



Sluttrapport

Datakvalitet – Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)

Kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister

Prosjektleder: Annette Halvorsen (Faglig leder NorSCIR)

Prosjektkoordinator: Ann Louise Pettersen (Registerkoordinator NorSCIR)

Prosjektmedarbeider: Martin Blindheimsvik (Statistiker ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre St Olavs hospital)

Medisinsk kvalitetsregister som datakilde: Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)

Finansiering: Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)

Dato: 4 juli 2023

Innhold

1	Sammendrag og konklusjon	3
2	Bakgrunn for prosjektet.....	3
3	Beskrivelse av prosjektet	4
3.1	Prosjektets overordnede mål	4
3.2	Konkrete mål	4
3.3	Tiltak/ intervensjon	4
3.4	Hjemmelsgrunnlag og godkjenninger	5
3.5	Metode og arbeidsform.....	6
3.6	Utvalg	6
3.7	Faglig sammensetning av prosjektteam	6
3.8	Fremdriftsplan/milepælsplan	7
3.9	Oppfølging av deltagende avdelinger	7
4	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling	8
4.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret	8
4.2	Metode for resultatmåling.....	9
5	Måloppnåelse/resultater	9
5.1	Resultat Sunnaas sykehus HF	9
5.2	Resultat Haukeland universitetssykehus	11
6	Prosjektgruppens evaluering	12
6.1	Evaluering Sunnaas sykehus HF	12
6.2	Evaluering Haukeland universitetssykehus	13
7	Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring	14
8	Vedvarende forbedring.....	14
9	Eventuelle opplysninger som vedrører registeret.....	15
10	Suksessfaktorer og utfordringer.....	15
11	Konklusjon	15
12	Rapportering til oppdragsgiver	16
13	Referanser	16
14	Vedlegg	16

1 Sammendrag og konklusjon

Bakgrunn for prosjektet var å dokumentere at innsamlede data i Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er korrekte og reliable. Korrekthetsprosjektet ble finansiert av SKDE og gjennomført ved Haukeland universitetssykehus og Sunnaas sykehus HF i 2021 og 2022. Målet var å undersøke korrektheten for innregistrerte data ved to av tre sykehus som registrerer inn til NorSCIR.

I prosjektet ble en validering av data gjort ved en kontroll av registerdata opp mot journalen (kildedata/gullstandard).

Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført høsten 2021 ved Sunnaas Sykehus HF viser stor grad av korrekthet for de utvalgte variabler. For variabler fra hovedskjema er observert korrekthet 97 %, for skjema for blærefunksjon er observert korrekthet 99%. For skjema for tarmfunksjon er observert korrekthet 100 %.

Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført høsten 2022 ved Haukeland Universitetssykehus viser observert korrekthet 86 % for variabler fra hovedskjema, 100 % for skjema for blærefunksjon, og 99 % for skjema for tarmfunksjon.

Resultater fra studien vil kunne brukes i justering av «Registerbeskrivelse og veileder» (1) med presisering av variablene og eventuelt justering av svaralternativene.

2 Bakgrunn for prosjektet

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister (2). 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 å minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling. Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) fikk konsesjon fra Datatilsynet (2010) og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. Alle personer med en nyervervet ryggmargsskade, innlagt til høyspesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus HF, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital, blir forespurt om deltakelse i registeret.

Siden 2011 har over 90 % av alle pasienter samtykket til registrering per år. Høy dekningsgrad i alle år og fokus på kvalitet på innsamlede data sikrer et realistisk bilde av rehabiliteringstilbudet til personer med en ryggmargsskade i Norge. Norsk ryggmargsskaderegister er basert på datasettene fra «The International Spinal Cord Society» (3) som er egnet til å måle etterlevelse av retningslinjer og beste praksis i ryggmargsskadeomsorgen.

Det er per 31. desember for 2022 registrert totalt 1391 personer i NorSCIR.

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status (4). I følge kravene trengte NorSCIR å dokumentere at innsamlede data er korrekte og reliable (5). Datakvaliteten i NorSCIR hadde blitt undersøkt også tidligere. En korrekthetsstudie ble gjennomført ved avdeling for ryggmargsskade ved St. Olavs Hospital i 2020. Da registeret ønsket å undersøke korrekthet også for de to andre registrerende sykehus ble det søkt om midler fra SKDE til å gjøre et tilsvarende prosjekt ved henholdsvis Sunnaas Sykehus HF og Haukeland Universitetssykehus.

3 Beskrivelse av prosjektet

3.1 Prosjektets overordnede mål

Prosjektets overordnede mål var å undersøke korrektheten for innregistrerte data fra to av tre sykehus som registrerer inn til NorSCIR.

3.2 Konkrete mål

Formålet med studien var å undersøke om det som ble registrert i registeret faktisk samsvarer med det som står i pasientenes journal, ved å sjekke om variablene er korrekt registrert. Pasientjournalen er informasjonskilden og grunnprinsippet er at journalen fungerer som fasit (gullstandard).

3.3 Tiltak/ intervensjon

Tiltaksplan del 1, Sunnaas sykehus HF

Mål (listen kan økes)	Tiltak(hvert tiltak beskrives med noen setninger)	Ansvarlig
Uttrekk av data	Medisinsk journaler ved Sunnaas sykehus vil bli gjennomgått for å etablere en gullstandard.	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen
Sammenstilling av data	Data fra gullstandard og NorSCIR skal kombineres.	Statistiker/servicemiljø region midt
Beregning av korrekthet	Observert korrekthet skal beregnes.	Statistiker/servicemiljø region midt
Identifisering av årsak	Identifisering av årsak hvis korrekthet er lav.	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen
Planlegging av videre tiltak	Planlegging av tiltak for høyere korrekthet.	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen
	Prosjektet Sunnaas avsluttet – resultater presenteres i årsrapport	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen

Tiltaksplan del 2, Haukeland universitetssykehus

Mål (listen kan økes)	Tiltak(hvert tiltak beskrives med noen setninger)	Ansvarlig
Uttrekk av data	Medisinsk journaler ved Haukeland sykehus vil bli gjennomgått for å etablere en gullstandard.	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen
Sammenstilling av data	Data fra gullstandard og NorSCIR skal kombineres.	Statistiker/servicemiljø region midt
Beregning av korrekthet	Observerte korrekthet skal beregnes.	Statistiker/servicemiljø region midt
Identifisering av årsak	Identifisering av årsak hvis korrekthet er lav.	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen
Planlegging av videre tiltak	Planlegging av tiltak for høyere korrekthet.	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen
	Prosjektet Haukeland avsluttet_ resultater presenteres i årsrapport. Samlede resultater for dette prosjektet vil bli publisert i egen prosjekt rapport til oppdragsgiver.	Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen

3.4 Hjemmelsgrunnlag og godkjenninger

Registeret faller inn under Forskrift for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 1. september 2019

(<https://www.regjeringen.no/contentassets/789cf1be3d8842e0945e0d403582f088/forskrift-om-medisinske-kvalitetsregistre.pdf>). Det vises til § 4-8, «Kvalitetskontroll i registeret»: *Den dataansvarlige skal kvalitetskontrollere helseopplysningene som behandles i registeret. Som ledd i kvalitetskontrollen kan den dataansvarlige gjennomføre rutinemessige sammenstillinger med tilsvarende opplysninger i lovbestemte registre etter helseregisterloven § 11 og Folkeregisteret. Som ledd i kvalitetskontrollen kan helseopplysningene også sammenholdes med opplysninger i originalkilden (pasientjournal mv.). Dette skal skje hos virksomheten som har meldt inn opplysningene, gjennom elektronisk tilgang eller på annen måte. Opplysninger som gjøres tilgjengelige skal være tilstrekkelige og relevante for den kvalitetskontrollen som skal gjennomføres.*

Norsk ryggmargsskaderegister har innhentet godkjenning fra personvernombud ved Sunnaas sykehus HF og Haukeland Universitetssykehus.

Tilgang til relevante pasientjournaler for NorSCIR sekretariatet godkjennes med hjemmel GDPR art. 6 nr. 1 bokstav c jf. art. 9 nr. 2 bokstav h jf. forskrift for medisinske kvalitetsregistre §4-8.

Det ble etablert et sikkert filområde for prosjektet.

3.5 Metode og arbeidsform

Prosjektet ved Sunnaas sykehus HF ble gjennomført i 2021. Mens prosjektet ved Haukeland universitetssykehus ble utført året etter. Ved begge sykehus var det faglig leder og registerkoordinator i NorSCIR som gjennomførte journalgjennomgangen. Dette for å undersøke korrekthet av utvalgte variabler.

Ved besøk på sykehusene ble det gitt tilgang til pasientjournal for dette formål. Begge sykehus hadde et annet journalsystem enn hva faglig leder og registerkoordinator var kjent med fra før. Det ble gitt en introduksjon/opplæring til journalsystemet av helsepersonell ved aktuelle sykehus før oppstart.

I gjennomgangen ble opplysninger til utvalgte variabler hentet fra de utvalgte pasientjournalene. Opplysningene ble registrert i et eget Excel dokument. Dette dokumentet var satt opp med løpenummer og variabelnavn. Koblingsdokument for løpenummer og personnummer ble oppbevart separat. Variabelnavn og verdier ble registrert på samme måte som i NorSCIR. Oppslagsverk var registerets egen brukermanual – «Registerbeskrivelse & veileder». Det ble etablert et sikkert filområde for prosjektet hvor arbeidsdokumentet ble oppbevart og lagret på St. Olavs pc under arbeidet. Registreringene i NorSCIR var ikke tilgjengelig under gjennomgangen.

Det ble gjort en evaluering på utvalgte variabler etter gjennomført prosjekt ved Sunnaas sykehus HF. Dette medførte til at prosjektet ved Haukeland Universitetssykehus ble utvidet med to variabler.

3.6 Utvalg

I Norge er det opprettet tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (6). Utvalget i dette prosjektet var pasienter med ryggmargsskade som har vært innlagt til høyspesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus HF og Haukeland universitetssykehus, og som har samtykket til registrering i NorSCIR.

Utvalget ble først satt til pasienter registrert med første rehabiliteringsopphold ved Sunnaas Sykehus (2020), og ved Haukeland Universitetssykehus (2021). Det ble deretter gjort et ytterligere utvalg.

Sunnaas Sykehus HF hadde registrert totalt 77 slike opphold, og Haukeland universitetssykehus hadde registrert totalt 32 slike opphold i gjeldende perioder. Uttrekket ble gjort ved å bruke sample funksjonen i R til å trekke 20 pasienter tilfeldig for hvert sykehus.

3.7 Faglig sammensetning av prosjektteam

Prosjektteamet består av ansatte ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital:

Annette Halvorsen, Leder i Norsk ryggmargsskaderegister (spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering overlege ved Avdeling for ryggmargsskader St Olavs hospital. PhD.)

Ann Louise Pettersen, Registerkoordinator Norsk ryggmargsskaderegister, spesialsykepleier i rehabilitering (tidligere erfaring fra Avdeling for ryggmargsskader St Olavs hospital)

Martin Blindheimsvik, Statistiker ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs hospital

I tillegg ble det i forkant av prosjektet gjort avtaler med dedikert helsepersonell på Sunnaas sykehus HF og Haukeland universitetssykehus for introduksjon/opplæring til journalsystemet. I etterkant ble resultatene fra analyser gjennomgått med registratorer på aktuelle sykehus.

3.8 Fremdriftsplan/milepælsplan

Prosjektet sine milepæler er summert opp i tabellen under.

Milepæl	Ferdig
Sunnaas sykehus HF	
Avklaring hjemmelsgrunnlag og godkjenning personvernombud	Sommer 2021
Informer ledelse ved Sunnaas sykehus HF for godkjenning av prosjekt	Sommer 2021
Gjennomføring av prosjektet ved besøk Sunnaas sykehus HF over to dager	Nov 2021
Analyser	Vinter/vår 2022
Gjennomgang resultatet med registratorer på Sunnaas sykehus HF	Vår 2022
Rapport Sunnaas sykehus HF	Vår 2022
Haukeland universitetssykehus	
Avklaring hjemmelsgrunnlag og godkjenning personvernombud	Sommer 2022
Informer ledelse ved Haukeland universitetssykehus for godkjenning av prosjekt	Sommer 2022
Gjennomføring av prosjektet ved besøk Haukeland universitetssykehus over to dager	Des 2022
Analyser	Vinter/vår 2023
Gjennomgang resultatet med registratorer på Haukeland universitetssykehus	Vår 2023
Rapport Haukeland universitetssykehus	Vår 2023
Sluttrapport hele prosjektet	Juli 2023

3.9 Oppfølging av deltagende avdelinger

Prosjektet har hatt god ledelsesforankring hos deltagende sykehus. I tillegg har det vært kontakt med de lokale personvernombud ved aktuelle sykehus. Under selve gjennomføringen av prosjektet opplevde sekretariatet at sykehusene var godt forberedt og at personalet var meget hjelpelig i forhold til tilrettelegging. Det ble i etterkant avholdt møter mellom deltagende sykehus og sekretariatet for å drøfte resultatene og mulige tiltak til forbedring. Resultatene har også blitt drøftet i registerets fagrådsmøter.

4 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

4.1 Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret

Gjennomgang av 35-37 variabler ble gjort for 20 pasientjournaler (tabell1). Mange av de inkluderte variabler er sentrale variabler som inngår i registerets kvalitetsindikatorer.

Tabell 1

Feltnavn	Variabelnavn	Undersøkt ved Sunnaas (2021)	Undersøkt ved Haukeland (2022)
Hoved			
Innleggesdato	AdmitDt	✓	✓
Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling	AdmitRehDt	✓	✓
Dato for utskrivelse	DischgDt	✓	✓
Skadeårsak	Scietiol	✓	✓
Ikke-traumatisk skadeårsak	NTSCI		✓
Ventilasjonsstøtte	VentAssi	✓	✓
Utskrevet til	PlaceDis	✓	✓
Planlagt hjem	PPlaceDis		✓
Ikke utført nevrologisk klassifikasjon ved innkomst	ANeuNoMeasure	✓	✓
AAIS funksjonsgrad (grad av kompletthet ved innkomst)	AAIS	✓	✓
Ikke utført nevrologisk klassifikasjon ved utreise	FNeuNoMeasure	✓	✓
FAIS funksjonsgrad (grad av kompletthet ved utreise)	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	✓	✓

4.2 Metode for resultatmåling

Observert korrekthet ble beregnet for utvalgte sentrale variabler presentert i tabell 1.

Korrekthet er beregnet per variabel og per skjema.

Observert korrekthet (andel sanne positive) beregnes etter følgende formel: Antall sanne positive/alle registreringer * 100.

5 Måloppnåelse/resultater

5.1 Resultat Sunnaas sykehus HF

Tabell 2 Observert korrekthet for hovedskjemaet

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observert korrekthet
AdmitDt	19	1	95 %
AdmitRehDt	20	0	100 %
DischgDt	19	1	95 %
ScietiOl	19	1	95 %
VentAssi	20	0	100 %
PlaceDis	18	2	90 %
ANeuNoMeasure	20	0	100 %
AAis	20	0	100 %
FNeuNoMeasure	19	1	95 %
FAis	19	1	95 %
RecCtrl	20	0	100 %

For variabler fra hovedskjema er observert total korrekthet 97 %.

Tabell 3 Observert korrekthet for blæreskjemaet

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observert korrekthet
EmbladM1	19	1	95 %
EmbladM2	20	0	100 %
EmbladM3	20	0	100 %
EmbladM4	20	0	100 %
EmbladM5	20	0	100 %
EmbladM6	19	1	95 %
EmbladM7	20	0	100 %
EmbladM8	20	0	100 %
EmbladM9	20	0	100 %
EmbladM11	20	0	100 %
EmbladM12	20	0	100 %
EmbladUn	20	0	100 %

I blæreskjemaet, oppnådde 10 av 12 variabler 100 % korrekthet. For variabler fra blæreskjema er observert total korrekthet 99 %.

Tabell 4 Observert korrekthet for tarmskjemaet.

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observert korrekthet
DefcmthM1	20	0	100 %
DefcmthM2	20	0	100 %
DefcmthM3	20	0	100 %
DefcmthM4	20	0	100 %
DefcmthM5	20	0	100 %
DefcmthM6	20	0	100 %
DefcmthM7	20	0	100 %
DefcmthM8	20	0	100 %
DefcmthM9	20	0	100 %
DefcmthM10	20	0	100 %
DefcmthUn	20	0	100 %
DefcmthNa	20	0	100 %

For variabler fra tarmskjema er observert total korrekthet 100 %.

5.2 Resultat Haukeland universitetssykehus

Tabell 5 Observert korrekthet for hovedskjemaet.

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observert korrekthet
AdmitDt	16	4	80 %
AdmitRehDt	18	2	90 %
DischgDt	18	2	90 %
Scietiol	16	4	80 %
VentAssi	20	0	100 %
PlaceDis	18	2	90 %
ANeuNoMeasure	20	0	100 %
AAis	20	0	100 %
FNeuNoMeasure	20	0	100 %
FAis	20	0	100 %
RecCtrl	4	16	20 %

For variabler fra hovedskjema er observert total korrekthet 86 %.

Tabell 6 Observert korrekthet for blæreskjemaet

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observert korrekthet
EmbladM1	20	0	100 %
EmbladM2	20	0	100 %
EmbladM3	20	0	100 %
EmbladM4	20	0	100 %
EmbladM5	20	0	100 %
EmbladM6	20	0	100 %
EmbladM7	20	0	100 %
EmbladM8	20	0	100 %
EmbladM9	20	0	100 %
EmbladM11	20	0	100 %
EmbladM12	20	0	100 %
EmbladUn	20	0	100 %

For variabler fra blæreskjema er observert total korrekthet 100 %.

Tabell 7 Observert korrekthet for tarmskjemaet.

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observert korrekthet
DefcmthM1	19	1	95 %
DefcmthM2	20	0	100 %
DefcmthM3	18	2	90 %
DefcmthM4	20	0	100 %
DefcmthM5	20	0	100 %
DefcmthM6	20	0	100 %
DefcmthM7	20	0	100 %
DefcmthM8	20	0	100 %
DefcmthM9	20	0	100 %
DefcmthM10	20	0	100 %
DefcmthUn	20	0	100 %
DefcmthNa	20	0	100 %

For variabler fra tarmskjema er observert total korrekthet 99 %.

6 Prosjektgruppens evaluering

Ved lavere korrekthet kan resultater fra slike studier fungere som et utgangspunkt for et mer systematisk korreksjonsarbeid. Det vil da kartlegges hva som er sannsynlig årsak til problemer. Mulige tiltak vil kunne være justering av brukermanual med presisering av variablene og eventuelt justering av svaralternativene. Andre tiltak vil kunne være registersamling, hospitering og møter med klinikker/registratorer/ledelse.

6.1 Evaluering Sunnaas sykehus HF

Det ble i etterkant av besøket avholdt et møte mellom Sunnaas sykehus HF og sekretariatet for å drøfte resultatene og se på mulige tiltak til forbedring.

I hovedskjema oppnådde 5 variabler 100 % korrekthet. For de resterende variablene var det en til to feil. Variabel PlaceDis, «utskrevet til» hadde den laveste korrektheten (Observert korrekthet = 90 %). Sykehuset har i det ene tilfellet valgt direkte til sykehjem – i prosjektet er det registrert planlagt hjem. I tilfelle nummer to har sykehuset registrert planlagt hjem med institusjon som tilbyr trening i påvente, mens i prosjektet er det registrert annet. Svar alternativ «planlagt hjem» er utydelig, og variabelen bør forbedres. Muligens kan dette presiseres bedre i brukermanualen.

På en pasient har sykehuset definert primæroppholdet kortere enn hva sekretariatet har registrert i prosjektet. Ett opphold ifm med avvikling av krage ble av sekretariatet vurdert som siste del av primæroppholdet, mens sykehuset vurderte dette som et nytt opphold. Det ble dermed også en diskrepans i data for nevrologisk klassifikasjon ved utreise. Registerbeskrivelsen beskriver definisjon av et primæropphold. Fagrådet vil vurdere om teksten er tydelig nok.

På blæreskjema er det i ett tilfelle valgt ulike tømmemetoder, noe som medfører til to ukorrekte registreringer. Hovedmetode og tilleggsmetode ble i dette tilfelle forvekslet.

6.2 Evaluering Haukeland universitetssykehus

Det ble i etterkant av besøket avholdt et møte mellom Haukeland universitetssykehus og sekretariatet for å drøfte resultatene og se på mulige tiltak til forbedring. Korrekthet for blære- og tarmskjema var svært god, mens det var mindre god samsvar for hovedskjema.

Hovedskjema: I hovedskjema oppnådde 5 variabler 100 % korrekthet. For de resterende variablene i hovedskjema var det en stor variasjon i grad av korrekthet (antall feil).

Variabel RecCtrl som beskriver når pasienten er anbefalt å komme til kontroll ved utreise hadde flest feilregistreringer, og dermed den laveste korrektheten. Årsaken til dette er at Haukeland Universitetssykehus anbefaler kontroll innen 2 år, mens det ved registrering i NorSCIR anbefales kontroll innen 1 år. Delvis kan denne ulike praksis blant legene forklares med hvordan man tolker oppstart av året; ved skadedato eller utreise rehabilitering. I prosjektet har man forholdt seg til opplysninger i pasientjournal. I «Registerbeskrivelse og veileder» for NorSCIR beskrives definisjon av variabel RecCtrl (1). Sekretariatet vil vurdere om beskrivelsen er tydelig nok.

AdmitDt (Innleggesdato): Her var observert korrekthet 80 %. Årsaken var at Haukeland i enkelte tilfeller ikke hadde registrert innleggesdato akutt ved lokalsykehus, for eksempel Førde. I «Registerbeskrivelse og veileder» er ordlyden: Denne variabelen spesifiserer innleggesdato for første akuttinnleggelse på sykehus etter ryggmargsskaden (1).

AdmitRehDt (Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling): Her var observert korrekthet 90 %. I et tilfelle var det en tastefeil fra Haukeland. De andre tilfellet var en pasient som lå på nevrologisk sengepost før overflytting til spinalenheten. Disse sengeposter er i samme klinikk og driftes av samme personell. Dato AdmitRehDt ble fra Haukeland derfor registrert for tidspunktet innleggelse nevrologisk sengepost. I prosjektet ble dato for innleggelse ved spinalenheten benyttet, noe som i dette tilfellet er mindre korrekt.

DischgDt (Utskrevet til): Her var observert korrekthet 90 %.

I et tilfelle var det en tastefeil fra prosjektet sin side som forårsaket avvik på en dag. På en pasient har sykehuset definert primæroppholdet kortere enn hva sekretariatet har registrert i prosjektet. Dette medførte et avvik på 1.5 mnd. Pasienten hadde en permisjon, men kom tilbake for å fullføre primærrehabiliteringsoppholdet. Sykehuset vurderte dette siste oppholdet som et nytt opphold. I «Registerbeskrivelse og veileder» står det tydelig at hvis pasienten blir skrevet ut midlertidig og skal legges inn senere for videre behandling, skal endelig utskrivningsdato være utskrivningsdato for den planlagte gjeninnleggelsen. (1)

Scietiol (Skadeårsak): Det kan være utfordrende å beskrive skadeårsak. For eksempel fall fra sykkel, kan bli tydet både som idrett, transport eller fall. Variabelbeskrivelsen etter ISCoS sier noe om prioritert rekkefølge ved registrering av årsak til skade. Denne prioriteringsveileder kan i enkelte tilfeller være utydelig. Samme år som korrekthetsstudien pågikk har ISCoS imidlertid revidert variabelbeskrivelsen for nevnte variabel.

To tilfeller var kodet ulik «traumatisk» versus «ikke traumatisk». Dersom for eksempel et kirurgisk inngrep medfører en blødning kan dette enten tolkes som «vaskulær ikke traumatisk skadeårsak» eller en «traumatisk skade» etter kirurgi. ISCoS variable beskrivelse antyder at primær skadeårsak skal prioriteres, i dette tilfelle traumatisk skade (oppstått etter kirurgi). Muligens kan dette presiseres bedre i «Registerbeskrivelse og veileder» (1).

PlaceDis: «utskrevet til» hadde observert korrekthet = 90 %. Sykehuset har i det ene tilfellet valgt direkte til sykehjem – i prosjektet er det registrert planlagt hjem, og midlertidig sykehjem. I tilfelle nummer to har sykehuset registrert planlagt hjem med institusjon som tilbyr trening i påvente, mens i prosjektet er det registrert direkte til sykehjem. Svaralternativ «planlagt hjem» er utydlig, og variabelen bør forbedres. Muligens kan dette presiseres bedre i «Registerbeskrivelse og veileder» (1).

Skjema for blærefunksjon: Skjema for blærefunksjon oppnår 100% korrekthet. Det er i prosjektet kun inkludert hovedmetoder, og ikke tilleggsmetoder.

Skjema for tarmfunksjon: Skjema for tarmfunksjon oppnår også gode resultater (99%). Her er det valgt ulike tømme metoder, noe som medfører til to ukorrekte registreringer. Årsaken er at hoved metode og tilleggs metode ble forvekslet. Her er også nærhet til pasient avgjørende for om valgte metode defineres som hoved- eller tilleggs metode. Noe som var utfordrende for sekretariatet som utførte journalgjennomgangen.

7 Deltagende avdelingers/enheters beskrivelse av gjennomføring

Gjennomføringen av prosjektet var vellykket og godt mottatt på deltakende sykehus. Eneste utfordring som prosjektet har opplevd var pandemien, der det ikke var mulig å besøke deltakende sykehus i en periode. Dette medførte en forsinkelse i prosjektets opprinnelige fremdriftsplan.

8 Vedvarende forbedring

Prosjektet er viktig for å oppnå enda bedre datakvalitet. Gjennom justeringer i «Registerbeskrivelse og veileder» og i registerets elektroniske hjelpetekst, samt en kontinuerlig dialog mellom de som registrerer, fagrådet og sekretariatet vil registeret oppnå varig forbedring.

Kunnskapen om prosjektet spres ved formidling av resultater og tiltak på:

- Nettside: www.norscir.no
- Nettside: kvalitetsregistre.no
- Årsrapport 2022
- Faglige møter
- I forbindelse med det årlige samarbeidsmøtet (2022) mellom registrerende sykehus i NorSCIR; St. Olavs hospital, Sunnaas sykehus HF og Haukeland universitetssykehus, ble det trykt opp og delt ut informasjonsmateriell til hjelp ved registrering i registeret.

9 Eventuelle opplysninger som vedrører registeret

I løpet av perioden 2020-2022 har Norsk ryggmargsskaderegister gjennomført prosjekter ved samtlige innregistrerende sykehus for dokumentasjon av korrekthet. Sekretariatet ved St. Olavs hospital har i denne perioden besøkt samtlige sykehus, hvor medisinske journaler har blitt gjennomgått for etablering av gullstandard. Ved sammenstilling av data med Norsk ryggmargsskaderegister er det beregnet korrekthet. Ved en overordnet evaluering har følgende variabler og/eller variabelbeskrivelser blitt utpekt for gjennomgang i fagrådet høsten 2023 for mulig justering/ending. Dette er:

- Anbefalt kontroll (RecCtrl)
- Innleggesdato (AdmitDt)
- Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling (AdmitRehDt)
- Utskrevet til (DischgDt)
- Skadeårsak (Scietiol)
- Utskrevet til (PlaceDis)
- Planlagt hjem (PPlaceDis)

10 Suksessfaktorer og utfordringer

Utfordringer	Suksessfaktorer
Ulike journalsystem i landet som gjør det utfordrende for sekretariatet	Inkluderende og engasjert fagmiljø i ryggmargsskadeomsorgen
Årsak til lavere korrekthet på enkelte variabler, er det tastefeil eller er det med årsak i registerets variabelbeskrivelse som ikke er tydelig nok	NorSCIR er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs Hospital. Dette bidrar til tett samarbeid mellom registrene, samt med Fag og Service enheten som tilbyr statistisk hjelp.
Forsinket grunnet pandemi	

11 Konklusjon

Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført høsten 2021 ved Sunnaas sykehus HF viser stor grad av korrekthet for de utvalgte variabler. For variabler fra hovedskjema er observert korrekthet 97 %, for skjema for blærefunksjon er observert korrekthet 99%. For skjema for tarmfunksjon er observert korrekthet 100 %.

Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført høsten 2022 ved Haukeland universitetssykehus viser observert korrekthet 86 % for variabler fra hovedskjema, 100 % for skjema for blærefunksjon, og 99 % for skjema for tarmfunksjon.

Resultater fra studien vil kunne brukes i justering av «Registerbeskrivelse og veileder» (1) med presisering av 7 utpekte variabler og eventuelt justering av svaralternativer og tilhørende hjelpetekst.

12 Rapportering til oppdragsgiver

Oppdragsgiver er Interregional styringsgruppe på vegne av administrerende direktører i de fire regionale helseforetakene. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE handler på vegne av oppdragsgiver.

Oppdragsgiver har oppnevnt følgende kontaktperson som sluttrapporten sendes til per e-post:

Marianne Nicolaisen

Rådgiver, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

SKDE - senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

Helse Nord RHF

Mob. +47 913 65 951

E-post; Marianne.Nicolaisen@helse-nord.no

Rapporten skal være oppdragsgiver i hende senest **3 mnd** etter prosjektslutt. Samlet prosjektrengskap skal inkluderes som **vedlegg**.

13 Referanser

1. Halvorsen, A. og A.L. Pettersen «Registerbeskrivelse og veileder 2023 versjon 10.0». [NorSCIR manual 2023.pdf \(stolav.no\)](#)
2. Halvorsen, A. og A.L. Pettersen, Årsrapport 2022 med plan for forbedringstiltak- Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk ryggmargsskaderegister-Seksjon for medisinske kvalitetsregistre-St. Olavs Hospital. Tilgjengelig (04.07.2023): [NORSCIR årsrapport 2022.pdf \(stolav.no\)](#)
3. International SCI datasets. Tilgjengelig(04.07.2023): [International SCI Data Sets \(iscos.org.uk\)](#)
4. Nasjonal servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Tilgjengelig (04.07.2023): [Stadieinndeling | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#)
5. Nasjonal servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Datakvalitet. Tilgjengelig (31.03.2023) [Korrekthet | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#)
6. Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”, behandling av ryggmargsskadde i Norge.

14 Vedlegg

Vedlegg 1: Budsjett