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (19) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt, og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen.

I Norsk ryggmargsskaderegister registreres disse kontrollopphold. Resultater i registeret har imidlertid vist at det ikke har vært entydig praksis ved de tre sykehus verken når det kommer til innregistrering av kontroller eller hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres.

I 2016 validerte NorSCIR på initiativ av fagrådet, 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 utskrivning 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

I perioden 2017-2019 har livslang oppfølging som pasientrettet forbedringsområde vært tema på de nasjonale samarbeidsmøter. Årlige resultater fra registeret har vært utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene. Registeret benyttes aktivt til følgende målsettinger:

1. En kartlegging av dagens praksis vedr anbefaling for kontroller.
2. Å måle om sykehusene etterlever, sine egne anbefalinger.
3. Å minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling.
4. Å samle informasjon om pasientenes tilstand i et livslangt perspektiv.

I tillegg har det vært igangsatt ulike initiativ/tiltak både i registeret og ved innregistrerende sykehus, med bakgrunn i resultater fra Norsk ryggmargsskaderegister, dette er beskrevet i Kap 6.8

3. Nevrologisk klassifikasjon

Norsk ryggmargsskaderegister identifiserte allerede i 2015 manglende status for utført nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. Undersøkelsen utføres både ved innkomst og utreise fra ryggmargsskadeavdeling. Dette var utgangspunktet for å innlede et kvalitetsforbedringsprosjekt fra Norsk ryggmargsskaderegister. Selve prosjektet ble gjennomført i 2016 – 2017. Etter avsluttet prosjektperiode er dette fortsatt et fokusområde for fagmiljøet og registeret. Tiltak beskrives under kap 6.8 Se kap. 8

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Tiltak initiert av registeret for pasientrettet kvalitetsforbedring:

- For å bidra til vedvarende forbedring på identifiserte områder (livslang oppfølging og nevrologisk klassifikasjon) har registeret utarbeidet en rapport som månedlig sendes ut til sykehusene. Dette er en automatisk utsendelse fra Rapporteket. Denne har til hensikt å oppdatere sykehusene vedrørende status på aktuelle

kvalitetsforbedringsområder.

- Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en variabel som registrerer «anbefalt tidspunkt for kontrollopphold», ved utreise primærrehabilitering. Informasjonen denne variabel gir kan benyttes til å måle om sykehusene etterlever egne anbefalinger.
- Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en kvalitetsindikator som måler «Etterlevelse av sykehusets egen anbefaling for oppfølging» (fra 2019)
- Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en kvalitetsindikator som måler etterlevelse for Indikator A, Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise
- Norsk ryggmargsskaderegister har utarbeidet en prosedyre for; Rutiner for registrering av kontroller
- Det er etablert en felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade for Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St. Olavs hospital. Formålet med prosedyren er å etablere en god felles prosedyre for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. Denne har til hensikt å bidra til gode rutiner for gjennomføring, sikre god kvalitet på undersøkelsen, samt bidra til god dokumentasjon. Denne inneholder også en opplæringspakke for nyansatt helsepersonell.
- Registersekretariatet presenterer på årlige nasjonale samarbeidsmøter relevante data og analyser om kontrollregistreringer som gir et godt grunnlag til diskusjoner.
- Fagrådet har publisert en artikkel om kvalitetsforbedringsprosjektet i Tidsskriftet for Legeforeningen *Nasjonalt ryggmargsskaderegister som kvalitetsverktøy* som forhåpentligvis bidrar med erfaringsoverføring til andre registre/fagmiljøer (26) se kap 8

Eksempler på tiltak initiert og igangsatt/gjennomført av innregistrerende enheter/ fagmiljø for pasientrettet kvalitetsforbedring der data fra registeret benyttes:

Sunnaas sykehus

- Sunnaas sykehus HF har mange studenter i utdanning og noen bruker registerdata for bachelor og masteroppgaver, i rammen av kvalitetsprosjekter ved sykehuset. Medisinerstudenter fra UiO har blant annet brukt resultater fra sentrale variabler i NorSCIR i et kvalitetssikringsprosjekt om sykehusets tilbud til barn og unge. I forbindelse med prosjektet ble også data fra registeret validert med data i pasientens journal, og disse viste seg å være reliable.
- Over 50 prosent av alle pasienter som er innlagt til spesialisert rehabilitering for sin ryggmargsskade er inneliggende på Sunnaas sykehus HF. Månedrappporter fra Rapporteket sendes hver måned ut til ledere og fagansvarlige. Månedrappporter brukes for å orientere sentrale ledere om prosessen med å sikre datafangst. Sykehuset har hatt fokus på å forbedre

flere prosessindikatorer slik at man får god dekningsgrad på alle data som registreres i NorSCIR.

- Det tverrfaglige teamet bruker resultatinformasjon fra registeret i pasient og pårørende undervisning. Sentrale temaer i denne pasientundervisningen er årsak, anatomi og skadenivå, følge av skade, spastisitet, reparasjon og betydning av trening. Et annet viktig tema er tarmfunksjon som tar for seg høye og lave skader, ulikhet i utfall, behandling og tiltak, tarmtømming og komplikasjoner, mestring og kontroll. Det sentrale temaet urinveier tar for seg følge etter ryggmargsskade, blæretømming, ulike komplikasjoner, hvordan hindre lekkasje, forebygging symptomer og behandling av urinveisinfeksjon.
- Etter det nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet har det lokalt på Sunnaas vært fokusert på å forbedre neurologisk klassifisering (ASIA) i henhold til den nasjonale indikatoren. Sykehuset lå på moderat måloppnåelse i 2018. Det ble igangsatt tiltak for å komme opp på høy måloppnåelse igjen, da denne klassifiseringen er utgangspunktet for mye av den andre resultatinformasjon i registeret. Det er også viktig at pasienter har kjennskap til skadenivået sitt, sikre empowerment, at de selv kan orientere helsepersonell de er i kontakt med om hvilke utfall ryggmargsskaden gir, og spesielle hensyn som må tas for å ivareta pasientsikkerheten. Ved oppfølingsopphold brukes også den neurologiske klassifiseringen til å kontrollere forbedring eller forverring av ryggmargsskaden. Tiltak som har hatt effekt er påminning med gul lapp i DIPS som gjøres av registerkoordinatør før utreise. ASIA er satt opp på pasientliste utreiseuken, og avdelingen har etablert en risikotavle der ASIA-klassifisering ved innleggelse og utskrivelse markeres med grønt når det er gjennomført. I 2019 ser det ut til at sykehuset klarer høy måloppnåelse igjen.
- Kvaliteten på selve konklusjonen av neurologisk klassifisering har også vært et fokus de siste årene. Alle ASIA skjema i pasientjournal blir grundig kontrollert av overlege, og hvis man finner feil konklusjon blir den ansvarlige lege gjort oppmerksom og dette rettes opp i pasientens journal. Ved kontrollopphold bør neurologisk status være korrekt for å sikre oppdagelse av eventuell forverring av skadenivået. eks syrx.
- Data som viser sesongvariasjon, tidspunkt akutt sykehus med traumatisk ryggmargsskader, blir brukt som styringsdata for ledere i planlegging og ressursstyring av sommerferie, tidlighøst. Data fra registeret viser en økning av traumatiske skader i bestemte deler av året, i tillegg til gjennomsnitt antall dager på sykehus før rehabilitering. Med disse dataene kan leder planlegge for sengekapasitet og ressursbruk i sentrale perioder av året.

Haukeland sykehus:

- Rapporter fra registeret har satt fokus på kontrollene, det er bedre regelmessighet og systematikk. Innholdsmessig er det mer fokus på regelmessighet av neurologisk undersøkelse (ASIA) både i første opphold og senere også ved kontroll, funnene dokumenteres i pasientjournaler.
- I tillegg har hele teamet gjennomgang av alle innlagte pasienter på ukentlig basis, i møtet er inkludert planlagte nødvendige kartlegginger av funksjon av tarm og nedre urinveier, mestring og livskvalitet.
- Teamet bruker aktivt rapporteket for oppdatering av innrapporterte pasienter og planlegging av videre drift, spesielt kontrollopphold.
- Registerdata og resultater fra årsrapportet kan gi tall som brukes i undervisning av legestudenter, leger og Spinalenhetens team.
- Registerdata brukes som grunnlag for planlegging av videreutvikling av rutiner. Manglende eller ufullstendige data i registeret kan gi grunnlag for å forandre på rutiner.

- Registerdata er diskutert i den ukentlige planleggingen i fagteamet og strategidager. Registerkartleggingen er grunnlaget som brukes for å utvikle detaljert dokumentering av data i journaler. ASIA skjemaet er del av journalen, i tillegg lages det strukturert notater i journalen etter alle kartlegginger.

St. Olavs hospital:

- På bakgrunn av innføringen av ny variabel på hovedskjema og kontrollskjema knyttet til neste innleggelse ble det i 2019 iverksatt et stort kvalitetsforbedringsprosjekt ved St Olavs hospital knyttet til livslang oppfølging/ kontrollopphold. Hensikten med dette prosjektet var å revidere eksisterende pasientforløp for å gjøre det mer standardisert. Man ønsker bl.a. å standardisere hvor ofte de ulike pasientgruppene bør innlegges til kontroll, hvor langvarig oppholdet bør være og hva innholdet i denne type opphold bør være.
Avdeling for ryggmargsskader søkte og fikk tildelt strategiske kompetansemidler (fra St Olavs hospital) til å få gjennomført dette arbeidet. Noen av pengene ble brukt til å arrangere det årlige samarbeidsmøtet i Trondheim hvor hovedtemaet var livslang oppfølging. De resterende pengene ble brukt til hospitering ved Hornbæk i Danmark og Spinalis i Sverige, da man ønsket å innhente kunnskap om hvordan kontrolloppholdene gjennomføres i de andre nordiske landene. Man hadde som mål å slutføre dette pasientforløpet innen sommeren 2020, men pga Covid-19 er sluttdato satt til utgangen av året. Man har et ønske om å på sikt få oppdatert den felles nasjonal veilederen utarbeidet av Statens helsetilsyn på 90-tallet.
- Tall fra registeret er brukt i forbindelse med fagdag i avdelingen som utgangspunkt for diskusjon knyttet til ADL, funksjon og brukertilfredshet.
- Vi har hatt som målsetning å ta i bruk tall fra rapporteket i våre månedlige tavlemøter. Dette er et møte som har til hensikt å øke pasientsikkerheten ved at man går gjennom uønskede hendelser/avvik knyttet til bl.a. medikamenthåndtering, UVI, trykksår samt gjennomgår pasientsikkerhetstavla.
- På bakgrunn av innrapportering gjort i 2018 har man hatt som målsetning å øke antallet utfylte NorSCIR skjema blant de innlagte kontrollpasientene.
- For å sikre at kontrollpasienter registreres i NorSCIR/NordicSCIR har man iverksatt følgende tiltak:
 - o På inntaksmøtet defineres det hvorvidt innleggelsen regnes som et kontrollopphold eller ikke
 - o Sekretærene legger skjemaene som skal fylles ut i pasientmappen
 - o Et eget punkt for registret på pasientsikkerhetstavla samt at det skrives på pasientfordelingslista
- Oppdaterte data fra NorSCIR benyttes til undervisning av bl.a. legestudenter, fysioterapistudenter og mesterstudenter på program for bevegelsesvitenskap (NTNU).

- Oppdaterte data fra NorSCIR benyttes til undervisning av avdelingens ansatte gjennom interne fagdager og tavlemøte, samt i Samarbeidsmøtet mellom de tre spinalenhetene.
- NorSCIR data benyttes bl.a. for å evaluere og planlegge drift, eks oppholdslengde sammenlignet med de andre avdelingene.
- Kan hente oppdaterte data om pasientgruppen når man blir bedt om å innrapportere, eks antall nyskadede pr år.
- Sikre at pasientene kommer inn til regelmessige kontroller – påminnelse fra registret om pasienter som burde vært til kontroll samt ny variabel på hovedskjema/kontrollskjema som sier noe om neste innleggelse.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

1. Evaluering nevrologisk klassifikasjon

Fokus på **indikator A** *Nevrologisk klassifikasjon* har ført til at nevrologisk klassifisering er blitt en undersøkelse som gjennomføres i stor grad sammenlignet med tidligere. I 2019 viser indikator A meget god måloppnåelse nasjonalt 90 %. Både St. Olavs hospital og Sunnaas sykehus viser en forbedring sammenlignet med 2018. St. Olavs hospital har en økning fra 86 til 94 %. Sunnaas sykehus har en økning fra 88 til 91 %. Haukeland sykehus oppnår moderat måloppnåelse (84%). Covid19-pandemien har påvirket resultatene for indikator A ved Haukeland sykehus. Avdelingen ble pålagt å frigjøre plass i forbindelse med håndteringen av pandemien. Pasienter med innleggelse/skade sent i 2019 var fortsatt innlagt ved starten av pandemien vinteren 2020. I kap 6.8 er det beskrevet fra innregistrerende enheter hvordan kvalitetsforbedringsprosjektet *Nevrologisk klassifikasjon* har bidratt til en endret praksis i sykehusene. Norsk ryggmargsskaderegister sikrer varighet på forbedringen. Et godt resultat ett år er ikke nødvendigvis sikret et godt resultat neste år. Det er viktig å monitorer indikatorene jevnlig.

Prosjektet som har blitt utført i Norsk ryggmargsskaderegister for kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis, har blitt presentert på rundebordkonferansen, på invitasjon av SKDE. Arbeidet fungerte som et eksempel for andre medisinske kvalitetsregistre.

Det vises til presentasjonen:

https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/annette_rundebordskonferanse_23.mars_2017.pdf

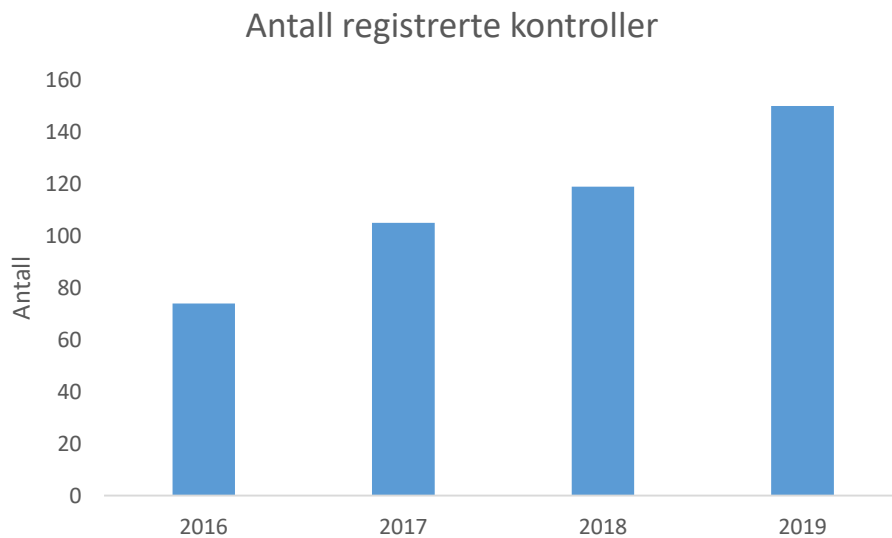
Rapporten er tilgjengelig på nettside:

https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/v2_rapport_kvalitetsforbedringsprosjekt_27.06.2017_til_innsendelse_v2.pdf

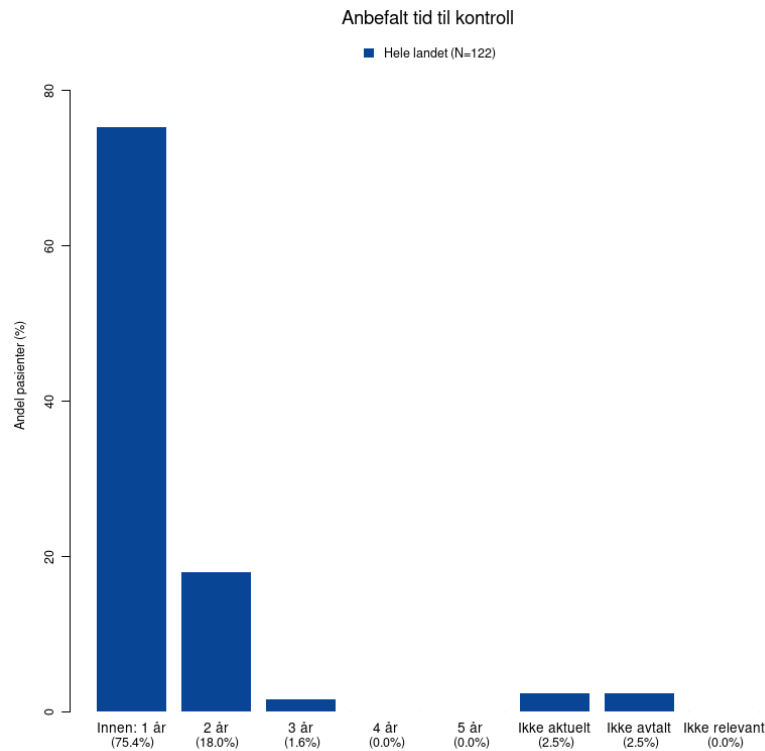
Det vises i tillegg til publikasjonen i tidsskriftet for den norske legeforening « A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool»:

2. Evaluering av tiltak livslang oppfølging /kontroller

Det er satt i gang ulike tiltak på området. Disse er beskrevet i 6.8. I 2016 ble området identifisert som pasientrettet forbedringsområde. Siden den gang ser vi en økning i antall registrerte kontroller i registeret.



Analysen fra registreringsåret 2019 viser at registrerende sykehus har anbefalt 75 % av pasientene, innlagt til primærrehabilitering skal ha sitt første kontrollopphold innen 1 år.



Neste år vil registeret presentere etterlevelse av denne anbefaling (Indikator J. *Etterlevelse av sykehusets anbefaling for oppfølging, fra 2019*).

Kvalitetsforbedringsprosjektet initiert ved St Olavs hospital knyttet til livslang oppfølging/kontrollopphold er fortsatt pågående. Prosjektet er beskrevet i kap. 6.8. St. Olavs hospital hadde som ledd i prosjektet som mål å utarbeide og slutføre et nytt pasientforløp for livslang oppfølging/kontrollopphold innen sommeren 2020, men pga Covid-19 er sluttdato satt til utgangen av året.

6.10 Pasientsikkerhet

Per dags dato registreres Skjema nedre urinveier som inneholder variabler for blæretømmingsmetoder (f.eks. intermitterende kateterisering, permanent kateter) og bruk av legemidler som påvirker urinveiene, både som forebygging og som behandling av urinveisinfeksjoner.

Det er et mål å også kunne registrere komplikasjoner etter en ryggmargsskade. Aktuelle komplikasjoner kan være trykksår, urinveisinfeksjoner og trombose.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater. Registeret tilbyr følgende resultattjenester for registrerende enheter med elektronisk, innlogget tilgang til oppdaterte resultater.

- Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter løpende tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom **MRS/Norsk Helsenett**. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom **Rapporteket** (SKDE og Helse Nord IKT). 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. Det er utarbeidet en veileder som beskriver hvordan man søke om tilgang. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS. Gjennom Rapporteket sender Norsk ryggmargsskaderegister i tillegg månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Innholdet i disse rapporter har fokus på registerets kvalitetsindikatorer og resultater på måltall til oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet.

I tillegg til resultattjenester formidler Norsk ryggmargsskaderegister resultater tilbake til deltakende fagmiljø på følgende måter:

- Det ble våren 2019 arrangert et registerseminar på Gardermoen i regi av Norsk ryggmargsskaderegister. Tema var datakvalitet. Alle sykehus deltok, med en tverrfaglig representasjon som gjenspeiler de ulike yrkesgrupper som er involvert i registreringsarbeidet til daglig. Fagrådet deltok. Resultatene fra samsvarsundersøkelsen ble formidlet og tiltakene drøftet. Det var satt av god tid til erfaringsutveksling rundt registreringsarbeidet.
- 24-25 Oktober 2019 ble det avholdt et to dagers nasjonalt samarbeidsmøte mellom de tre deltakende sykehus. Her deltok representanter fra alle yrkesgrupper og klinikkledelse. Norsk ryggmargsskaderegister presenterte resultater fra Årsrapport 2018. I tillegg ble data fra Norsk ryggmargsskaderegister vedrørende «livslang oppfølging/kontroller» presentert. Dette som ledd i den videre drøftingen rundt en enhetlig praksis for livslang oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade i Norge.

Resultatene var utgangspunkt for diskusjoner og drøftinger.

- Norsk Ryggmargsskaderegister har utlevert data vedrørende ulike fagspesifikke spørsmål til alle de tre registrerende sykehus. Registerdata har blitt utlevert til følgende formål:
 - å initiere kvalitetsforbedringsprosjekter, det vises til Kap 6.8
 - til drøfting av interne rutiner på eget sykehus og nasjonalt
 - forskning, det vises til Kap 8.2
 - undervisning
- Faglig leder i registeret er fast foredragsholder for det obligatoriske kurset for leger i spesialistutdanning for fysikalsk medisin og rehabilitering, «Rehabilitering av pasienter med nevromuskulære sykdommer og spinale skader». Presentasjonen er basert på resultater fra registeret.
- Medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.
- Norsk ryggmargsskaderegister har tidligere gitt ut årsrapport i 2012-2018.

Resultater har blitt formidlet gjennom vitenskapelige publikasjoner, poster og foredrag, se kap.8.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Årsrapport sendes til ledelse ved de tre deltakende sykehus.
- Administrasjon og ledelse har on-line tilgang gjennom resultatportalen til oppdaterte egne og nasjonale resultater
- Det har blitt sendt ut data til administrasjon og ledelse på forespørsel.
- Resultatene fra NorSCIR ble i 2019 inkludert i en regional og nasjonal rapport til helseforetakene om nasjonale kvalitetsregistre. Rapporten inneholder- en orientering om datakvalitet, dataleveranse og måloppnåelse.

7.3 Resultater til pasienter

- Hovedfunn fra årsrapport 2018 har blitt publisert i "Patetra", medlemsbladet for Landsforeningen for Ryggmargsskadde. www.lars.no (Utgave 4-2019 | 36 årgang)
- Det er en lenke mellom hjemmesiden til LARS og NorSCIR www.norscir.no
- Resultater fra NorSCIR henges opp som oppslag på sykehusene, til informasjon for inneliggende pasienter og pårørende.
- Pasienter og pårørende har on-line tilgang gjennom resultatportalen til oppdaterte nasjonale resultater, samt resultater på institusjonsnivå.
- Norsk ryggmargsskaderegister har hatt brukerrepresentant i fagrådet siden oppstart av registeret.

Viktigheten av ryggmargsskaderegistre fra et brukerperspektiv

Skrevet av Ingrid Rebecca Njerne, nåværende brukerrepresentant i fagrådet for NorSCIR: *Resultatene som presenteres i årsrapporten er også viktig for Landsforeningen for ryggmargsskadde, LARS. De følger med på kvaliteten i tilbudet som spinalenhetene gir og utfordrer på områder som de mener må utvikles. Rapporten gir også faktagrunnlag som er nyttig ved samarbeid og argumentasjon med myndigheter og andre. I tillegg gir årsrapporten et bilde av medlemsgrunnlaget som gir innspill til aktiviteter og initiativ i LARS.*

Noen eksempler på bruk av resultatene:

- *I dialog og samarbeid med myndigheter er verifisering av antall nye ryggmargsskader viktig som dokumentasjon på gruppens størrelse og demografi*
- *Tall over skadeårsak bidrar til tanker om samarbeid med nye organisasjoner, samt tilpasning av LARS sitt eget likepersonsarbeid*
- *Rapportens resultater om aldersfordeling er nyttig input for LARS når de planlegger medlemsaktiviteter og rekruttering av nye medlemmer*

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle ni kvalitetsindikatorer (vises til Kap 3 og Kap 6) presenteres på resultatportalen/kvalitetsregistre.no. Resultatene oppdateres årlig. Her vises resultater fra alle kvalitetsindikatorer for årene 2015-2019. Resultatene vises pr. sykehus og nasjonalt. Med bakgrunn i relativ lang liggetid for denne pasientgruppen vurderes en årlig oppdateringsfrekvens som mest hensiktsmessig

Kapittel 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.

Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Prosjektet ble avsluttet 1.9.2017, og registeret er gått over i driftsfase. Det er etablert et fagråd for NordicSCIR med representanter fra alle deltagende land. Sekretariatet for Norsk ryggmargsskaderegister sitter i styret og fungerer som sekretariat for det Nordiske registeret. Registeret driftes av Helse-Midt Norge. At det nordiske registeret har sitt utspring i det allerede etablerte registeret NorSCIR har vært en fordel. Allerede etablerte kontakter og nettverk for håndtering av IT løsninger og juridisk kompetanse har gjort det nordiske registeret lettere å realisere. Det presenteres egne resultater for NordicSCIR i kap.3.3

Norsk ryggmargsskaderegister samarbeider på internasjonalt nivå:

- 1) Norsk ryggmargsskaderegister bidrar i «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. Arbeidet med etableringen av et nordisk register er anerkjent og følgende anbefaling ble gitt til Nordisk ministerråd: «*The Minister of Health in Iceland puts the following recommendations to the MR-S. Iceland recommends that:
The Nordic Spinal Cord Injury Register should be strengthened and given still further priority under the auspices of St. Olav's Hospital in Norway. The Register would serve as a foundation for further research and innovation in the field of diseases of the central nervous system and especially spinal cord injury.*»
- 2) Etter at registeret har gått over i driftsfase har det vært jevnlig dialog med Islands utsending til WHO i Geneve. «*The Icelandic government has been promoting the field of spinal cord injuries in the Nordic Council of Ministers and part of my responsibilities is to work on general awareness within WHO and among member states regarding spinal cord injuries*»
Hun blir årlig informert om resultater fra NordicSCIR. Det er antydning at hun kan benytte disse i relevante prosjekter i regi av WHO.
- 3) The International Spinal Cord Society (ISCoS), Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk. Norsk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Det vises til en publikasjon om arbeidet i

2019 rundt revisjonsprosessen av *datasettet The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1*. Se Kap 8.2

4) 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
Faglig leder for NorSCIR er medlem i styringsgruppen for NoSCoS

8.2 Vitenskapelige arbeider

Antall utleveringer av data til forskningsformål;

- Ferdig statistikk til forskningsformål (PhD): 2 utleveringer
- Ferdig statistikk til diverse formål: (Rapporter, presentasjoner, søknader): 6 utleveringer
- Registerdata til intern kvalitetssikring til sykehusene: 3 utleveringer

Publikasjonsliste for siste 2 år med titler på vitenskapelige publikasjoner som benytter data fra registeret:

1. Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekand T. *A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool*. Tidsskr Nor Laegeforen. 2019 Sep 23;139(13). Norwegian, English. doi: 10.4045/tidsskr.19.0431. PMID: 31556518.
2. Krogh K, Halvorsen A, Pettersen AN, Biering-Sørensen F. *Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set Spinal Cord Series and Cases 5*, Article number: 63 2019 | doi: 10.1038/s41394-019-0210-z
3. A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand. *Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Norway in 2012-2016: a registry-based cross-sectional study*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):331-338. doi: 10.1038/s41393-018-0225-5. Epub 2018 Dec 20.
4. A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand *Non-traumatic spinal cord injury in Norway 2012–2016: analysis from a national registry and comparison with traumatic spinal cord injury*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):324-330. doi: 10.1038/s41393-018-0223-7. Epub 2018 Dec 14.
5. Vegard Strøm, Grethe Månum, 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 (Suppl), February 2017.

Andre vitenskapelige prosjekter:

1. Et pågående PhD-prosjekt "*Register research combined with health surveys and patient data, to assess work participation and quality of life among persons with spinal cord injury and their caregivers*" benytter data fra Norsk ryggmargsskaderegister. I dette prosjektet, hvor fagligleder for registeret er PhD kandidaten, er det planlagt 4 artikler, som alle 4 tar utgangspunkt i registerdata fra Norsk ryggmargsskaderegister.

2. The International Spinal Cord Injury Survey, InSCI. NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskade, 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. Den første vitenskapelige artikkel fra dette prosjektet har blitt publisert i 2017. I denne publikasjon er data fra registeret brukt for å kunne beskrive ryggmargsskadeomsorgen i Norge, både organisatorisk og behandlingsskjeden.

3. Norsk ryggmargsskaderegister er involvert i følgende pågående forskningsprosjekt "A systematic review of epidemiological studies about traumatic spinal cord injuries (SCI) in Nordic countries". I dette prosjektet er data fra NordicSCIR benyttet og registerleder og registerkoordinator er medforfattere.

Presentasjoner i 2019 og 2018:

16th Congress of the Nordic Spinal Cord Society. København, Danmark 2019. *Profile of patients with spinal cord injuries in Denmark, Norway and Iceland*. Presentert av Annette Halvorsen.

58 th ISCoS annual scientific Meeting. Nice, Frankrike 2019. *Changes in American Spinal Injury Association Impairment Scale grades during primary rehabilitation for patients with traumatic spinal cord injury*. (Poster)

First Nordic Specialist Course for Physicians in Training. Linköping 2018. *Ryggmargsskade - epidemiologi og medisinske kvalitetsregistre*. Presentert av Annette Halvorsen.

Rehabilitering av pasienter med nevromuskulære sykdommer og spinale skader. Oslo 2018. Obligatorisk for leger under utdanning i fysikalsk medisin og rehabilitering. *Spinale tverrsnittslasjoner - Anatomi, epidemiologi, begrepsdefinisjoner, nevrologisk klassifisering, ASIA-undersøkelse, ryggmargsskaderegister, oversikt over komplikasjoner*. Presentert av Annette Halvorsen.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Tiltak som er gjennomført inneværende år samt tiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår:

Datakvalitet

- Norsk ryggmargsskaderegister har våren 2020 kontaktet Helsedirektoratet, avdeling helseregistre, for å se på muligheten for å kvalitetssikre vår dekningsgrad ved hjelp av NPR. Det er i møte med NPR drøftet flere utfordringer forbundet ved en slik analyse. Eksempler på utfordringer som kan være til hinder for en slik analyse er: 1) Det mangler en entydig ICD10 kodepraksis. 2) Sykehusene tilbyr ulike typer opphold; primærrehabiliteringsopphold, vurderingsopphold og kontrollopphold. I følge NPR er det vanskelig å skille disse opphold fra hverandre og det vil kreve en frafallsanalyse i etterkant (gjennomgang av journaler). Dagens status er at NPR forsøker å utføre en analyse som er begrenset til et sykehus (St Olavs hospital) når det rettslige grunnlaget er avklart.
- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2019. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved St. Olavs hospital som er ett av de tre sykehusene som rapporterer til registeret. Ved validering av data ble det gjort en kontroll av registerdata opp mot journalen (kildedata/gullstandard. Det er planlagt at Norsk ryggmargsskaderegister vil gjennomføre en lignende korrekthetsundersøkelse for samme type utvalg av variabler ved Sunnaas sykehus og Haukeland sykehus i 2021/2022. Det har blitt sendt en søknad til SKDE for finansiering av prosjektet.
- NorSCIR har som mål å forbedre aktualitet av data. Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Resultater fra 2019 viser en økning i andel skjema som ferdigstilles innen 30 dager ved samtlige sykehus. Det er en liten forbedring fra 2018 til 2019, men innregistreringsforsinkelsen i NorSCIR er fortsatt for stor. Alle sykehus oppnår mindre god måloppnåelse. Data aktualitet peker seg fortsatt ut som et forbedringsområde på datakvalitet for alle tre deltakende sykehus.
- Dataprodukter til Helseanalyseplattformen:
 - Helsedataprogrammet, i regi av direktoratet for e-helse, utvikler nye tjenester og løsninger for å gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Mot slutten av 2020 og inn i 2021 vil arbeidet med **metadata** og **innføringen av ny saksbehandlingsløsning** være viktige oppgaver for registersekretariatet.
 - NorSCIR vil ila utgangen av 2020 være i gang med å definere metadata og spesifisere hvilke opplysninger som skal inngå i dataproduktet. Integrasjon på Helseanalyseplattformen er planlagt til utgangen av 2021.
 - På Helsedata.no er det opprettet en ny felles saksbehandlingsløsning for søknader om registerdata til helseforskning. Norsk ryggmargsskaderegister skal ha tilgang for behandling av innkommende søknader. Her er det en målsetning at koblingsøknader fra ulike datakilder på helsedata.no skal bli enklere, og at saksbehandlingen skal bli

mer effektiv. Det forventes oppstart for bruk for Norsk ryggmargsskaderegister i 2021.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 vært i dialog med Helsedirektoratet vedr deres pilot for etablering av Rehabiliteringsregisteret. Dette er et kvalitetsregister som Helsedirektoratet skal prøve ut i samarbeid med aktører i spesialisthelsetjenesten. Mulighet for datautlevering fra Norsk ryggmargsskaderegister til rehabiliteringsregisteret har blitt drøft. Dette arbeidet pågår.
- 01.01.2020 er Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD) blitt implementert som en automatisk kalkulator i samarbeid med Hemit.
- Pasientenes opplevelse av egen helsetilstand er verdifull informasjon i arbeidet med å bedre kvaliteten i ryggmargsskadeomsorgen. I tillegg til eksisterende PROM data i registeret vil Norsk ryggmargsskaderegister implementere et spørreskjema EQ-5D-5L. I 2020 har dette blitt beskrevet i kravspesifikasjon til Hemit.
- Tiltak initiert av registeret og registrerende enheter for pasientrettet kvalitetsforbedring på områder nevrologisk klassifikasjon og livslangoppfølging har blitt videreført. Det vises til Kap 6.8 og 6.9.
- NBD score (Score for nevrogen tarmdysfunksjon) egner seg som et nyttig hjelpemiddel i pasientrettet arbeid med å vurdere effekt av behandling. I inneværende år samt neste kalenderår vil Norsk ryggmargsskaderegister fortsette arbeidet.
- Vurdere nye kliniske indikatorer på viktige områder som kan brukes i pasientrettet kvalitetsforbedring.
- For eksisterende kvalitetsindikatorer vil fagrådet revidere eksisterende måltall.
- I 2019 og 2020 var det en økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet. Det vises til Kap 6.8. Norsk ryggmargsskaderegister vil tilrettelegge og stimulere til bruk av registerdata også i kommende kalenderår.

Formidling av resultater

- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 utarbeidet en innsynsrapport for å forbedre formidlingen av data som er registrert om den enkelte i registeret. Rapporten henter automatisk ut et utvalg av variabler fra registeret og den er tilpasset brukeren for best mulig forståelse av innholdet. Rapporten er tilgjengelig for alle som er registrert i Norsk ryggmargsskaderegister og kan bestilles på <https://helsenorge.no/>
- I nåværende år er registerets resultat tjeneste Rapporteket utvidet i samarbeid med SKDE. Videreføre arbeidet med formidling av resultat. Det er også planlagt en ny oppdatering kommende kalenderår.
- Videre satsing på resultatformidling gjennom resultatportalen (www.kvalitetsregistre.no)

- Fortsette med aktiv resultatformidling til deltagende fagmiljø, ledelse, pasienter og gjennom publikasjoner.

Samarbeid og forskning

- Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Det vises til Kap 3.3 og 8.1. Det vil ta tid å utvikle Nordisk ryggmargsskaderegister til å komme på samme nivå som det norske registeret. Erfaringer fra NorSCIR er meget nyttig for videre utvikling av NordicSCIR.
- NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskade, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 28 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). NorSCIR er representert i styringsgruppen. Dette arbeidet kontinueres også for neste år (<https://inisci.network/insci/T1/en/publications.php>)
- Data fra NorSCIR brukes i et pågående PhD-prosjekt "Register research combined with health surveys and patient data, to assess work participation and quality of life among persons with spinal cord injury and their caregivers". Fagligleder for registeret er PhD kandidat. Erfaringer gjennom dette forskningsprosjektet vil være nyttig for videre utvikling av NorSCIR, for eksempel ut ifra datakobling mot SSB og NAV.
- Norsk ryggmargsskaderegister er involvert i følgende pågående forskningsprosjekt "A systematic review of epidemiological studies about traumatic spinal cord injuries (SCI) in Nordic countries". I dette prosjektet er data fra NordicSCIR benyttet og registerleder og registerkoordinator er medforfattere.
- Samarbeid med E-helsedirektoratet for utvikling av metadatatjenesten 2020 – 2021.

Tiltak for videre utvikling fra stadium 3 til stadium 4.

Norsk ryggmargsskaderegister har siden 2014 hatt stadium 3. Registeret har jobbet målrettet med videre utvikling av registeret til å oppnå stadium 4.

I vurderingen fra ekspertgruppen i 2018 ble det vurdert at registeret ikke har innfridd på to punkter (5.6/5.7 og 6.9) for å oppnå stadium 4. Disse punkter er:

- Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser.
- Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis.

Registeret har gjennomført følgende tiltak for å innfri disse:

- Registeret har utført flere valideringsanalyser for å vurdere datakvalitet. Både metoder og resultater for korrekthetsprosjekt og reliabilitetsprosjekt er nøye beskrevet i Kap 5.
- Registeret har gjennom årene hatt fokus på kvalitetsforbedring. Arbeidet har blitt gjennomført både i regi av registeret og ved registrerende enheter. I Kap 6.8 og 6.9 er det dokumentert ulike tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring samt påfølgende endring i klinisk praksis ved sykehusene.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *NorSCIR* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [<i>årstall</i>]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser 5.2	5.2 ,	x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7 ,	x	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4 ,	x	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	x	<input type="checkbox"/>

11 Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del [II](#), [9](#) x

Stadium 4

12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable [5.6](#), [5.7](#) x

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år [5.2](#), [5.4](#) x

14 Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater [7.1](#), x

15 Registerets data anvendes vitenskapelig [8.2](#), x

16 Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig) [3.1](#), x

Nivå A

17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret [6.9](#), x

Nivå B

18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid [6.7](#), [6.8](#) x

Nivå C

19 Oppfyller ikke krav til nivå B

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens kommentarer i vurderingstekst 2018:

1. Registeret oppfordres til å gjennomføre formelle valideringsanalyser mot eksterne kilder som beskrevet i veilederen til punkt 16, herunder beskrive hvilke eksterne kilder som benyttes og funn som systematisk feil, tilfeldige feil og effekten av disse, samt graden av kompletthet for sentrale variabler/kvalitetsindikatorer
2. Det ville også vært nyttig om registeret kunne redegjøre for volumet av pasienter med ryggmargsskader som kunne hatt nytte av høyspesialisert behandling men som ikke blir innlagt ved ryggmargsskadeavdeling.
3. Ekspertgruppen savner en beskrivelse av prosedyre for kvalitetssikring.

I vurderingen fra ekspertgruppen i 2018 ble det vurdert at registeret ikke har innfridd på to punkter (5.6/5.7 og 6.9) for å oppnå stadium 4. Disse punkter er:

4. Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser.
5. Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis.

Beskrivelse av hvordan registeret har fulgt opp ekspertgruppens kommentarer:

Vedr. 1. og 4.: Registeret har utført flere valideringsanalyser for å vurdere datakvalitet. Både metoder og resultater for korrekthetsprosjektet, reliabilitetsprosjektet og analyser for datakompletthet er nøye beskrevet i Kap 5.

Vedr.2.: Det er utfordrende å redegjøre for volumet av pasienter som er utenfor inklusjonskriterier i registeret. Inklusjonskriteriet er som ovenfor beskrevet; Alle personer med skade i ryggmarg, traumatisk og ikke-traumatisk og Cauda Equina syndrom, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus, og som har samtykket til registrering. Norsk ryggmargsskaderegister har allikevel valgt å se nærmere på saken, da det er et betimelig spørsmål. Det har vært en dialog med registrerende sykehus vedrørende håndtering av henvisninger og eventuelle avslag. Tilbakemeldinger er at det er en klinisk vurdering som ligger til grunn i vurderingen av henvisninger. Det vurderes om henviste pasient vil ha utbytte av et opphold ved spesialisert rehabilitering. Avslagene vil dermed være basert på pasientens rehabiliteringspotensiale. I noen tilfeller, for eksempel for eldre multimorbide pasienter med minimal ryggmargsskaderelatert utfall, vil et kommunalt rehabiliteringstilbud med veiledning fra spesialisthelsetjenesten være et alternativ. Det er for øvrig en oppfatning av at rehabiliteringstilbudet for ryggmargsskade pasienter er godt kjent og at det er et tett samarbeid med henvisende avdelinger (for eks. nevrokirurgiske-, ortopediske-, nevrologiske avdelinger).

Vedr 3.: Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet er beskrevet i Kap 5.5. Metode for kvalitetssikring og metode for vurdering av variabelkompletthet er beskrevet i Kap 5.6.

Vedr. 5.: Registeret har gjennom årene hatt fokus på kvalitetsforbedring. Arbeidet har blitt gjennomført både i regi av registeret og ved registrerende enheter. I Kap 6.8 og 6.9 er det

dokumentert ulike tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring samt påfølgende endring i klinisk praksis ved sykehusene.

Registeret ønsker i tillegg å utdype tidligere uttalelse fra ekspertgruppen om registeret, som «et lite register». Registeret har forståelse for den uttalelse når man ser dette i lys av antall registreringer, men ønsker å kommentere dette:

Nordisk Råd har oppfordret til etablering av nordiske databaser/kvalitetsregistre på høyspesialiserte fagområder. Disse fagområder kjennetegnes med et lavt pasientgrunnlag i de enkelte land. Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) ble etablert med basis i det norske nasjonale medisinske kvalitetsregisteret, NorSCIR. Prosjektet ble ledet av sekretariatet i NorSCIR. Datamaterialet er betydelig større for et nordisk register, sammenlignet med et norsk register.

Arbeidet med etableringen av nordisk ryggmargsskaderegister har blant annet blitt omtalt i rapporten fra nordisk ministerråd: «Nordic welfare alliances – experiences of working together on sustainable Nordic welfare», med tittel «Doctors breaking down borders» (32).

Registeret har et relativt lite pasientvolum, men leverer stort på mange andre områder:

- leverer nordiske data.
- har bidratt i banebrytende arbeid for etablering av et felles nordisk register.
- registeret har flere måletidspunkt, og registrerer i et livslangt pasientforløp.

Ordliste

Cauda equina: 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 laveliggende 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.

Traumatisk ryggmargsskade: En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen.

Ikke-traumatisk ryggmargsskade: En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume som for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

Ikke-traumatisk ryggmargsskade med degenerativ etiologi:

Degenerativ brukes som en samlebetegnelse for tilstander som kan skape trange forhold for ryggmargen på grunn av for eksempel skiveprolaps, benpåleiringer og feilstillinger i ryggstøtten.

Nevrologisk klassifikasjon: De internasjonale retningslinjene for nevrologisk 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. (2)

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer nevrologiske 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 nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Det vises til oversikt og beskrivelse på neste side.

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

- 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 siste 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 thorakalt nivå, i rapporten, er definert som tetraplegi pasient.

RIGHT			SENSORY KEY SENSORY POINTS			SENSORY KEY SENSORY POINTS			LEFT		
MOTOR KEY MUSCLES			Light Touch (LTR)			Pin Prick (PPL)			MOTOR KEY MUSCLES		
			C2			C2					
			C3			C3					
			C4			C4					
UER (Upper Extremity Right)			C5	Elbow flexors		C5			UEL (Upper Extremity Left)		
			C6	Wrist extensors		C6			C5 Elbow flexors		
			C7	Elbow extensors		C7			C6 Wrist extensors		
			C8	Finger flexors		C8			C7 Elbow extensors		
			T1	Finger abductors (little finger)		T1			C8 Finger flexors		
			T2			T2			T1 Finger abductors (little finger)		
Comments (Non-key Muscle? Reason for N1? Pain?)			T3			T3			MOTOR (SCORING ON REVERSE SIDE)		
			T4			T4			0 = total paralysis		
			T5			T5			1 = palpable or visible contraction		
			T6			T6			2 = active movement, gravity eliminated		
			T7			T7			3 = active movement, against gravity		
			T8			T8			4 = active movement, against some resistance		
			T9			T9			5 = active movement, against full resistance		
			T10			T10			5* = normal corrected for pain/disease		
			T11			T11			NT = not testable		
			T12			T12			SENSORY (SCORING ON REVERSE SIDE)		
			L1			L1			0 = absent		
			L2	Hip flexors		L2			1 = altered		
LER (Lower Extremity Right)			L3	Knee extensors		L3			2 = normal		
			L4	Ankle dorsiflexors		L4			NT = not testable		
			L5	Long toe extensors		L5					
			S1	Ankle plantar flexors		S1			L2 Hip flexors		
			S2			S2			L3 Knee extensors		
			S3			S3			L4 Ankle dorsiflexors (Lower Extremity Left)		
			S4-5			S4-5			L5 Long toe extensors		
(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No)			S4-5			S4-5			S1 Ankle plantar flexors		
									S2 S3		
									S4-5 (DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No)		
RIGHT TOTALS (MAXIMUM)			(50)	(56)	(56)				LEFT TOTALS (MAXIMUM)		
MOTOR SUBSCORES						SENSORY SUBSCORES					
UER [] + UEL [] = UEMS TOTAL []						LTR [] + LTL [] = LT TOTAL []					
MAX (25) (25)			(50)			PPR [] + PPL [] = PP TOTAL []					
LER [] + LEL [] = LEMS TOTAL []						MAX (56) (56)					
MAX (25) (25)			(50)								
NEUROLOGICAL LEVELS						4. COMPLETE OR INCOMPLETE? []					
Steps 1-5 for classification as on reverse						5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS) []					
1. SENSORY [] []						On complete injury only					
2. MOTOR [] []						ZONE OF PARTIAL PRESERVATION					
3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI) []						Most caudal level with any sensation					
R [] L []						SENSORY [] []					
						MOTOR [] []					

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, disease) 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	
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 ≥ 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 ≥ 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

AIS=C

YES

AIS=D

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



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 skadeovervåking 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.

Referanser

Litteraturliste:

1. 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
2. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
3. DeVivo M, Biering-Sørensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P; Executive Committee for the International SCI Data Sets Committees. International Spinal Cord Injury Core Data Set. Spinal Cord. 2006 Sep;44(9):535-40
4. Hagen EM, Rekdal T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. J Spinal Cord Med. 2014 May;37(3):310-6.
5. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. Ostomy Wound Manage. 2007;53(12):18–27.
6. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. Holistic Nurs Pract. 2002;16(2):14–30.
7. Hackler RH. A 25-year prospective mortality study in the spinal cord injured patient: comparison with the long-term living paraplegic. J Urol 1977;117:486-88
8. Biering-Sørensen F, Craggs M, Kennelly M, Schick E, Wyndaele JJ. International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set. Spinal Cord. 2008 May;46(5):325-30.
9. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. Eur J Phys Rehabil Med 2011;47:651-9
10. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
11. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, Tidsskr Nor Legeforen nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
12. Krogh K, Perkash I, Stiens SA, Biering-Sørensen F. International bowel function basic spinal cord injury data set. Spinal Cord. 2009 Mar;47(3):230-4.
13. 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.
14. Datakvalitet på 1-2-3. Tilgjengelig på <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet-pa-1-2-3>.
15. 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.
16. NOU 2016: 25 Organisering og styring av spesialisthelsetjenesten- Hvordan bør statens eierskap innrettes framover? Tabell 8.1. Tilgjengelig på: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-25/id2522062/sec9>
17. International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk

18. Register beskrivelse og veileder NorSCIR. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-ryggmargsskaderegister-norscir>
19. Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98", behandling av ryggmargsskadde i Norge.
20. 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.
21. Krogh K, Emmanuel A, Perrouin-Verbe B, Korsten MA, Mulcahey MJ, Biering-Sørensen F. International spinal cord injury bowel function basic data set (Version 2.0). *Spinal Cord*. 2017 Jul;55(7):692-698. doi: 10.1038/sc.2016.189.
22. Biering-Sørensen F, Kennelly M, Kessler TM, Linsenmeyer T, Pannek J, Vogel L, Wyndaele JJ. International Spinal Cord Injury Lower Urinary Tract Function Basic Data Set (version 2.0). *Spinal Cord Ser Cases*. 2018 Jul 6;4:60. doi: 10.1038/s41394-018-0090-7.
23. Klaus Krogh, Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Fin Biering-Sørensen. Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set. *Spinal Cord Series and Cases* (2019) 5:63.
24. 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.
25. ABC om ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelig på www.lars.no
26. Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekand T. A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2019 Sep 23;139(13). doi: 10.4045/tidsskr.19.0431. Print 2019 Sep 24.
27. Krogh K, Christensen P, Sabroe S et al. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44: 625 – 31. [PubMed]
28. Hogan, W.R. and M.M.J.J.o.t.A.M.I.A. Wagner, *Accuracy of data in computer-based patient records*. 1997. 4(5): p. 342-355.
29. Goldberg, J., H.M. Gelfand, and P.S.J.E.r. Levy, *Registry evaluation methods: a review and case study*. 1980. 2(1): p. 210-220.
30. Wongpakaran, N., et al., *A comparison of Cohen's Kappa and Gwet's AC1 when calculating inter-rater reliability coefficients: a study conducted with personality disorder samples*. *BMC medical research methodology*, 2013. 13(1): p. 61.
31. Gwet, K.L. *Calculating Chance-corrected Agreement Coefficients (CAC)*. 2019; Available from: <https://cran.r-project.org/web/packages/irrCAC/vignettes/overview.html>.
32. Nordic Council of Ministers. Mandag Morgen, Velfærd (Editor). *Nordic welfare alliances: WelfareExperiences of working together on sustainable Nordic welfare*. 2016 <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-4340>

Fagrådet 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 2019!

