



NorSCIR
Årsrapport for 2013 med
plan for forbedringstiltak

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

1. oktober 2014

Adresse:

NorSCIR

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

MTFS Postboks 180

3252 Sluppen

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmeside: www.norscir.no

Leder i styringsgruppen:

Annette Halvorsen

Annette.Halvorsen@stolav.no

Registerkoordinator:

Ann Louise Pettersen

Ann.Louise.Pettersen@stolav.no

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i

styringsgruppe/referansegruppe

3 Resultater

4 Metoder for fangst av data

5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

5.4 Dekningsgrad på individnivå

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.9 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Momentliste

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I: Årsrapport

Kapittel 1 Sammendrag

Norsk ryggmargsskaderegister er et nasjonalt kvalitetsregister for personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda Equina skade, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland universitetssykehus, St.Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus. I årsrapporten for 2012 ble kun en tabell med antall personer i registeret presentert. Registeret var nyetablert. I denne årsrapporten er det publisert resultater for 2013, og i tillegg for hele innregistreringsperioden fra 2011 til 2013.

Styringsgruppen NorSCIR var samlet i august 2014 for forberedende arbeid rundt årsrapporten. Rapporten er deretter videre utarbeidet ved NorSCIR registersekretariat ved Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital.

I rapporten presenterer NorSCIR følgende:

- forekomst av personer med nyoppstått ryggmargsskade innlagt til primær rehabilitering
- alders- kjønnsfordeling
- skadeårsak
- behov for ventilasjonsstøtte
- oppholdslengde
- nevrologi
- utskrevet til

I 2013 var det totalt 113 pasienter innlagt til spesialisert rehabilitering, hvorav 103 personer har samtykket til registrering i NorSCIR.

Ved gjennomgang av resultatene for perioden 2011-2013 og 2013 alene ser man at det er en generell overvekt av menn som pådrar seg en ryggmargsskade (ca 72%). Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er litt høyere enn atraumatisk skade (ca 60/40%). Vi ser at spredning i alder er størst blant personer med traumatiske ryggmargsskade. Forekomsten av en atraumatisk ryggmargsskade er størst i aldersgruppen 61-75 år. I registeret er det svært få personer under 16 år. Den hyppigste årsaken til en traumatisk ryggmargsskade er fall. 75 % av personer innlagt til primær rehabilitering blir skrevet ut til hjemmet.

Pasienter som er registrert i NorSCIR har ryggmargsskader med svært ulik alvorlighetsgrad (skadenivå og omfang) og andre sentrale faktorer som for eksempel alder og komorbiditet som gjør sammenligninger og tolkninger med tanke på spesifikke kvalitetsmål meget utfordrende. Dette er årsaken til at resultater i årets rapport ikke er offentliggjort på institusjonsnivå.

Registeret er i en etableringsfase. På sikt vil resultater i NorSCIR bidra til konkrete kvalitetsforbedringstiltak.

I 2013 har internasjonalt samarbeid også vært en del av NorSCIR sin virksomhet. Dette er mer omtalt i kapittel 8.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Forekomsten av antall personer med ny traumatisk ryggmargsskade har tidligere vært antydnet til å være ca 15 per mill per år i Norge. Det er antatt samme antall for atraumatiske ryggmargsskader. Skader i ryggmargen kan gi varige og alvorlige følger. Konsekvensene kan være organovergripende, og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Dette krever spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og livslang oppfølging. Behandling av ryggmargsskade i Norge er beskrevet i ”Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”.

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

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

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

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å:

- kartlegge forekomst

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

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

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

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

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital HF ved administrerende direktør. NorSCIR får økonomisk tilskudd fra Helse Midt Norge HMN.



Daglig ledelse og sekretariatsfunksjon er lokalisert ved St. Olavs Hospital, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre. Ansvar er delt mellom leder i styringsgruppen Annette Halvorsen og registerkoordinator Ann Louise Pettersen. Den daglige ledelsen står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom sykehusene, samt Helse Midt-Norge IT (Hemit) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Faglige spørsmål og utvikling av registeret blir administrert i styringsgruppen NorSCIR. Innregistreringsløsningen MRS er utviklet av HEMIT. Rapporteringssystemet ”Jasper” er utviklet av SKDE. Registeret er opprettet på permanent basis, det er i første omgang søkt om konsesjon fram til år 2040 med mulighet til å forlenge tidsperioden.

Styringsgruppen NorSCIR besto i desember 2013 av:

Annette Halvorsen	Overlege, Leder i styringsgruppen	Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering	St. Olavs Hospital
Ann Louise Pettersen	Registerkoordinator	Spesialsykepleier i Rehabilitering	St. Olavs Hospital
Tiina Rekand	Overlege dr.med / forsker	Spesialist i Nevrologi	Haukeland universitetssykehus
Unni Moen	Fysioterapeut	Fysioterapeut	Haukeland universitetssykehus
Ellen E. Schaanning	Seksjonsoverlege	Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering/ Nevrologi	Sunnaas Sykehus HF
Siv Anita Horn	Kvalitetsrådgiver	Sykepleier	Sunnaas Sykehus HF
Leif Arild Fjellheim	Hovedstyreleder		Landforeningen for Ryggmargsskadde (LARS)

Assosierte medlemmer med møterett i styringsgruppen:

John Petter Skjetne

Produktansvarlig Hemit IT

Philip Skau

Spesialrådgiver

Senter for
klinisk
dokumentasjon
og evaluering

SKDE

Styringsgruppen har bred tverrfaglig forankring. Den avspeiler behandlingssteder og geografisk utbredelse, samt aktuelle fagmiljøer og pasientorganisasjon. Den har også forsknings – og juridisk kompetanse.

Av arbeidsoppgaver er blant annet:

- sikre og utvikle drift av registeret i samsvar med faglige mål og oppgaver
- forvalte konsesjon gitt av Datatilsynet
- forvalte og tildele forskningsoppgaver fra registeret
- synliggjøre og forvalte registerets midler til drift og utvikling
- vedta budsjettforslag
- vedta årlige rapporter om registerets virksomhet
- administrere og tildele tilgang til NorSCIR

Avgått leder overlege Erik Sigurdsen har fungert som konsulent, og vikarierende leder fra medio oktober til utgangen av desember 2013. Han har gjennom året også deltatt på enkelte styregruppemøter.

SKDE ved statistiker Lena Ringstad Olsen har på oppdrag fra NorSCIR utviklet rapportfunksjonalitet for oversiktsanalyser og statistiske bearbeidinger. NorSCIR tilbyr derigjennom sine rapporterende enheter tilgang til egne data, samt til anonyme data fra andre enheter, slik at enhetene kan sammenligne seg med seg selv over tid, og med gjennomsnittlige tendenser for andre enheter og for landsgjennomsnitt. Rapportfunksjonalitet innebærer både grafiske framstillinger, tabeller og analysedokumenter. Signert databehandleravtale mellom St. Olavs Hospital og Helse Nord, forelå i januar 2013.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Det har i styringsgruppen NorSCIR blitt avholdt 6 møter i 2013. Det er besluttet å arrangere 3 fysiske møter, og 3 telefon/videokonferanser pr år. De tre fysiske møtene ble avholdt ved de tre behandlingstilstandene. Dette ga muligheter for ledelsesforankring. Årsplan for møteaktivitet ble distribuert i januar.

Det er konsensus i styringsgruppen om å benytte The International Spinal Cord Society (ISCoS) Datasett i registeret. Dette har også vært grunnleggende i diskusjoner omkring en framtidig utvidelse. Utvidelse av registeret med nye datasett er en av de viktigste sakene, som har vært oppe til diskusjon i løpet av året. Styringsgruppen ønsket å implementere nye datasett før sommeren. To skjema ble implementert i registeret, etter godkjente oversettelser og gjennomdiskutert metode for innhenting av data. Selve innregistreringen startet juni 2013. Registreringen omfatter livskvalitet, og er hentet fra International SCI Quality of Life Data Sets. Det andre skjema er registrering av tilpasset kjernedata, Core Data Sets under kontroll opphold. Det vises til www.iscos.org.uk og skjemaer utarbeidet av NorSCIR etter kap 8.

Deretter har flere datasett blitt drøftet som aktuelle ved neste utvidelse av registeret. Det ble besluttet å sende inn fire datasett til oversettelse hos byrå med statsautorisert translør. Disse er oversatt etter retningslinjer fra ISCoS. Disse er:

- International Spinal Cord Injury Spinal Column Injury Basic Data Set
- International Spinal Cord Injury Non-traumatic Data Set
- International SCI Lower Urinary Tract Function Basic Data Set
- International SCI Bowel Function Basic Data Set

For å sikre kvalitet ønsker styringsgruppen å implementere et datasett om gangen. Fullstendig oversettelse og implementering vil finne sted i 2014/2015.

Det kom i 2013 krav til alle kvalitetsregistre med nasjonal status, om offentliggjøring av resultater. Dette er å lese på www.kvalitetsregistre.no under resultater.

Det ble drøftet behovet for en egen hjemmeside. Sekretariatet startet arbeidet og etableringen av denne. Layout og innhold ble utformet i løpet av høsten 2013, og NorSCIRs hjemmeside var i drift fra mars 2014. Webredaktør er registerkoordinator Ann Louise Pettersen.
www.norscir.no

Mye tid ble brukt til utvikling av et rapportsystem i samarbeid med Lena Ringstad Olsen i SKDE. Hun har deltatt på styringsgruppemøte. Rapportsystemet Jasper vil på sikt direkte kobles inn i den web-baserte innregistreringsløsningen på Helseregister. Utforming og framstilling av figurer er hentet fra ISCoS sine anbefalinger og retningslinjer.

Kapittel 3

Resultater

I årsrapporten for 2012 ble kun en tabell med antall personer med nyervervet ryggmargsskade i registeret presentert. Registeret var nyetablert. I denne årsrapporten vil det publiseres resultater for 2013, og i tillegg for hele innregistreringsperioden fra 2011 til 2013.

I rapporten vil vi presentere tabeller med nøkkeltall og figurer med aldersfordeling, skadeårsak, oppholdslengde, nevrologi og utskrevet til.

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

Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år.

	2011	2012	2013	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	58
St Olavs Hospital	28	35	27	90
Sunnaas sykehus HF	39	50	60	149
Totalt alle sykehus	85	109	103	297

Tabell 1: Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda Equina skade per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggesdato, ved første akutte innleggelse. Ved innhenting av samtykke i etterkant av avsluttet sykehusopphold, vil innregistrering også skje i etterkant. Dette forklarer hvorfor tall publisert i årsrapport 2012 er endret.

Tabell 2a: Nøkkeltall NorSCIR for 2013 (N=103)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	29	28.2
Menn	74	71.8
Traumatisk ryggmargsskade	61	59.2
Andre skader	20	19.4
Operasjon på nakke/ryggsøyle	73	70.9
Ventilasjonsstøtte	4	3.9

Tabell 2b: Nøkkeltall NorSCIR for 2011-2013 (N=297)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	84	28.3
Menn	213	71.7
Traumatisk ryggmargsskade	170	57.2
Andre skader	65	21.9
Operasjon på nakke/ryggsøyle	225	75.8
Ventilasjonsstøtte	16	5.4

Tabell 2a og 2b, beskrivelser av variabler:

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

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

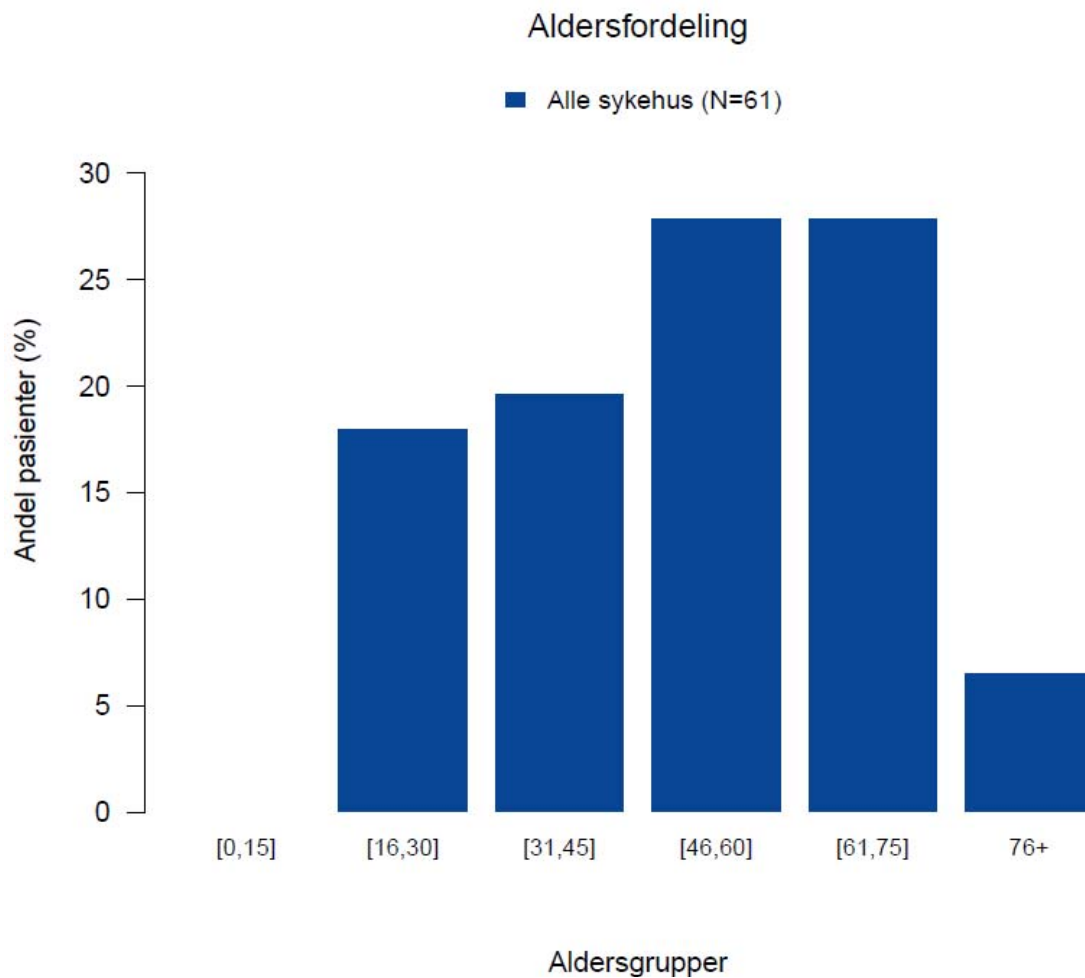
Ventilasjonsstøtte: Denne variabelen dokumenterer bruk av alle typer ventilasjonsstøtte for å opprettholde pasientens respirasjon på datoen for endelig utskrivning.

Tabell 3 Variabelkarakteristikker NorSCIR 2011-2013 (N=297)

	Middelverdi	Median	SD	verdiområde
Alder	55	52	18	(7,83)
Behandlingsdager, totalt	119	110	64	(4,370)

Aldersfordeling

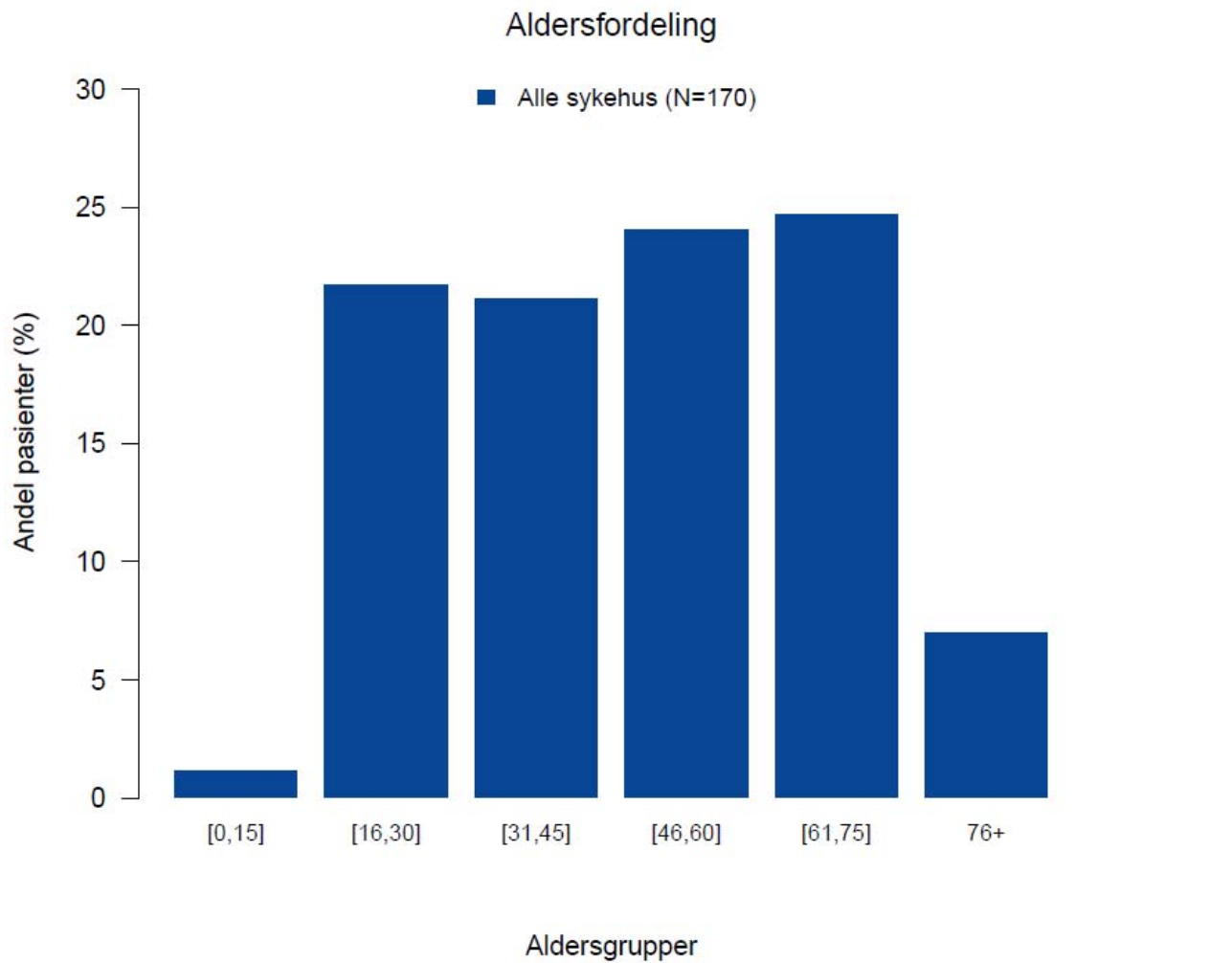
Innleggsperiode: 2013-01-18 til 2013-12-26
Traume: ja



Figur 1a: Viser spredningen i alder blant traumatiske ryggmargsskader ved alle sykehus i 2013.

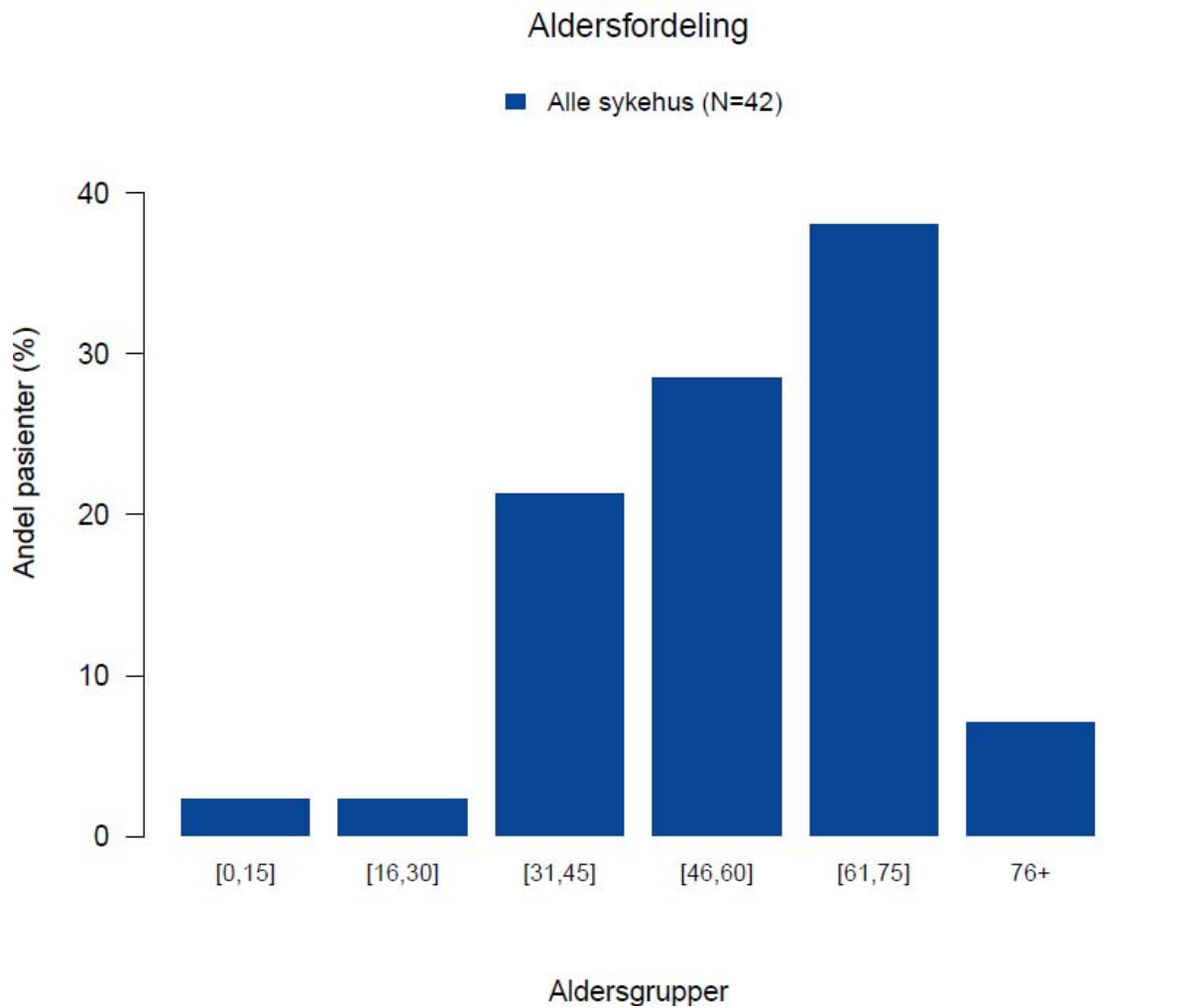
En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen.

Innlegelsesperiode: 2011-01-18 til 2013-12-26
Traume: ja



Figur 1b: Viser spredningen i alder blant traumatiske ryggmargsskader ved alle sykehus i perioden 2011 – 2013.

Innleggsperiode: 2013-01-07 til 2013-12-16
Traume: nei

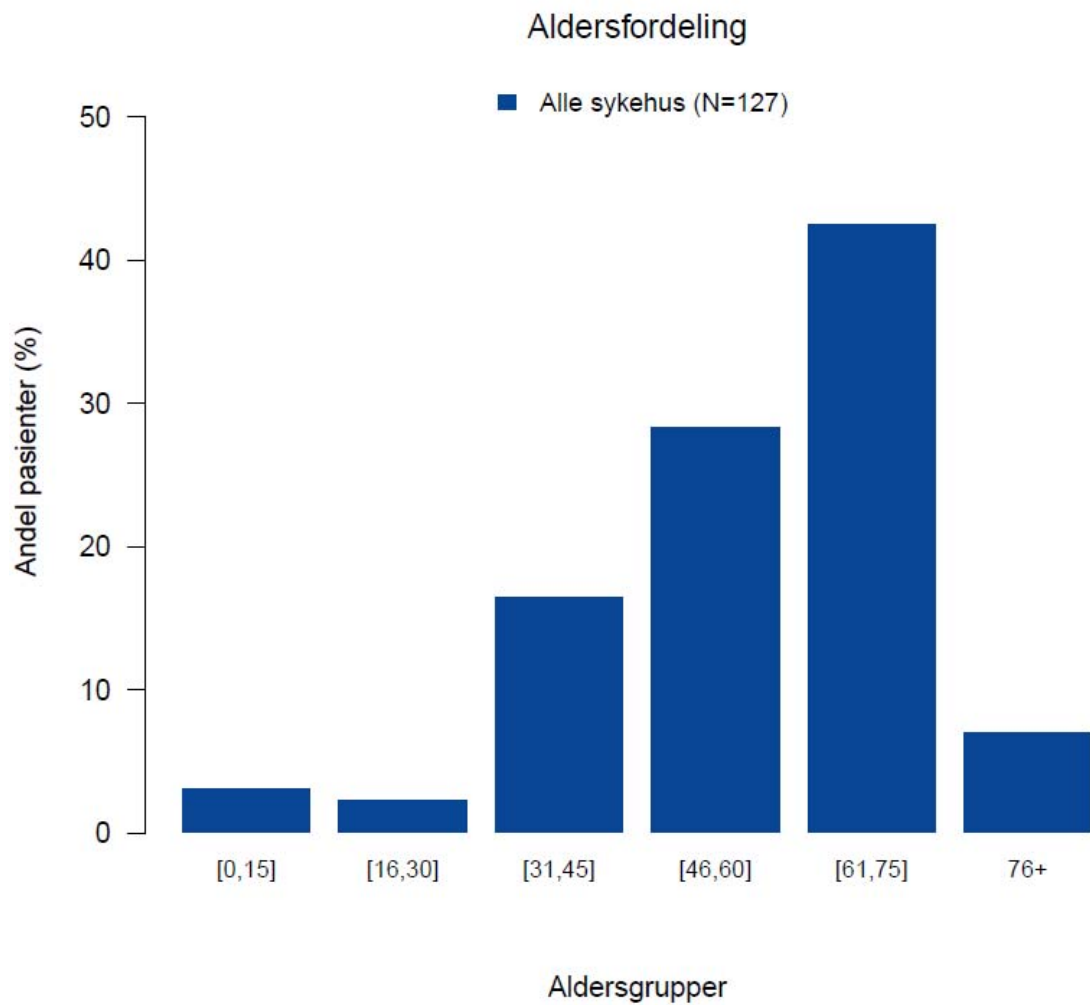


Figur 1c: Viser spredningen i alder blant atraumatiske ryggmargsskader ved alle sykehus i 2013.

En atraumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume. Skaden kan være en følge av for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

Innleggesperiode: 2011-01-18 til 2013-12-16

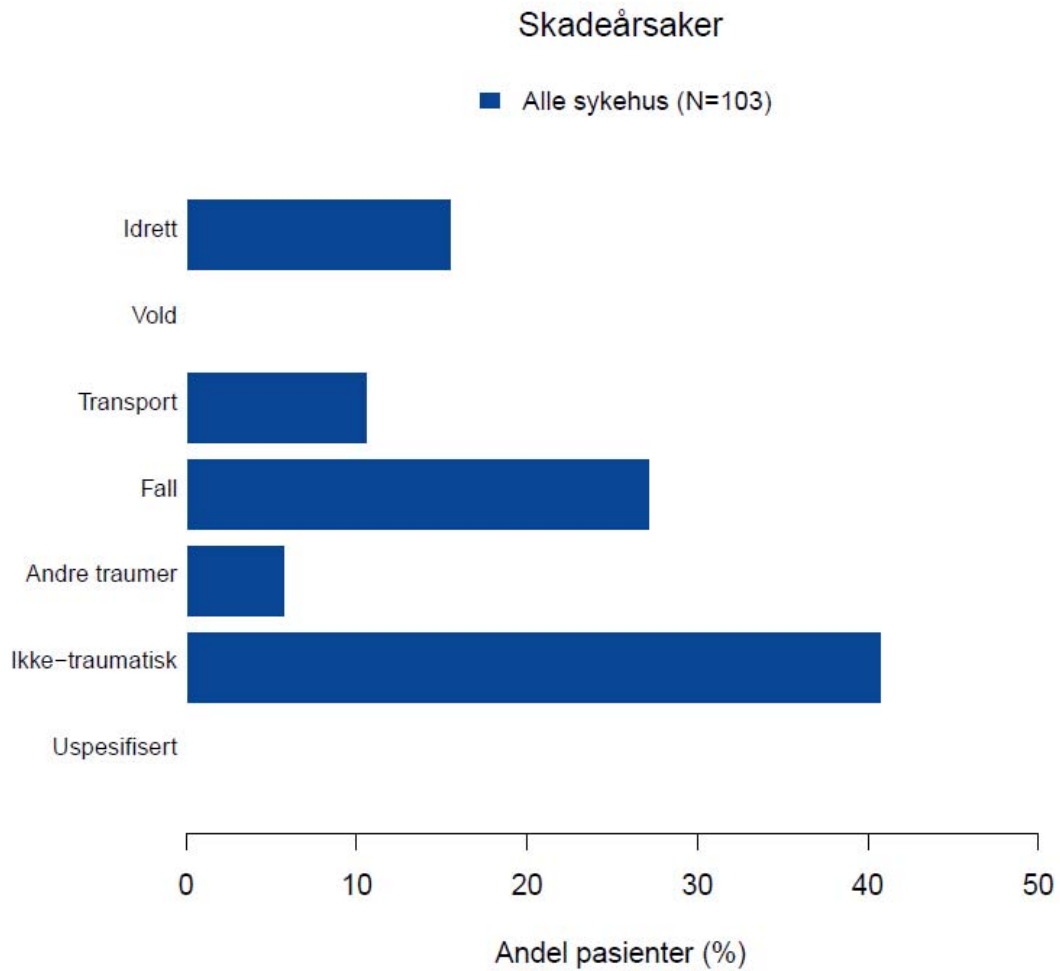
Traume: nei



Figur 1d: Viser spredningen i alder blant atraumatiske ryggmargsskader fordelt ved alle sykehus i perioden 2011 - 2013

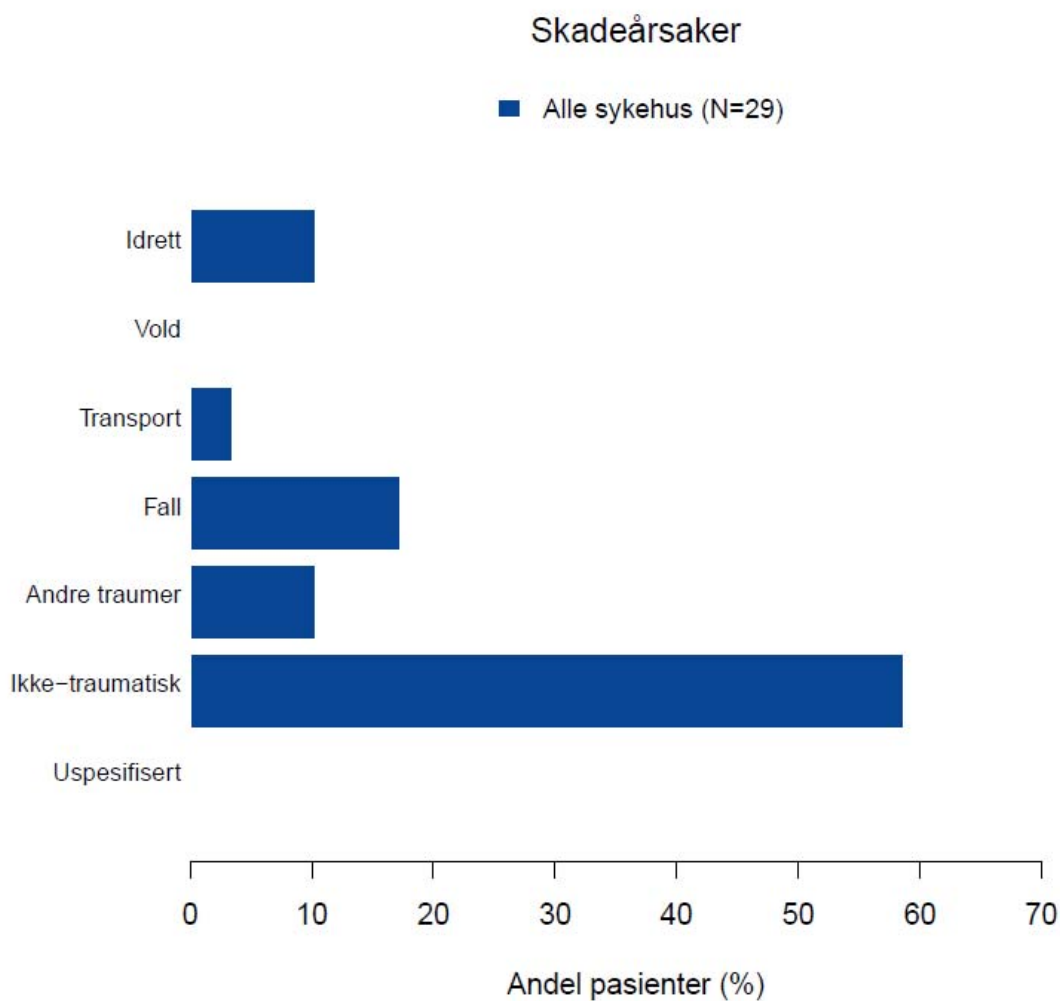
Skadeårsaker

Innleggesperiode: 2013-01-07 til 2013-12-26



Figur 2a: Viser årsaker til ryggmargsskade fordelt på alle sykehus i 2013

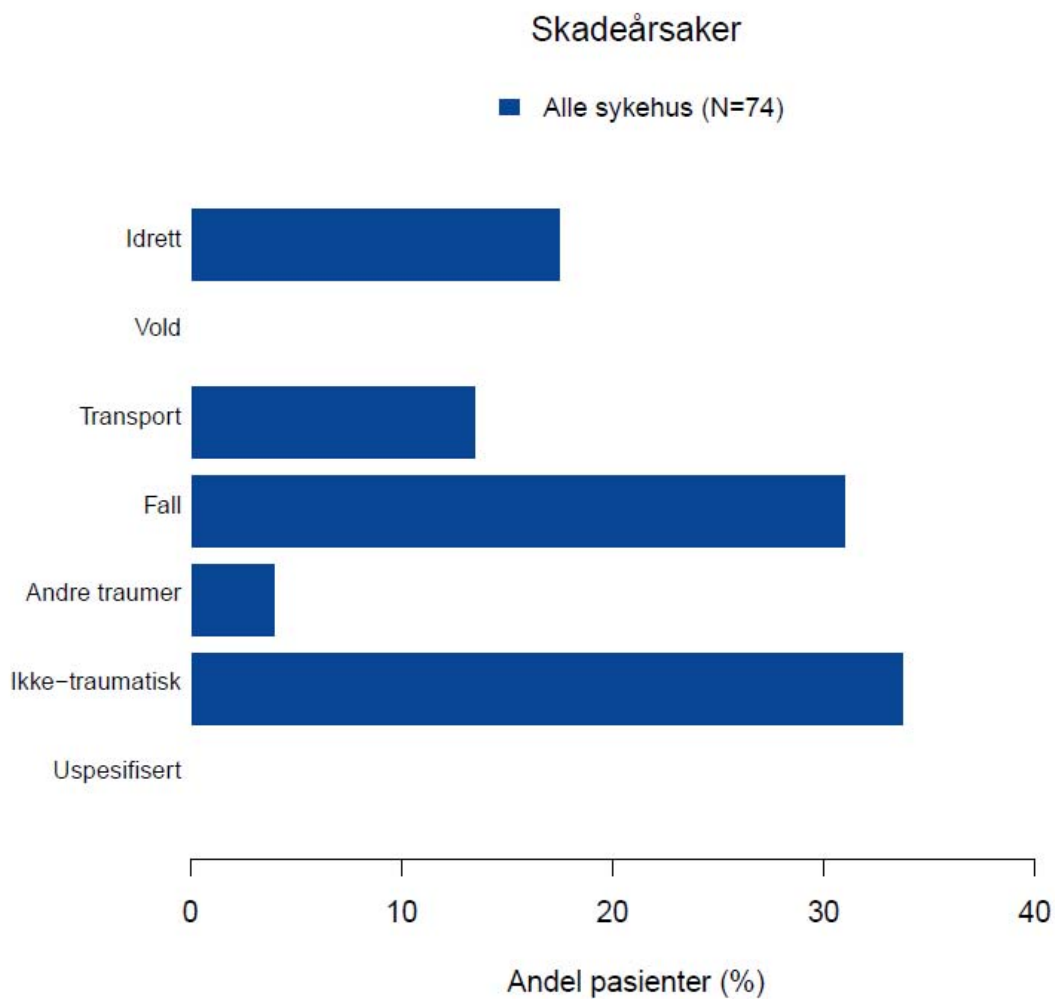
Innleggesperiode: 2013-01-18 til 2013-12-18
Kjønn: kvinner



Figur 2b: Viser årsaker til ryggmargsskade blant kvinner ved alle sykehus i 2013

Av kvinner som har pådratt seg en ryggmargsskade i 2013 er det 58.6 % som har en atraumatisk skade

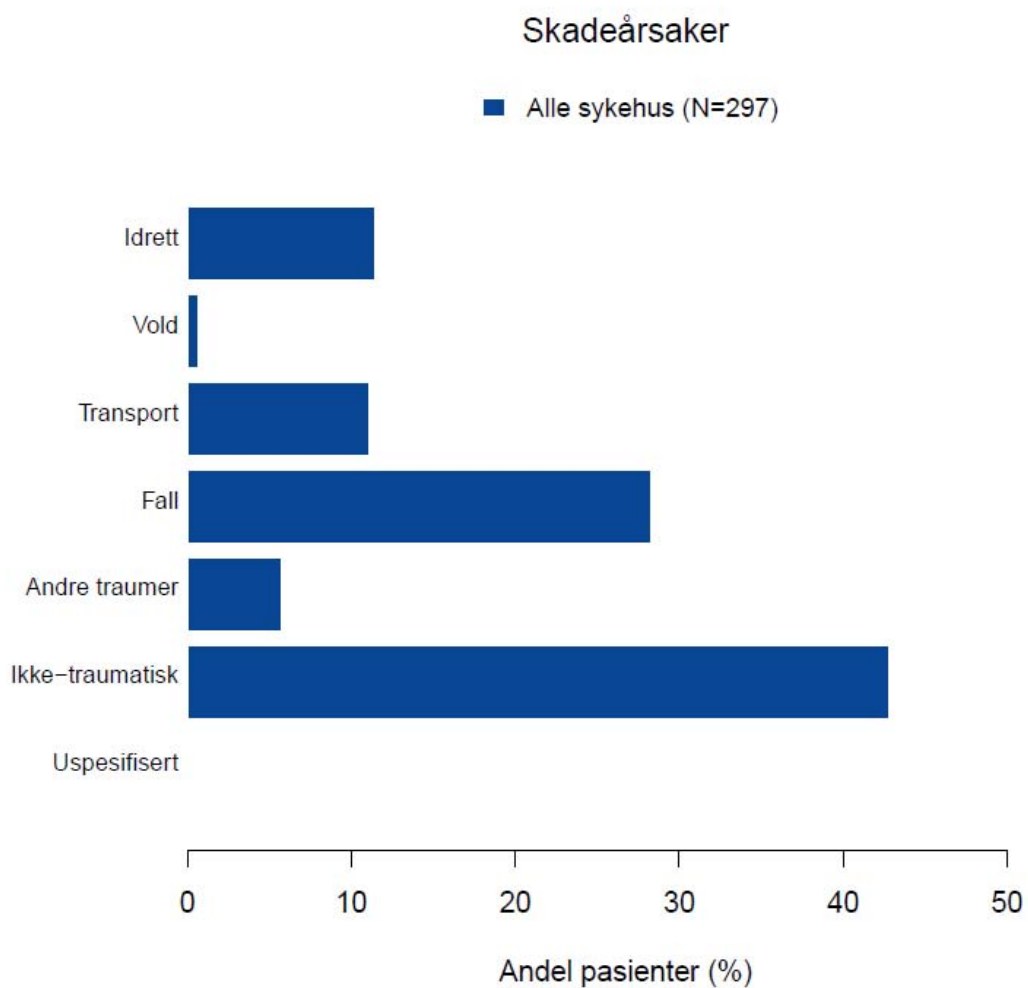
Innleggesperiode: 2013-01-07 til 2013-12-26
Kjønn: menn



Figur 2c: Viser årsaker til ryggmargsskade blant menn ved alle sykehus i 2013

Av menn som har pådratt seg en ryggmargsskade i 2013 er det 34 % som har en atraumatisk skade.

Innleggesperiode: 2011-01-18 til 2013-12-26



Figur 2d: Viser årsaker til ryggmargsskade ved alle sykehus i perioden 2011-2013

Tabell 2a-d, beskrivelser av variabler:

Årsak til ryggmargsskade

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

1

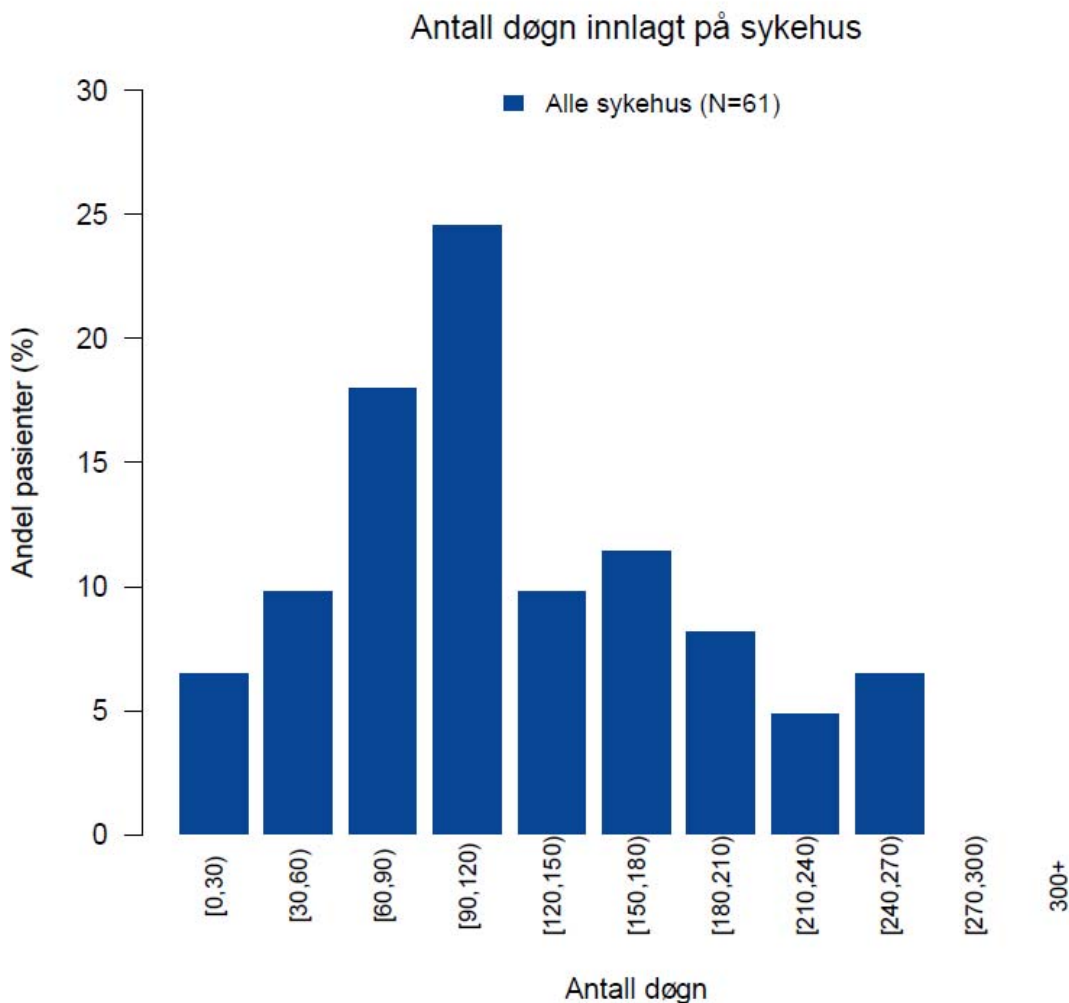
Numerisk

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

Denne variabelen er en tilpasning av the International Classification of External Causes of Injuries (ICECI). I sin helhet gir ICECI en flerakset beskrivelse av hendelsen som resulterte i ryggmargsskaden. Man har utviklet fire akser, nemlig "Ekstern årsak til skaden", "Skadens intensjon", "Skadested" og "Skadeaktivitet". Det anbefales at man benytter seg av det komplette ICECI-systemet (inkludert alle fire akser og underkategorier som ikke er tatt med i kjernedatasettet) for 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 ICECI's 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 ICECI's skadeintensjon kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI's 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 ICECI's akse for ekstern årsak til skade kan kodes som "hendelse med transportskade" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.1) og ICECI's skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI's 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 ICECI's akse for ekstern årsak til skaden kan kodes som "fall, snubling eller hopping" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.5) og ICECI's skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI's skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Bruk kode 5 (annen traumatisk årsak) for alle andre kjente (spesifikke) traumatiske årsaker når kode 1 til og med 4 i denne årsaksvariabelen ikke passer. Lammelse etter operasjon når pasienten ikke har en nevrologisk funksjonsnedsettelse før operasjonen skal kodes i denne kategorien. Bruk kode 6 (ikke-traumatisk årsak) hvis funksjonsnedsettelsen i ryggmargen eller cauda equina ikke skyldes direkte eller indirekte påvirkning fra en ytre hendelse.

Oppholdslengde

Innleggsperiode: 2013-01-18 til 2013-12-26
Traume: ja

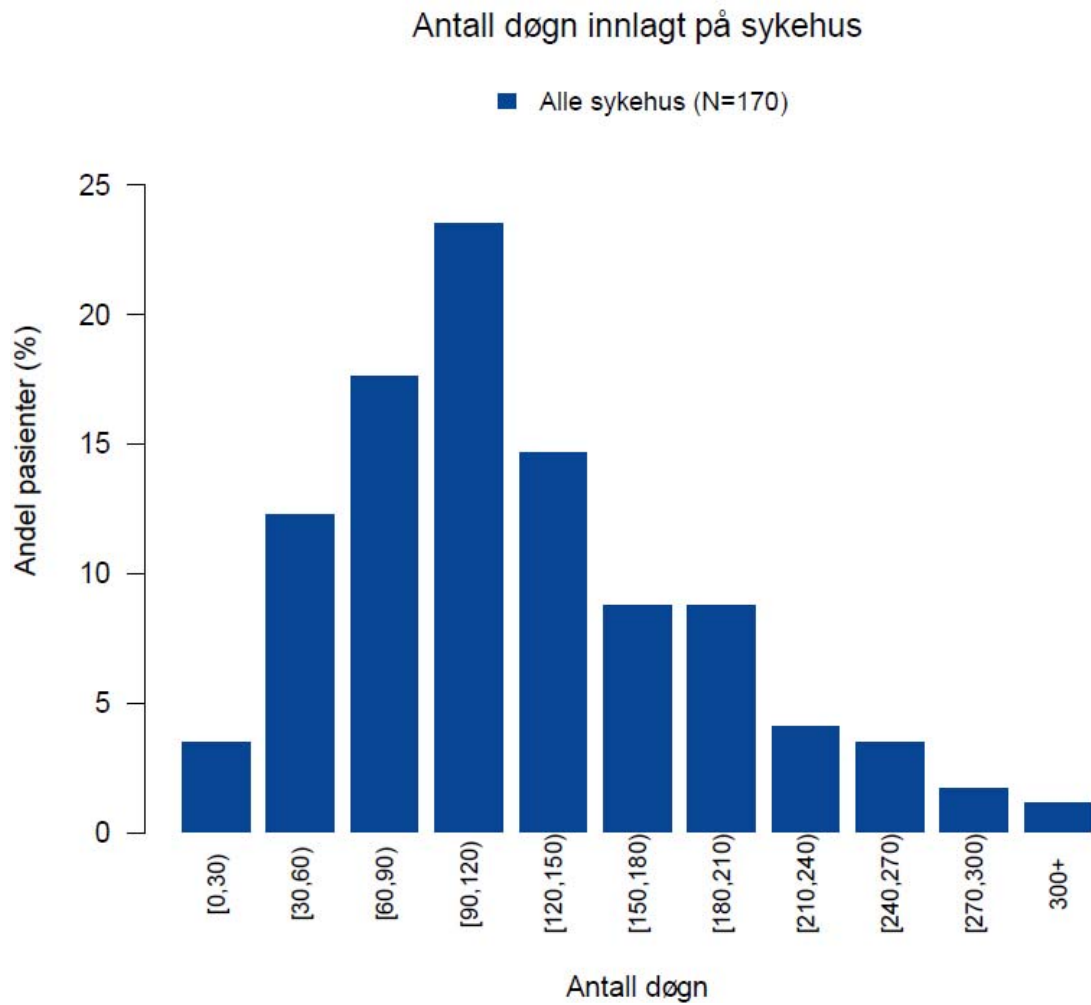


Figur 3a: Viser den totale oppholdslengde fra akutt innleggelse til utreise fra primær rehabilitering for traumatiske ryggmargsskader ved alle sykehus i 2013

Ved beregning av total liggetid (antall døgn innlagt på sykehus) er antall dager pasienten har vært ute av sykehuset trukket fra.

Innleggsperiode: 2011-01-18 til 2013-12-26

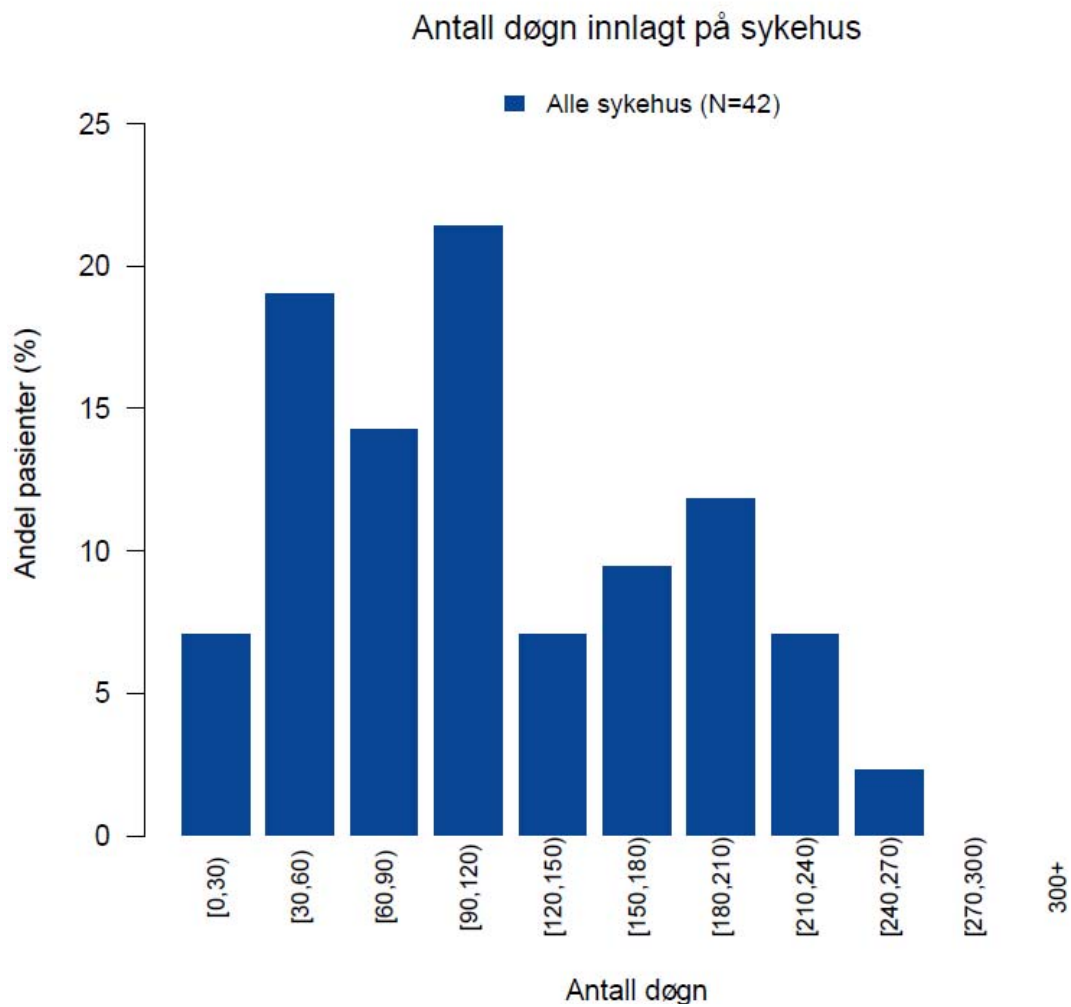
Traume: ja



Figur 3b: Viser den totale oppholdslengde for traumatiske ryggmargsskader ved alle sykehus i perioden 2011-2013.

Innlegelsesperiode: 2013-01-07 til 2013-12-16

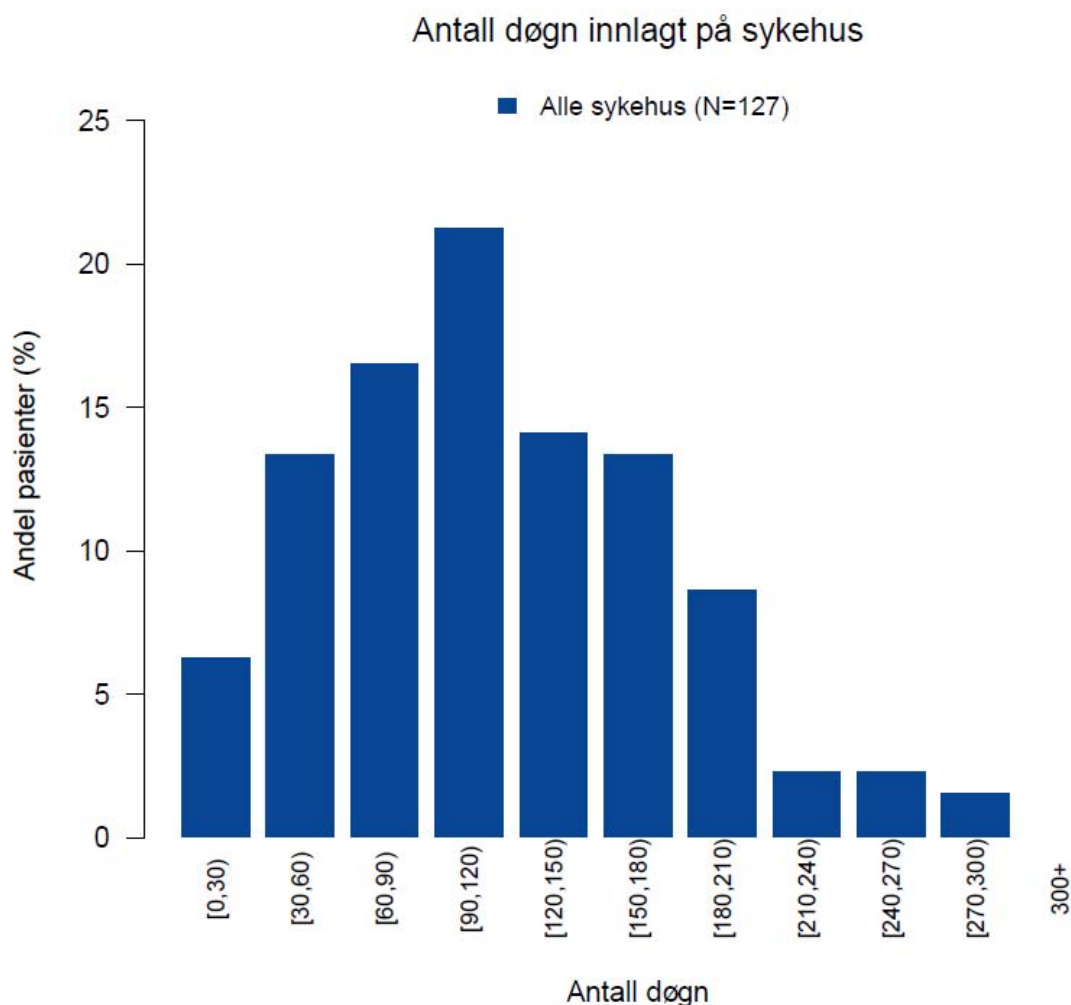
Traume: nei



Figur 3c: Viser den totale oppholdslengde for atraumatiske ryggmargsskader ved alle sykehus i 2013

Innleggesperiode: 2011-01-18 til 2013-12-16

Traume: nei



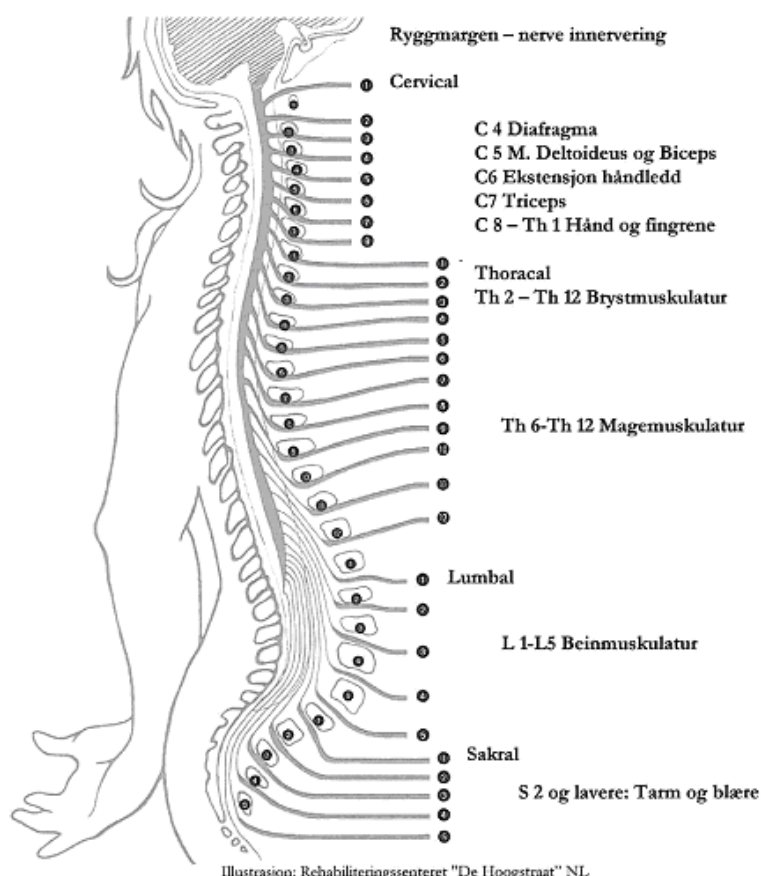
Figur 3 d: Viser den totale oppholds lengde for atraumatiske skader ved alle sykehus i perioden 2011-2013

Oppholdslengde spesialisert rehabilitering/ tid fra innleggelse til rehabilitering:

I innregistreringa er det kun spurt om antall dager pasienten har vært ute og ikke når. Det er derfor ikke mulig å korrigere for fravær når man beregner antall dager med spesialisert rehabilitering og tid fra innleggelse til rehabilitering. Vi har derfor ikke mulighet til å presentere resultater på disse variablene.

Når ryggmargen skades:

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



Når Cauda equina skades

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

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

Klassifikasjon av ryggmargsskade, ASIA Impairment Scale

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

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

I figuren antyder AIS U ikke klassifiserbar eller ikke utført.

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

Patient Name _____
 Examiner Name _____ Date/Time of Exam _____



INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY ISCOS

<p>MOTOR KEY MUSCLES <i>(scoring on reverse side)</i></p> <table border="0"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <table border="0"> <tr><td>R</td><td>L</td></tr> <tr><td>C5</td><td>Elbow flexors</td></tr> <tr><td>C6</td><td>Wrist extensors</td></tr> <tr><td>C7</td><td>Elbow extensors</td></tr> <tr><td>C8</td><td>Finger flexors (distal phalanx of middle finger)</td></tr> <tr><td>T1</td><td>Finger abductors (little finger)</td></tr> </table> <p>UPPER LIMB TOTAL (MAXIMUM) <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (25) (25) (50)</p> <p>Comments:</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div> <table border="0"> <tr><td>L2</td><td>Hip flexors</td></tr> <tr><td>L3</td><td>Knee extensors</td></tr> <tr><td>L4</td><td>Ankle dorsiflexors</td></tr> <tr><td>L5</td><td>Long toe extensors</td></tr> <tr><td>S1</td><td>Ankle plantar flexors</td></tr> </table> <p>(VAC) Voluntary anal contraction (Yes/No) <input type="checkbox"/></p> <p>LOWER LIMB TOTAL (MAXIMUM) <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (25) (25) (50)</p> </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <p>SENSORY KEY SENSORY POINTS</p> <p>0 = absent 1 = altered 2 = normal NT = not testable</p> <table border="0" style="width: 100%;"> <tr><td>C2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C6</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C7</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C8</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T6</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T7</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T8</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T9</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T10</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T11</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T12</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S4-5</td><td></td><td></td><td></td></tr> </table> <p>TOTALS <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (56) (56) (56) (56)</p> <p><input type="checkbox"/> (DAP) Deep anal pressure (yes/No) <input type="checkbox"/> PIN PRICK SCORE (max: 112) <input type="checkbox"/> LIGHT TOUCH SCORE (max: 112)</p> </td> </tr> </table>	<table border="0"> <tr><td>R</td><td>L</td></tr> <tr><td>C5</td><td>Elbow flexors</td></tr> <tr><td>C6</td><td>Wrist extensors</td></tr> <tr><td>C7</td><td>Elbow extensors</td></tr> <tr><td>C8</td><td>Finger flexors (distal phalanx of middle finger)</td></tr> <tr><td>T1</td><td>Finger abductors (little finger)</td></tr> </table> <p>UPPER LIMB TOTAL (MAXIMUM) <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (25) (25) (50)</p> <p>Comments:</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div> <table border="0"> <tr><td>L2</td><td>Hip flexors</td></tr> <tr><td>L3</td><td>Knee extensors</td></tr> <tr><td>L4</td><td>Ankle dorsiflexors</td></tr> <tr><td>L5</td><td>Long toe extensors</td></tr> <tr><td>S1</td><td>Ankle plantar flexors</td></tr> </table> <p>(VAC) Voluntary anal contraction (Yes/No) <input type="checkbox"/></p> <p>LOWER LIMB TOTAL (MAXIMUM) <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (25) (25) (50)</p>	R	L	C5	Elbow flexors	C6	Wrist extensors	C7	Elbow extensors	C8	Finger flexors (distal phalanx of middle finger)	T1	Finger abductors (little finger)	L2	Hip flexors	L3	Knee extensors	L4	Ankle dorsiflexors	L5	Long toe extensors	S1	Ankle plantar flexors	<p>SENSORY KEY SENSORY POINTS</p> <p>0 = absent 1 = altered 2 = normal NT = not testable</p> <table border="0" style="width: 100%;"> <tr><td>C2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C6</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C7</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C8</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T6</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T7</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T8</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T9</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T10</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T11</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T12</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S4-5</td><td></td><td></td><td></td></tr> </table> <p>TOTALS <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (56) (56) (56) (56)</p> <p><input type="checkbox"/> (DAP) Deep anal pressure (yes/No) <input type="checkbox"/> PIN PRICK SCORE (max: 112) <input type="checkbox"/> LIGHT TOUCH SCORE (max: 112)</p>	C2				C3				C4				C5				C6				C7				C8				T1				T2				T3				T4				T5				T6				T7				T8				T9				T10				T11				T12				L1				L2				L3				L4				L5				S1				S2				S3				S4-5				<p>• Key Sensory Points</p>
<table border="0"> <tr><td>R</td><td>L</td></tr> <tr><td>C5</td><td>Elbow flexors</td></tr> <tr><td>C6</td><td>Wrist extensors</td></tr> <tr><td>C7</td><td>Elbow extensors</td></tr> <tr><td>C8</td><td>Finger flexors (distal phalanx of middle finger)</td></tr> <tr><td>T1</td><td>Finger abductors (little finger)</td></tr> </table> <p>UPPER LIMB TOTAL (MAXIMUM) <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (25) (25) (50)</p> <p>Comments:</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div> <table border="0"> <tr><td>L2</td><td>Hip flexors</td></tr> <tr><td>L3</td><td>Knee extensors</td></tr> <tr><td>L4</td><td>Ankle dorsiflexors</td></tr> <tr><td>L5</td><td>Long toe extensors</td></tr> <tr><td>S1</td><td>Ankle plantar flexors</td></tr> </table> <p>(VAC) Voluntary anal contraction (Yes/No) <input type="checkbox"/></p> <p>LOWER LIMB TOTAL (MAXIMUM) <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (25) (25) (50)</p>	R	L	C5	Elbow flexors	C6	Wrist extensors	C7	Elbow extensors	C8	Finger flexors (distal phalanx of middle finger)	T1	Finger abductors (little finger)	L2	Hip flexors	L3	Knee extensors	L4	Ankle dorsiflexors	L5	Long toe extensors	S1	Ankle plantar flexors	<p>SENSORY KEY SENSORY POINTS</p> <p>0 = absent 1 = altered 2 = normal NT = not testable</p> <table border="0" style="width: 100%;"> <tr><td>C2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C6</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C7</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C8</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T6</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T7</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T8</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T9</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T10</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T11</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T12</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L4</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L5</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S1</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S2</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S3</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S4-5</td><td></td><td></td><td></td></tr> </table> <p>TOTALS <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (56) (56) (56) (56)</p> <p><input type="checkbox"/> (DAP) Deep anal pressure (yes/No) <input type="checkbox"/> PIN PRICK SCORE (max: 112) <input type="checkbox"/> LIGHT TOUCH SCORE (max: 112)</p>	C2				C3				C4				C5				C6				C7				C8				T1				T2				T3				T4				T5				T6				T7				T8				T9				T10				T11				T12				L1				L2				L3				L4				L5				S1				S2				S3				S4-5					
R	L																																																																																																																																								
C5	Elbow flexors																																																																																																																																								
C6	Wrist extensors																																																																																																																																								
C7	Elbow extensors																																																																																																																																								
C8	Finger flexors (distal phalanx of middle finger)																																																																																																																																								
T1	Finger abductors (little finger)																																																																																																																																								
L2	Hip flexors																																																																																																																																								
L3	Knee extensors																																																																																																																																								
L4	Ankle dorsiflexors																																																																																																																																								
L5	Long toe extensors																																																																																																																																								
S1	Ankle plantar flexors																																																																																																																																								
C2																																																																																																																																									
C3																																																																																																																																									
C4																																																																																																																																									
C5																																																																																																																																									
C6																																																																																																																																									
C7																																																																																																																																									
C8																																																																																																																																									
T1																																																																																																																																									
T2																																																																																																																																									
T3																																																																																																																																									
T4																																																																																																																																									
T5																																																																																																																																									
T6																																																																																																																																									
T7																																																																																																																																									
T8																																																																																																																																									
T9																																																																																																																																									
T10																																																																																																																																									
T11																																																																																																																																									
T12																																																																																																																																									
L1																																																																																																																																									
L2																																																																																																																																									
L3																																																																																																																																									
L4																																																																																																																																									
L5																																																																																																																																									
S1																																																																																																																																									
S2																																																																																																																																									
S3																																																																																																																																									
S4-5																																																																																																																																									
<p>NEUROLOGICAL LEVEL <i>The most caudal segment with normal function</i></p> <table border="0"> <tr><td>SENSORY</td><td>R</td><td>L</td></tr> <tr><td>MOTOR</td><td></td><td></td></tr> </table>		SENSORY	R	L	MOTOR			<p>SINGLE NEUROLOGICAL LEVEL <input type="checkbox"/></p> <p>COMPLETE OR INCOMPLETE? <input type="checkbox"/> <i>Incomplete = Any sensory or motor function in S4-S5</i></p> <p>ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS) <input type="checkbox"/></p>	<p>ZONE OF PARTIAL PRESERVATION <i>Most caudal level with any preservation</i></p> <table border="0"> <tr><td>SENSORY</td><td>R</td><td>L</td></tr> <tr><td>MOTOR</td><td></td><td></td></tr> </table>	SENSORY	R	L	MOTOR																																																																																																																												
SENSORY	R	L																																																																																																																																							
MOTOR																																																																																																																																									
SENSORY	R	L																																																																																																																																							
MOTOR																																																																																																																																									

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

REV 04/11

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 muscle specific position expected from an otherwise unimpaired person.
 - 5* = (normal) active movement, full ROM against gravity and sufficient resistance to be considered normal if identified inhibiting factors (i.e. pain, disuse) were not present.
- NT= not testable (i.e. due to immobilization, severe pain such that the patient cannot be graded, amputation of limb, or contracture of >50% of the range of motion).

ASIA Impairment (AIS) Scale

- A = Complete.** No sensory or motor function is preserved in the sacral segments S4-S5.
- B = Sensory Incomplete.** Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-S5 (light touch, pin prick at S4-S5: or deep anal pressure (DAP)), AND no motor function is preserved more than three levels below the motor level on either side of the body.
- C = Motor Incomplete.** Motor function is preserved below the neurological level**, and more than half of key muscle functions below the single neurological level of injury (NLI) have a muscle grade less than 3 (Grades 0-2).
- D = Motor Incomplete.** Motor function is preserved below the neurological level**, and at least half (half or more) of key muscle functions below the NLI have a muscle grade \geq 3.
- E = Normal.** If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

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

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

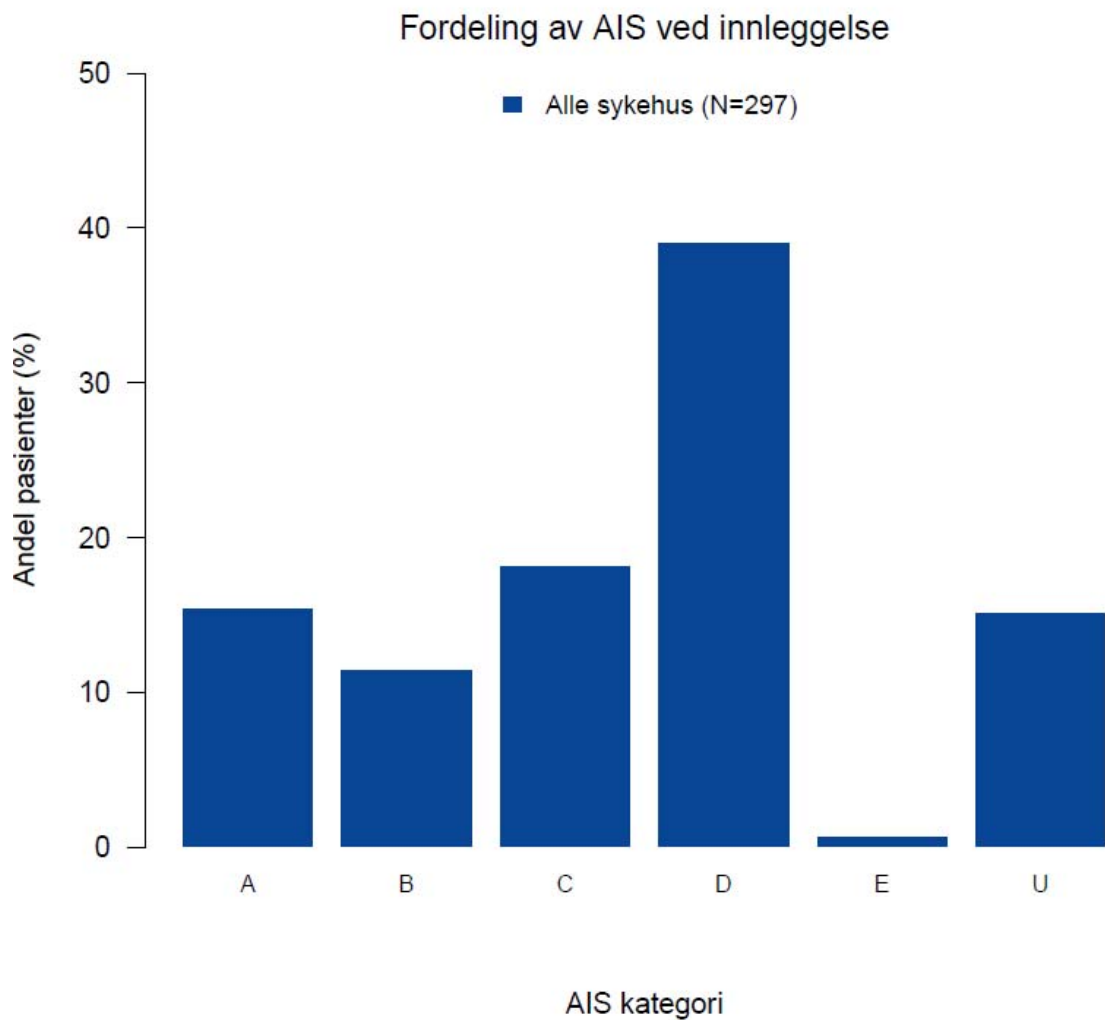
Steps in Classification

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

1. Determine sensory levels for right and left sides.
2. Determine motor levels for right and left sides.
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 single neurological level.
This is the lowest segment where motor and sensory function is normal on both sides, and 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 Incomplete? If NO, AIS=B (Yes=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)
 YES ↓
Are at least half of the key muscles below the single neurological level graded 3 or better?
 NO ↓ AIS=C YES ↓ AIS=D

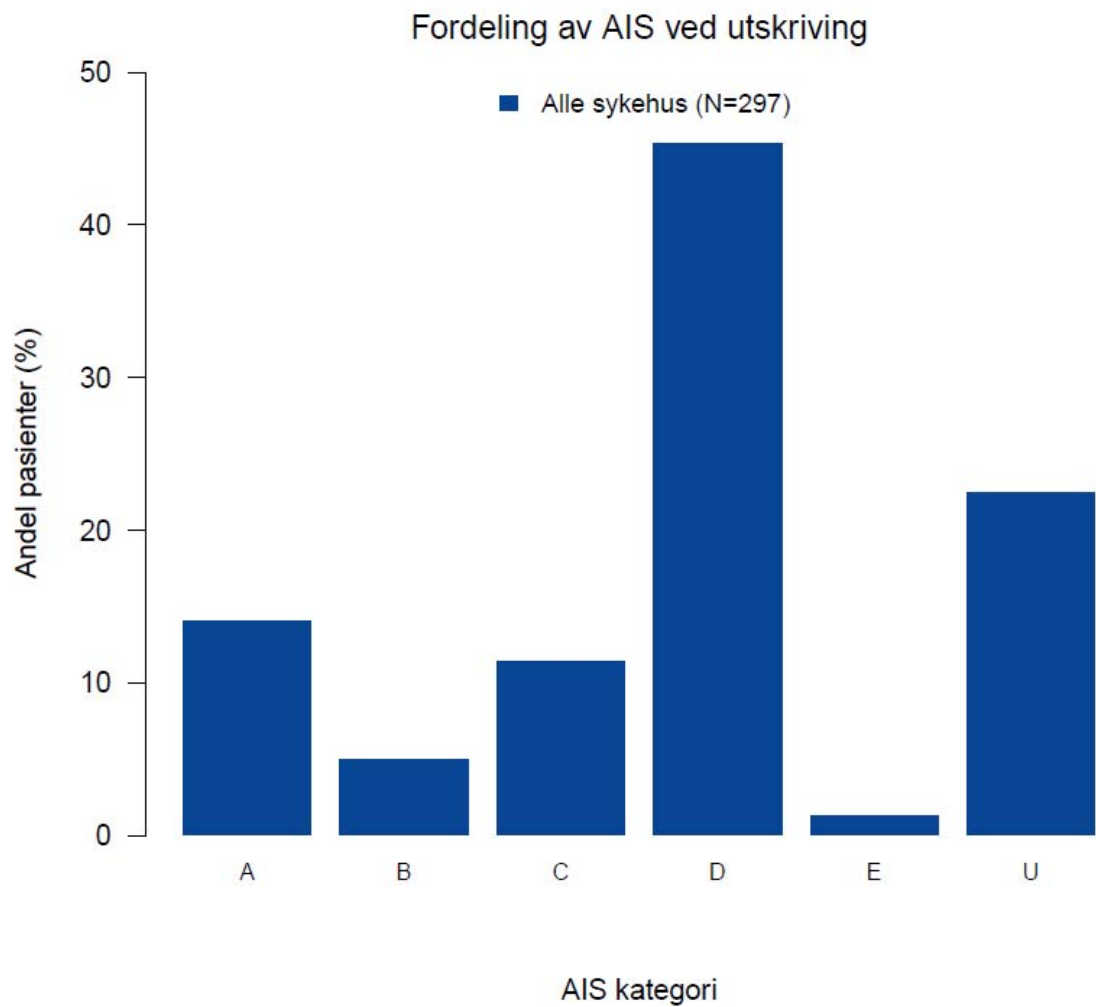
If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E
Note: AIS E is used in follow-up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact; the ASIA Impairment Scale does not apply.

Innleggingsperiode: 2011-01-18 til 2013-12-26



Figur 4 a: Viser fordeling av AIS ved innleggelse ved alle sykehus i perioden 2011-2013

Innlegelsesperiode: 2011-01-18 til 2013-12-26



Figur 4 b: Viser fordeling av AIS ved utskriving ved alle sykehus i perioden 2011-2013

Innleggesperiode: 2013-01-07 til 2013-12-18

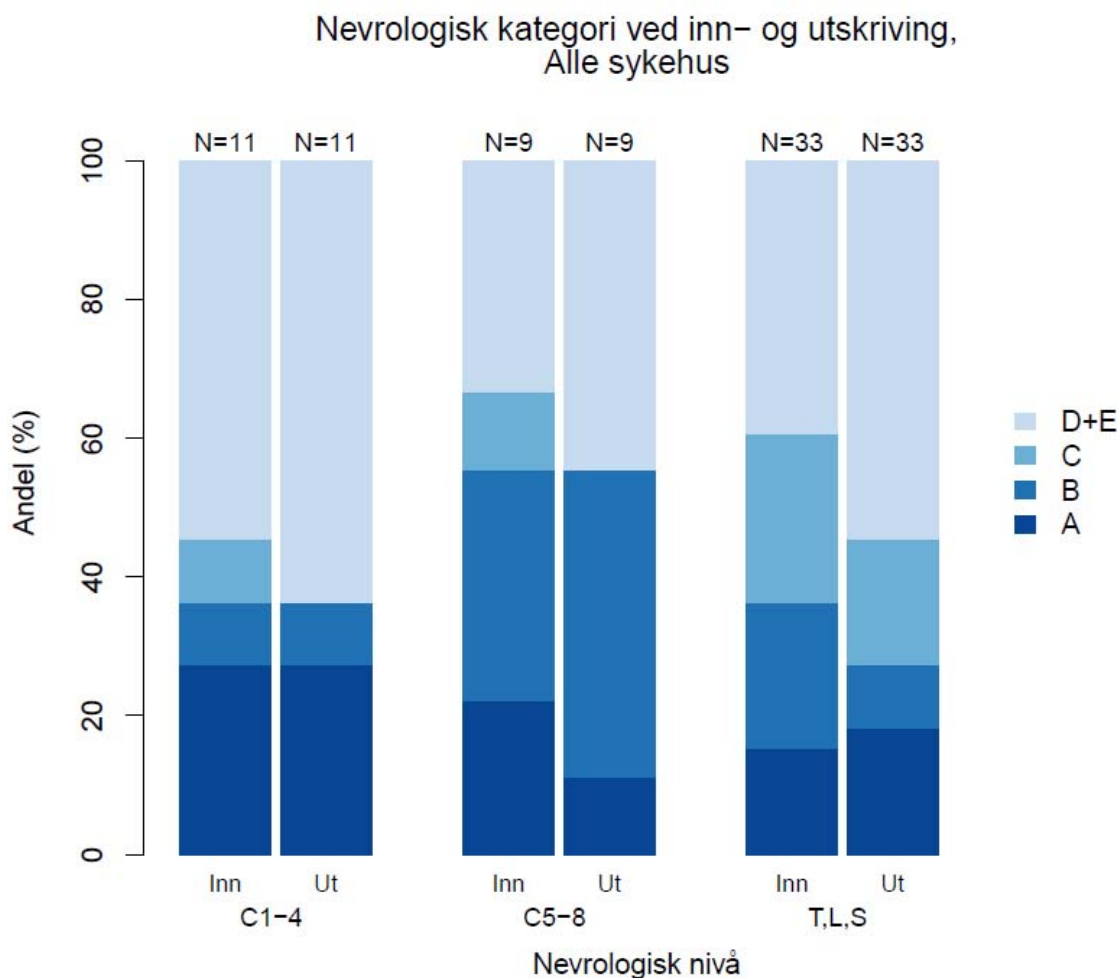


Fig 4c: Viser neurologisk nivå og AIS kategori over tid ved inn- og utskrivning fra primær rehabilitering i 2013

For å kunne danne seg et riktig bilde på funksjonsnivå må man kombinere neurologisk nivå med AIS kategori. Det er imidlertid utfordrende å presentere disse resultatene på en enkel måte. Figurene 4c og 4d viser en sammenligning av neurologisk kategori ved inn- og utskrivning. Alle registreringer som var kodet 'U' enten ved inn- eller utskrivning er tatt bort så vi har gyldig AIS registrering for den aktuelle pasienten både ved inn og utskrivelse. Det betyr at hvis en pasient er i kategori D ved innskriving og U ved utskrivelse eller omvendt, er pasienten tatt ut. For at vi skal sammenligne, må vi ha samme pasientutvalg i de to søylene Inn og Ut. Kategorien C1-4 omfatter derfor de som var i gruppa C1-4 både ved inn- og utskrivning. Det vil si at hvis en pasient har status C4 ved innskriving og C5 ved utskrivelse blir ikke pasienten med i datagrunnlaget til figuren.

Innlegelsesperiode: 2011-01-18 til 2013-12-18

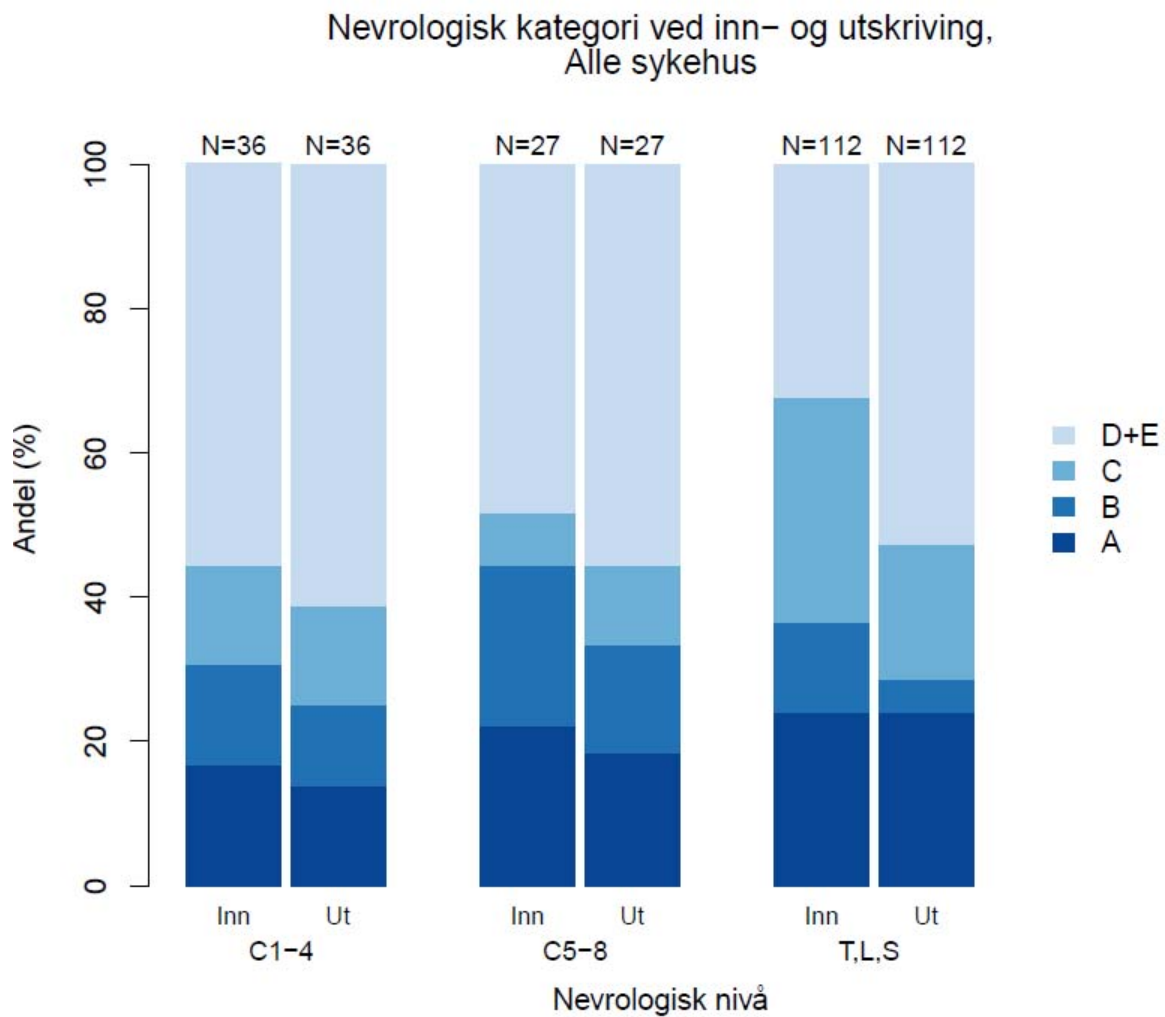
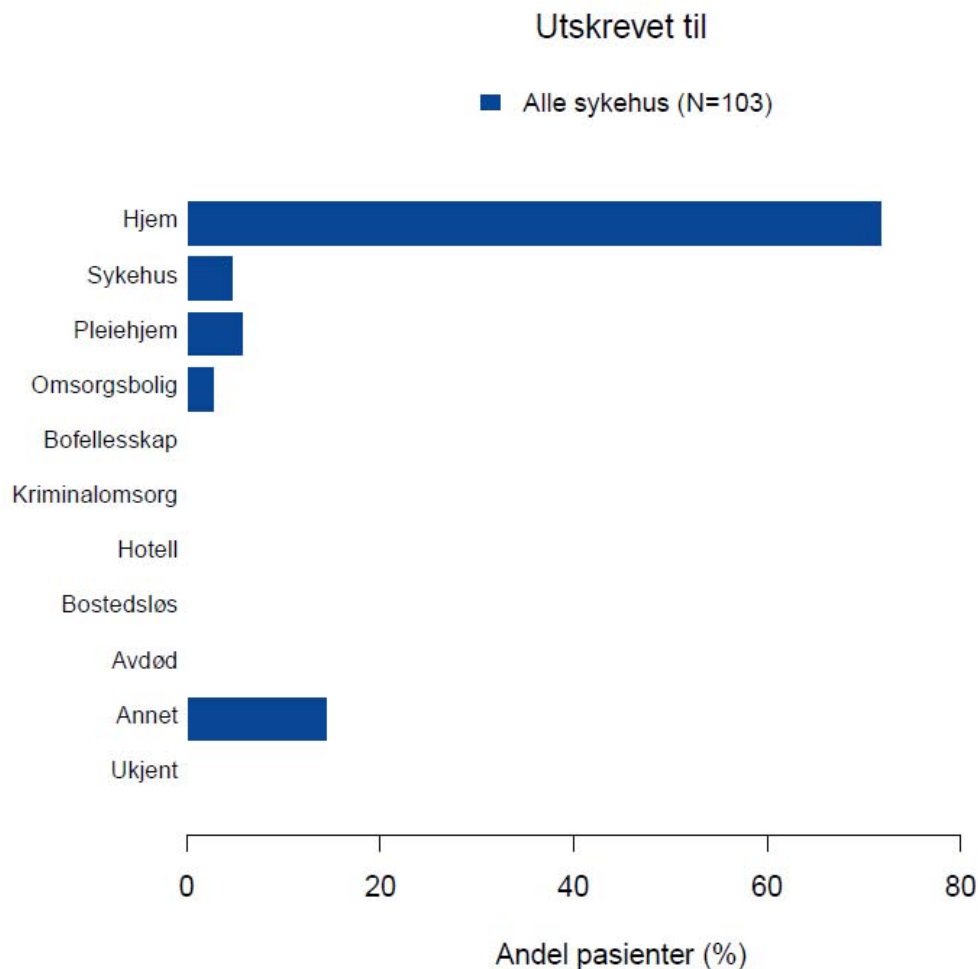


Fig 4d: Viser neurologisk nivå og AIS kategori over tid ved inn- og utskrivning fra primær rehabilitering i periode 2011-2013

Utskrevet til

Innleggesperiode: 2013-01-07 til 2013-12-26

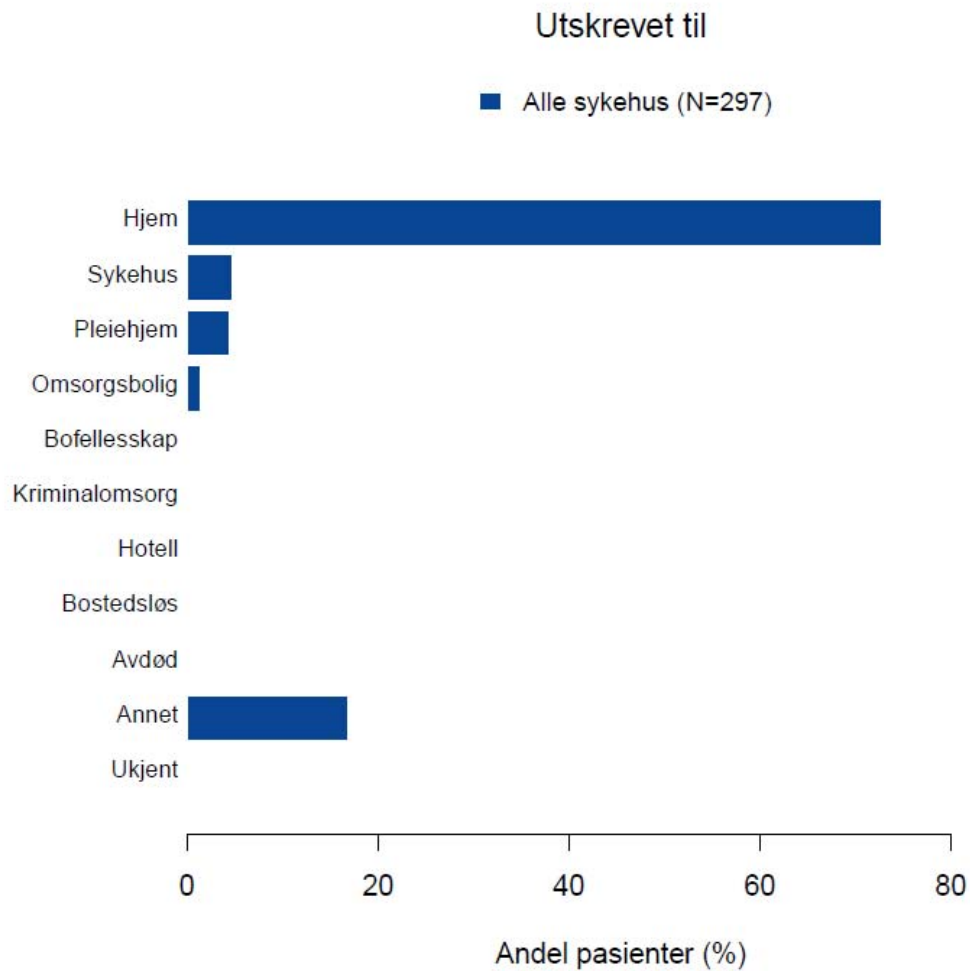


Figur 5a: Viser oversikt over hvor personen ble skrevet ut til, ved alle sykehus i 2013

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

Annet: Her vil man legge inn bosted, som ikke passer inn i noen av de andre kategoriene. Dette kan være for eksempel CatoSenteret eller helsesportsentra som tilbyr treningsopphold etter avsluttet primær rehabilitering

Innleggesperiode: 2011-01-18 til 2013-12-26



Figur 5 b: Viser oversikt over hvor pasienten ble skrevet ut til, ved alle sykehus i perioden 2011-2013

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene for primær rehabilitering av en ryggmargsskade eller Cauda Equina skade kan inkluderes i registeret. Data samles inn via spørreskjema, medisinske undersøkelser og tester, og fra pasientjournalen.

Registeret er samtykkebasert, og registrering avhenger av at pasienten gir sitt skriftlige samtykke. Pasientene informeres tidlig i forløpet om registeret både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjema. Samtykkeskjema blir skannet i sin helhet og lagret i pasientens elektroniske journal. I 2013 får NorSCIR oversatt samtykkeskjema til engelsk. Dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon.

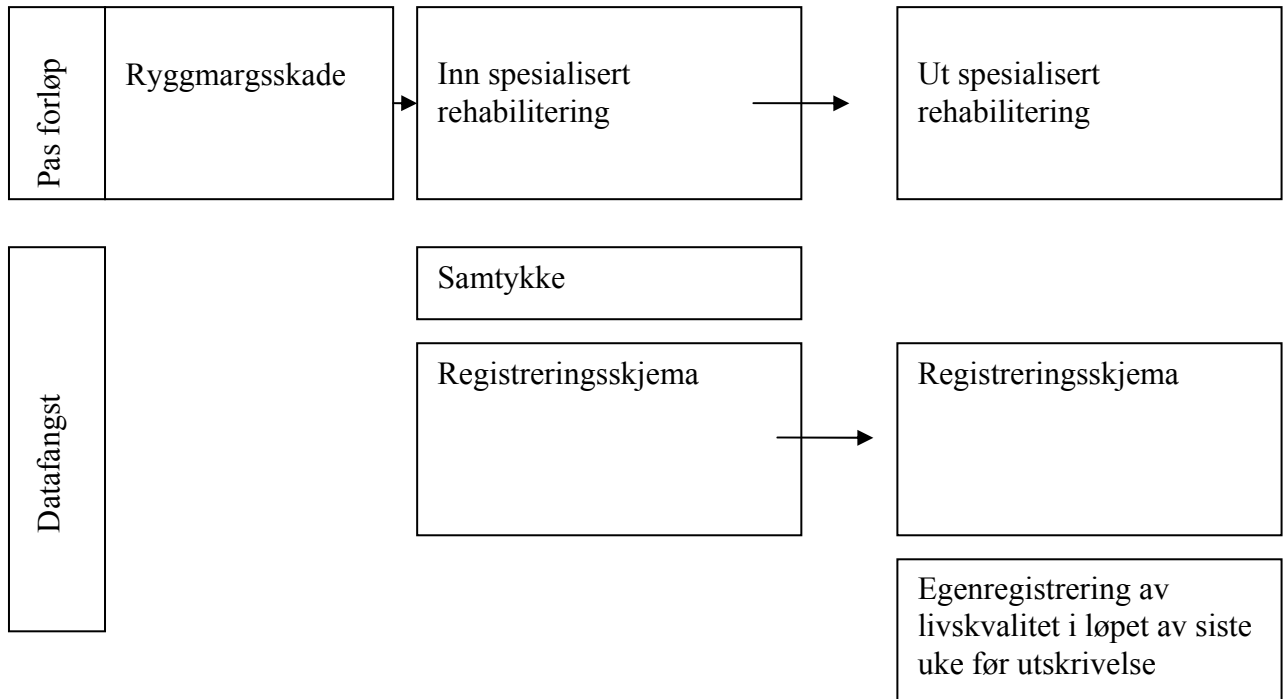
Norsk ryggmargsskaderegister har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. I tillegg foreligger registreringsskjema i papirform som fylles ut av behandlende lege ved innleggelse og ved utreise, dersom lege ikke ønsker direkte innregistrering i registeret. Data legges inn i registeret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

I løpet av 2013 ble registeret utvidet med ytterligere nye datasett. Det inkluderes to nye skjemaer.

- **Kontrollskjema:** Dette er registrering av kjernedata under et kontrollopphold. Dette utføres kun i de tilfeller der pasienten samtykket til registrering i NorSCIR, under sitt primæropphold. Innsamling av data foregår på samme måte som ved første registrering.
- **Livskvalitetsskjema:** Her blir pasienten spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål. Spørsmålene kommer overens med ISCoS International SCI Quality of Life Basic Data Set.

Ved senere innleggelser etter avsluttet primæroppholdet registrerer man livskvalitet og kontrollskjema på nytt.

Figur som viser pasientforløp og datafangst i NorSCIR i 2013



Kapittel 5

5.1 Antall registreringer

Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år.

	2011	2012	2013	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	58
St Olavs Hospital	28	35	27	90
Sunnaas sykehus HF	39	50	60	149
Totalt alle sykehus	85	109	103	297

Tabell 1: Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda Equina skade per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggesdato, ved første akutte innleggelse. Ved innhenting av samtykke i etterkant av avsluttet sykehusopphold, vil innregistrering også skje i etterkant. Dette forklarer hvorfor tall publisert i årsrapport 2012 er endret.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

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

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Hver enhet har oversikt over pasienter som ikke har samtykket. Årsaker som er oppgitt er

dødsfall før avgitt samtykke, noen velger å reservere seg mot deltagelse i medisinske kvalitetsregistre og utenlandske pasienter. Samtykkeskjemaet har blitt oversatt til engelsk for å øke andelen av utenlandske pasienter i registeret. Dekningsgrad på individnivå, dvs. hvor komplett de 3 enhetenes rapportering generelt er, var i 2013 ca 91 %.

NorSCIR har sendt inn søknad til SKDE for å få gjennomført en dekningsgradanalyse (2014). Vi ønsker gjennom den planlagte dekningsgradanalyse å kartlegge antall ryggmargsskadepasienter som har behov for spesialisert rehabilitering, som ikke blir behandlet hos en av de tre ryggmargsskadeavdelingene og dermed ikke blir registrert. Det er flere utfordringer med tanke på gjennomføring av planlagte dekningsgradanalysen. De tre spesialavdelinger behandler både traumatiske og ikke traumatiske ryggmargsskadepasienter med behov for spesialisert rehabilitering. Koden for selve ryggmargsskaden sier ingenting om pasientens funksjonsnivå. Antall koder for ikke traumatiske ryggmargsskader er mange. I forberedende møte med Norsk pasientregister ble disse utfordringer drøftet. I samråd med Norsk pasientregister vil vi starte dekningsgradanalysen for traumatiske ryggmargsskadepasienter.

Det er søkt om dispensasjon fra taushetsplikten til Helsedirektoratet. Dette gjelder for samtykkeerklæringer innhentet før revidert informasjon kom i erklæringen, om at *”Opplysningene vil også jevnlig bli koblet mot opplysninger i Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad.”* Samtykkeskriv med ny informasjon ble tatt i bruk ved alle tre enheter våren 2013.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Det ble i 2013 utarbeidet en ”Registerbeskrivelse og veileder” i samarbeid med SKDE. Denne ble distribuert de registrerende enheter, og tatt i bruk.

Alle variabler registreres etter ISCoS variabelbeskrivelse. Beskrivelsen ligger inne i den elektroniske løsningen som hjelpetekst til hver enkelt variabel.

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

Selve scoringen klassifiseres i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale, og blir utført etter egne retningslinjer.

Det ble satt av en dag til opplæring ved Haukeland universitetssykehus. Registerkoordinator besøkte enheten, for å sikre gode rutiner, og innføring i den web-baserte innregistreringsløsningen. Det har blitt brukt mye ressurser fra styringsgruppen NorSCIR i hver avdeling til kontinuerlig oppfølging.

5.6 Metode for validering av data i registeret

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

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

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

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

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

Pasientgruppen som registreres i NorSCIR er liten og det er på nasjonalt nivå kun tre enheter som tilbyr primær rehabilitering. Det er derfor godt mulig å ha en god oversikt over antall pasienter som er registrert i NorSCIR. Ved gjennomgang av resultatene vil man ved mulige feil kontrollere opplysninger i mot elektronisk pasient journal.

5.7 Vurdering av datakvalitet

NorSCIR opplever komplette data på registrerte pasienter. Det er ikke mulig å lukke dokumentet uten at alle variabler er fylt inn.

Vi ønsker å påpeke at det er registrert ”AIS ukjent” på en del pasienter. AIS U antyder at skaden ikke er klassifiserbar *eller* ikke er utført. Målet er å kunne skille mellom AIS ”ikke klassifiserbar” og ”ikke utført”.

I innregistreringa er det kun spurt om antall dager pasienten har vært utenfor sykehus og ikke når. Det er derfor ikke mulig å korrigere for fravær når man beregner antall dager med spesialisert rehabilitering og tid fra innleggelse til rehabilitering.

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

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Bruk av sentrale kvalitetsmål er per dags dato begrenset pga svært begrenset antall variabler som blir registrert.

Sentrale kvalitetsmål:

- oppholdslengde
- utført nevrologisk undersøkelse både ved innleggelse og utskrivning
- utvikling av nevrologisk funksjon.
- livskvalitet

I 2013 ble følgende variable registrert

Følgende blir registrert i hovedskjema: samtykke / skadedato/ skadedato ukjent /innleggelsesdato akutt / innleggelse rehabiliteringsavdeling/ lengde rehabiliteringsopphold /skadeårsak /virvelskade /andre skader /operasjon på ryggsoylen /ventilasjonsstøtte /utskrevet til / nevrologiske data ved innleggelse, og nevrologiske data ved utreise.

I juni 2013 har NorSCIR variabler blitt utvidet med livskvalitetsvariabler. Det foreligger ikke registreringer på livskvalitet for hele 2013 og disse resultatene blir derfor ikke tatt med i årsrapporten i år.

Pasienter som er registrert i NorSCIR har ryggmargsskader med svært ulik alvorlighetsgrad (skadenivå og omfang) og andre sentrale faktorer som for eksempel alder og komorbiditet som gjør sammenligninger og tolkninger med tanke på spesifikke kvalitetsmål meget utfordrende.

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det registreres siden juni 2013, tre Livskvalitetsspørsmål med selvrapporterte svar i NorSCIR. Spørsmålene er utarbeidet av ISCoS: International SCI Quality of Life Basic Data Set. Pasienten blir spurt om å svare på disse tre spørsmålene under den siste uka av primær oppholdet og ved senere opphold.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er ikke utført analyser på sosiale og demografiske ulikheter i helse i 2013.

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

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

Registeret har for kort observasjonstid til å komme med bidrag. Dette er imidlertid en ambisjon i framtid. Forebygging av ryggmargsskade, vil sannsynligvis bli prioritert.

Tidligere har ryggmargsskadeenhetene og Landsforening for Ryggmargsskadde samarbeidet i en kampanje for trafikksikkerheten. Det kan være aktuelt med nye kampanjer basert på opplysninger fra NorSCIR.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Ikke aktuelt.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

I NorSCIR kommer det frem tilfeller hvor pasienten ikke har blitt undersøkt etter ”ASIA (American Spinal Injury Association) impairment scale” (AIS), et internasjonalt klassifiseringssystem som brukes for å bestemme skadenivå og omfang. Dette vil være et område som NorSCIR vil prioritere som klinisk forbedringsområde.

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Ikke aktuelt.

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt.

6.9 Pasientsikkerhet

Ikke aktuelt.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

NorSCIR tilbyr derigjennom sine rapporterende enheter tilgang til egne data, samt til anonyme data fra andre enheter, slik at enhetene kan sammenligne seg med seg selv over tid, og med gjennomsnittlige tendenser for andre enheter og for landsgjennomsnitt. Rapportfunksjonalitet innebærer både grafiske framstillinger, tabeller og analysedokumenter.

NorSCIR har presentert registerarbeidet og resultatene på samarbeidsmøte i 2013. Foreløpige resultater for denne årsrapporten har blitt presentert på samarbeidsmøte i september 2014.

Register resultatene har blitt brukt internt i undervisningssammenheng

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapport 2012 er utdelt til administrasjon og ledelse. Vi har tre fysiske styremøter per år, en gang ved hver ryggmargsskadeenhet. Dette gir sykehusledelsen anledning til å delta på styremøtene.

7.3 Resultater til pasienter

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

NorSCIR har vært mye omtalt i ”Patetra”, medlemsbladet for Landsforening for Ryggmargsskadde.

NorSCIR har presentert registeret/resultatene på LARS landskonferansen i 2013.

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

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Ingen resultater på institusjonsnivå i 2013. Det vises til kapittel 3.

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, siden årsskiftet 2013/2014. Norsk ryggmargsskaderegister er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister og Norsk karkirurgiskregister. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger.

Norsk biologisk legemiddelregister er også en del av enheten og deltar i samarbeidet.

Nordisk ryggmargsskaderegister, basert på NorSCIR:

I 2013 har internasjonalt samarbeid også vært en stor del av NorSCIR sin virksomhet. En nordisk arbeidsgruppe har utredet mulighetene for å etablere nordiske kvalitetsregistre på høyspesialiserte helsefagområder. Disse helsefagområdene kjennetegnes ved lite pasientgrunnlag i det enkelte land. Det er gitt mandat og foreslått en pilot, for etablering av et felles nordisk register. Nordisk Råd har i sitt treårige program fått bevilget støtte til å gjennomføre to piloter for å opprette felles nordiske registre. Etter innspill fra ulike fagmiljøer er det anbefalt at piloten gjennomføres med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR. Helsedirektoratet har fått oppgaven å være et koordinerende sekretariat for arbeidet med etablering og oppfølging av denne piloten. Ved årsskiftet 2013/2014 leverte NorSCIR prosjektprotokoll og søknad for å gjennomføre et forprosjekt til Helsedirektoratet. Det forelå i januar 2014 signerte intensjonsavtaler med alle deltakerinstitusjoner i Danmark, Finland, Island og Norge.

Vi har nå startet et forprosjekt for å avklare de juridiske og it-tekniske utfordringer knyttet til etablering av et nordisk register. Vi har sett på eksisterende registre og mulige løsninger, og har så langt sett på et konsesjonsbasert register med samtykke som den beste løsning. NorSCIR er i gang med møter med representanter for fag og myndighet i hvert land for å få innspill og synspunkter. Dette er nødvendig for å fremme en søknad til vårt Datatilsyn om konsesjon. Det sendes en konsesjonssøknad til etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister til Datatilsynet ved utgangen 2014. Hovedprosjektet er planlagt gjennomført i 2015

8.2 Vitenskapelige arbeider

NorSCIR ble presentert under den 13th Congress of the Nordic Spinal Cord Society, NoSCoS 2013 Helsinki, Finland

Abstract tittel: *Developing a National Patient Registry for Spinal Cord Injured individuals, based on the International Spinal Cord Injury Data Sets.*



Samtykkeskjema

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

Bakgrunn

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

Formål

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

Hvor skal opplysningene hentes fra?

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

Hva skal registreres

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

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

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

Forskning og kvalitetssikring

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

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

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

Rettigheter

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

Med vennlig hilsen

Annette Halvorsen

Annette Halvorsen
Styringsgruppeleder

Samtykke til deltagelse i Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR

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

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

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

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

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

Pasientdata (Barkode)	
Navn	
Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
1. Samtykke	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Dato for samtykke (ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
2. Datoer (ddmmåååå)	
Skadedato <input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Skadedato ukjent	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Innleggesdato	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Dato for utskrivelse	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Antall døgn ute av sykehus (permisjon)	<input type="text"/> <input type="text"/>
Antall døgn innlagt på sykehus (fratrukket antall dager på permisjon i fra innleggelsen)	<input type="text"/> <input type="text"/>
3. Skadeårsak	
Skadeårsak	
<input type="checkbox"/> Idrett/sport	<input type="checkbox"/> Annen traumatisk årsak
<input type="checkbox"/> Vold/legemsformærrelse	<input type="checkbox"/> Ikke-traumatisk ryggmargsskade
<input type="checkbox"/> Transport	<input type="checkbox"/> Ikke spesifisert eller ukjent
<input type="checkbox"/> Fall	
Virvelskade	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent
Andre skader	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent
Operasjon på ryggspylen	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent
Ventilasjonstøtte	
<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning
<input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning	<input type="checkbox"/> Ukjent
<input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskrivning	
Utskrevet til:	
<input type="checkbox"/> Hjem	<input type="checkbox"/> Kriminalomsorg
<input type="checkbox"/> Sykehus	<input type="checkbox"/> Hotell eller motell
<input type="checkbox"/> Pleiehjem	<input type="checkbox"/> Bostedsløs
<input type="checkbox"/> Omsorgsbolig	<input type="checkbox"/> Avdød
<input type="checkbox"/> Bofellesskap	<input type="checkbox"/> Annet, Uspesifisert
	<input type="checkbox"/> Ukjent
4. Nevrologiske data for innleggelse	
Undersøkelsesdato (ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Sensorisk nivå	
Venstre	<input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse
	<input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort
Høyre	<input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse
	<input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort

Motorisk nivå				Motorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>	Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>	Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
AIS funksjonsgrad	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>	D Inkomplett	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>	E Normal	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>	U Ukjent eller ikke anvendbar	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>
5. Nevrologiske data ved utskrivelse				Livskvalitetsdata			
Undersøkelsesdato (ddmmåååå) <input type="text"/>				Dato for livskvalitets-spørring (ddmmåååå) <input type="text"/>			
Sensorisk nivå				Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de 4 siste ukene?			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>	Bruke en skala fra 0 (svært misfornøyd) til 10 (svært fornøyd). Du kan bruke eller hvilket som helst tall fra 0 til 10.			
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>	Svært misfornøyd Svært fornøyd			
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>				
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse		Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste 4 ukene?			
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		Bruke en skala fra 0 (svært misfornøyd) til 10 (svært fornøyd). Du kan bruke eller hvilket som helst tall fra 0 til 10.			
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>	Svært misfornøyd Svært fornøyd			
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>				
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>	Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste 4 ukene?			
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse		Bruke en skala fra 0 (svært misfornøyd) til 10 (svært fornøyd). Du kan bruke eller hvilket som helst tall fra 0 til 10.			
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
				Svært misfornøyd Svært fornøyd			

E-post: NorSCIR@stolav.no
 Hjemmeside: www.nor-scir.no

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

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

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

- **Datafangst**

I 2014 arbeides det med implementering av nye datasett. Det vises til kapittel 2.3.1

Forbedring av metoder for fangst av data:

I 2013 får NorSCIR oversatt samtykkeskjema til engelsk. Dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon. Det diskuteres i styringsgruppen oversettelse til ennå flere språk. Det foregår kontinuerlig opplæring på alle tre registrerende enheter for å sikre gode metoder for fangst av data. Forbedring av metoder for datafangst, både for eksisterende datasett og ved implementering av nye datasett er i fokus i styringsmøter.

- **Metodisk kvalitet**

Det er registrert ”AIS ukjent” på en del pasienter. AIS U antyder at skaden ikke er klassifiserbar *eller* ikke er utført. Målet er å kunne skille mellom AIS ”ikke klassifiserbar” og ”ikke utført”. Det etterstrebes utført nevrologisk klassifisering på alle registrerte pasienter.

I innregistreringa er det kun spurt om antall dager pasienten har vært utenfor sykehus og ikke når. Det er derfor ikke mulig å korrigere for fravær når man beregner antall dager med spesialisert rehabilitering og tid fra innleggelse til rehabilitering. NorSCIR ønsker imidlertid å presentere disse data. Registeret må i fremtid tilpasses slik at dette blir mulig.

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

Nye registrerende enheter/avdelinger er ikke aktuelt.

Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret:

NorSCIR har sendt inn søknad til gjennomføring av dekningsgradanalyse.

Det vises til kapittel 5.4

Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data:

Det planlegges ingen endringer.

- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

Registeret er fortsatt under utvikling. Det er ingen andre momenter planlagt utover det som er beskrevet i kapittel 6.

- **Formidling av resultater.**

NorSCIR prioriterer formidling av resultater til deltagende fagmiljø, administrasjon og ledelse, til pasientorganisasjonen LARS. Det planlegges samme type aktivitet fremover som gjennomført i 2013.

Pasienter som er registrert i NorSCIR har ryggmargsskader med svært ulik alvorlighetsgrad (skadenivå og omfang) og andre sentrale faktorer som for eksempel alder og komorbiditet som gjør sammenligninger og tolkninger med tanke på spesifikke kvalitetsmål meget utfordrende. Dette må vurderes i framtid.

- **Samarbeid og forskning**

Videreføring av prosjektet etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister.

14th Congress of the Nordic Spinal Cord Society, NoSCoS 2015 arrangeres i Trondheim. NorSCIR er representert i programkomiteen. NorSCIR har ansvar for en workshop om ryggmargsskaderegistre.

I styringsgruppen er det enighet om publisering av en vitenskapelig artikkel når vi har samlet inn datamateriale over en tilstrekkelig periode.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	2 og 3	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2 og 5.4	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	X	<input type="checkbox"/>

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <u>II</u>	X	<input type="checkbox"/>
 Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<u>5.7</u>	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<u>5.2, 5.3, 5.4</u>	<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80% .	Viser til 5.2, 5.3 og 5.4	?	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<u>7.1, 7.4</u>	X	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<u>6.3</u>	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<u>7.3</u>	X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<u>6.8</u>	<input type="checkbox"/>	X
