



NordicSCIR

Nordic Spinal Cord Injury Registry

Årsrapport 2018



Utarbeidet av sekretariat for Nordisk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

20.12.2019

Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
i samarbeid med fagrådet for NordicSCIR

Kontaktinformasjon

Nordisk registersekretariat

Faglig og daglig leder:

Annette Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no

Tlf: + 47 48 00 76 67

Registerkoordinator:

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

Tlf: + 47 47 90 23 34

Postadresse:

Norsk/Nordisk ryggmargsskaderegister

St. Olavs hospital HF

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.norscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	6
Summary in English	7
Oppsummering viktigste resultater	9
Rapport Reykjavik, Island	10
Rapport Hornbæk, København, Danmark	11
Rapport Viborg, Danmark	12
Rapport Linköping, Sverige	13
Rapport Sunnaas, Norge	16
Rapport Haukeland, Norge	17
Rapport St. Olavs, Norge	18
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	19
2.1 Bakgrunn og formål	19
2.1.1 Bakgrunn for registeret	19
2.1.2 Registerets formål	20
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	20
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	20
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	20
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	22
Kapittel 3 Resultater	23
3.1 Dekningsgrad	23
3.2 Pasientsammensetning og karakteristika	24
3.2.1 Resultater for nevrologisk klassifikasjon	29
3.2.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM)	33
3.2.3 Kvalitetsindikatorer	37
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	40
Kapittel 5 Datakvalitet	43
5.1 Antall registreringer	43
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	43
5.3 Tilslutning	43
5.4 Dekningsgrad	45
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	46
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	47
5.7 Vurdering av datakvalitet	47
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	48
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	48
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	48
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	49
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	49
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l	50
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	50
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	50
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	50

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	50
6.10 Pasientsikkerhet	50
Kapittel 7 Formidling av resultater	51
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	51
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	51
7.3 Resultater til pasienter	51
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	51
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	52
8.1 Samarbeid med andre helse -og kvalitetsregistre	52
8.2 Vitenskapelige arbeider	52
Ordliste	54
Referanser	58
Vedlegg, papirskjema variabeloversikt deltagende land	59

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Innledning

Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) er et medisinsk kvalitetsregister som per dags dato samler inn nasjonale data fra sykehus i Danmark, Norge og Island. I tillegg er Universitetssykehuset i Linköping inkludert som pilotsykehus fra Sverige i 2018. Det etterstrebtes å inkludere alle sykehus i Sverige og Finland så snart det er praktisk mulig.

Registerets nordiske fagråd er glade for å kunne presentere resultater for 2018. I denne rapporten er summerte data for Danmark, Norge og Island, og sykehuset i Linköping/Sverige omtalt som «Nordisk».

Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet på Island i betraktning. Det samme gjelder for resultater fra Sverige da det kun er data fra et sykehus.

På vegne av pasienter, fagmiljø og fagrådet for NordicSCIR ønsker vi å rette en stor takk til Nordisk Ministerråd, Helsedirektoratet i Norge, Helse Midt Norge HF og St Olavs Hospital, for mottatt støtte til å gjennomføre piloten for etablering av et etterlenget Nordisk ryggmargsskaderegister.

Fagrådet for NordicSCIR ønsker å rette en stor takk til alle som har samtykket til registrering i Nordisk ryggmargsskaderegister! I tillegg ønsker vi å takke alle ansatte ved deltagende sykehus for deres innsats i 2018!

Bakgrunn for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister

En skade i ryggmargen kan gi varige og omfattende konsekvenser med store og sammensatte funksjonstap. Personer med en ryggmargsskade har ofte behov for medisinsk oppfølging, tilrettelegging og tilpasning i forhold til bolig, jobb og andre sosiale aktiviteter. Denne pasientgruppen trenger spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og oppfølging. Et felles nordisk ryggmargsskaderegister samler inn strukturerte og kvalitetssikrede nordiske data omkring forekomst, medisinsk behandling, utredning og rehabilitering av ryggmargsskade til bruk i kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen og klinisk forskning.

Prosjektet for etableringen av NordicSCIR har pågått i perioden 2013 – 2017. Registeret er basert på det medisinske kvalitetsregisteret Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR), og prosjektet var innenfor «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. Selve etableringen har vært koordinert gjennom Helsedirektoratet i Norge. Prosjektet ble ledet fra NorSCIR, St. Olavs Hospital, Trondheim. Prosjektrapporten er tilgjengelig på forespørsel.

Registeret driftes i dag fra St. Olavs hospital, Helse-Midt Norge i Trondheim. Sekretariatsfunksjon ligger ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, hvor det allerede etablerte norske ryggmargsskaderegisteret driftes. St. Olavs hospital er databehandlingsansvarlig.

Summary in English



Nordic spinal cord injury registry (NordicSCIR)

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

The Norwegian SCI Registry (NorSCIR) got a request from The Directorate of Health in Norway, to initiate a pilot project, to establish a Nordic SCI quality registry (NordicSCIR). The establishment of NordicSCIR provides an increased number of patients, giving the opportunity to collect structured and quality assured Nordic data about medical treatment, examination and rehabilitation of patients with SCI. The data offers unique possibilities to preform clinical quality improvement and clinical research.

Participating SCI units from 1.1.2018 are:

- **Denmark**
 - Spinal Cord Injury Center of Western Denmark, Department of Neurology, Regional Hospital of Viborg, Denmark.
 - Clinic for Spinal Cord Injuries, NeuroScience Centre, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Denmark.
- **Iceland**
 - Landspítali University Hospital, Department of Rehabilitation Medicine at Grensas, Álmgærdi, Reykjavik, Iceland.
- **Sweden**
 - Department of Rehabilitation Medicine, University Hospital, Linköping, Sweden
- **Norway**
 - Sunnaas Rehabilitation Hospital, Nesodden, Norway
 - Haukeland University Hospital, Bergen, Norway
 - St. Olavs University Hospital, Trondheim, Norway

This is the second annual report from NordicSCIR, and presents numbers from 2018. Highlights from the report: A number of 274 new cases are registered in NordicSCIR in 2018. A number of 504 individuals has been registered with a spinal cord injury since the establishment of the registry in 2017. This annual report shows the results from two quality indicators in addition to patient characteristics and other relevant analyses. In 2018, 68 % of all individuals with SCI were male. The most common cause for traumatic SCI (TSCI) was falls and for non-traumatic SCI (NTSCI) degenerative etiology. Notice the dominance of patients with a non-traumatic spinal cord injury. The distribution NTSCI / TSCI was 58 % / 42 %. The average age for TSCI was 51 years, and for NTSCI 57 years.

For further information, please watch our introduction film from the establishment: [NordicSCIR](http://www.norscir.no) (www.norscir.no)

Oppsummering viktigste resultater NordicSCIR 2018

- Dekningsgrad er 90 %.
- Rapporten er basert på 274 personer med en nyervervet ryggmargsskade i 2018
- Flest ikke-traumatisk ryggmargsskader (58 %)
- Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall (42 %)
- Ikke-traumatiske skadeårsaker presenteres for første gang. Degenerativ ikke-traumatisk etiologi dominerer (34 %)
- Gjennomsnitt alder (traumatisk) er 51 år, mens for ikke-traumatisk er gjennomsnitt 57 år
- 68 % av pasientene er menn
- Høyest forekomst av ryggmargsskade i aldersgruppen 60-74 år
- Fordeling paraplegi 53 % / tetraplegi 47 % ved utreise.
- 87 % av 231 personer som er 16 år eller eldre har rapportert egne data om livskvalitet.
- Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet samlet for Danmark, Island og Norge er på en skala fra 0-10:
Generell livskvalitet 6,4
Fysisk livskvalitet 5,8
Psykisk livskvalitet 7,1
- 79 % skrives direkte ut til hjemmet etter rehabilitering





Rapport för registreringsåret 2018 från Grensás Rehabiliteringsavdelning, Landspítali Universitetsjúkhus, Reykjavík, Island

Inledning, presentation av enheten

Island är den i särklass minsta självständiga nationen i Norden (Färöarna (48.678 invånare), Grönland (56.716 invånare) och Åland (29.789 invånare) har hemmastyre men inte full självständighet), med sina drygt 350.000 invånare (närmare bestämt 356.991, den 1. januari 2019). Genomsnittlig incidens traumatiska ryggmärgsskador är 26 patienter /10⁶ invånare/år, dvs. ungefär 8 patienter per år, och antal icke-traumatiska patienter är okänt, men förmodas vara ungefär lika många. Detta innebär en förväntad incidens på ungefär 14 - 18 patienter per år, men i enlighet med det lilla materialets statistik ser man en stor variation i incidens – efter att regelbunden registrering började 1973 har vi t.ex. sett allt från 0 till 19 traumatiska skador under ett år.

Med ett så pass litet upptagningsområde och så pass få patienter är det uteslutet att driva en separat spinalenhet. All organiserad ryggmärgsskaderehabilitering på Island är centraliserad till ett ryggmärgsskadeteam vid en liten allmän medicinsk rehabiliteringsklinik, Grensás-avdelningen. Grensás tillhör Landspítali Universitetsjúkhus men är lokaliserad till en separat byggnad i södra delen av Reykjavík. Av klinikens totalt 25 bäddar är vanligen 1 - 4 platser belagda av ryggmärgsskadade. Eftersom antalet slutenvårdsplatser är begränsat, måste vi flytta patienterna över till enhetens 30 platser dagvårdsavdelning så fort de klarar ADL och förflyttningar och kan bo hemma (eller på sjukhusets patienthotell). Efter utskrivning från dagvårdsavdelningen till hemmet erbjuds samtliga patienter livslång ryggmärgskadeuppföljning, 2 intensiva dagar vid dagvårdsenheten, där patienten träffar teammedlemmar och har en halv dag med neurourologisk uppföljning, med 1 - 5 års intervall beroende på behov av uppföljning.

NordicSCIR, IceSCIR och erfarenheter från det andra registreringsåret

Efter en intensiv period av förberedelser och uppstartning föregående år var verksamheten under registrets andra år betydligt lugnare. Av de nio isländska ryggmärgsskador som registrerades 2018 var tre med traumatisk etiologi, medan sex drabbades av icke-traumatisk ryggmärgsskada. Fördelning mellan traumatiska och icke-tramatiska skador varierade avsevärt mellan de nordiska länderna, men de flesta övriga variabler är likartade i det lilla isländska materialet och i de övriga nordiska länderna. Vår lilla enhet har redan haft mycket stor nytta av registret, som bl.a påvisat svagheter i vårt handläggande av patienterna som behöver åtgärdas snarast.

För verksamheten vid en liten enhet som den vi har här på Island är det oerhört värdefullt att få delta i ett välfungerande nordiskt kvalitetssäkringsarbete av denna omfattning och kvalitet. Tack för oss!

Á IceSCIR styrgruppens vägnar,

Páll E. Ingvarsson (sign),

Islands representant i NordicSCIR's fagråd (Executive Committee).

Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Region Hovedstaden, Danmark. Er tilknyttet Københavns Universitet, Institut for Klinisk Medicin.

Klinikken modtager kun patienter med rygmarvsskade, traumatiske såvel som non-traumatiske. Klinikens optageområde er Øst-Danmark, dvs. øst for Storebælt, samt Grønland og Færøerne.

Klinikken har:

Indlagte:

Rigshospitalet, Hornbæk: 43 senge på Havnevej 25, 3100 Hornbæk

Totale antal indlæggelser i 2018: 355, fordelt på 182 personer.

Ambulant funktion:

Rigshospitalet, Hornbæk: Havnevej 25, 3100 Hornbæk

Rigshospitalet, Glostrup: Indgang 7, st.th., Valdemar Hansens Vej 6, 2600 Glostrup

Totale antal ambulante besøg i 2018: 1425.

Tilsynsfunktion:

Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

Erfaringerne fra det andet år med indsamling og indtastning af data i NordicSCIR:

- 1) Der er fortsat udfordringer i relation til afgrænsning af hvilke patienter der skulle indgå. Klinikken har fortsat flere patienter, der ses for første gang i løbet af et år, hvor nogle ikke har en ny rygmarvsskade, som er opstået umiddelbart i relation til indlæggelsen til genoptræning. Det drejer sig om patienter med non-traumatiske skader, hvor de første symptomer ligger længere tilbage, dette gælder for eksempel patienter med spinal stenose og benigne tumorer. Såfremt det ved gennemgang af forløbet findes at patienten har haft væsentlige ændringer indenfor de sidste måneder og det er disse der har medført aktuelle forløb med indikation for indlæggelse til højt specialiseret rygmarvsskade-rehabilitering så er de blevet inkluderet. Der er også andre 'grænsetilfælde', hvilket fortsat bør drøftes nærmere med henblik på at sikre dette gøres ens i alle klinikker.
- 2) Der har fortsat været en betydelig udfordring i vores klinik at få indsamlet samtykke til NordicSCIR. Dækningsgraden er blevet klart bedre end sidste år. Proceduren er ændret og præciseret i håbet om at sikre et endnu bedre resultat fremover.
- 3) Der har været arbejdet med, at de nødvendige oplysninger indsamles mere systematisk af de relevante faggrupper, hvilket også har medført en forbedring i indsamling af Livskvalitetsoplysninger fra patienterne. Men på indikatoren " Andel pasienter med neurologisk klassifikation ved indkomst og utreise" ligger vi fortsat meget lavt og klart under målet der skal opfyldes.



Regionshospitalet Viborg
Neurologisk afdeling
Vestdansk Center for Rygmarvsskade
Søndersøparken 11
8800 Viborg
Danmark

Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) er en del af Neurologisk afdeling på Regionshospitalet beliggende i Viborg, Danmark. Det er det ene af to højt specialiserede centre, der varetager rehabilitering efter rygmarvsskader i Danmark. Patienterne modtages efter den akutte behandlingsfase er overstået. Centret modtager patienter med traumatisk og non-traumatisk opstået rygmarvsskader fra hele Vestdanmark (Jylland og Fyn) herunder også børn og personer med behov for respiratorbehandling. Optageområdet har en baggrundsbefolkning på 3,1 mio personer.

Der er 35 senge på sengeafsnittet og 4 senge på Patienthotellet. I klinik for Rygmarvsskade tilbydes børn og voksne med rygmarvsskade incl. voksne patienter med myelomeningocele livslang opfølgning.

Arbejdet med indsamling af data på VCR er veletableret. Dataindsamling og indhentning af samtykke er en tværfaglig opgave, hvor terapeuter, sygeplejersker, psykologer og læger deltager. En af vores udfordringer har været at få introduceret nyt personale til at varetage opgaven med indsamling af data korrekt, således at valide data sikres.

Sekretærer er behjælpelige med de praktiske udfordringer det giver, at vi anvender papirskemaer til at indsamling af data. Data indtastes herefter manuelt i DanSCIR/NordicSCIR på en bestemt computer med opkobling til NordicSCIR.

Der har været arbejdet på i 2018 og arbejdes fortsat på at få ensrettet behovet for samtykke i både Dan- og NordicSCIR. DanSCIR og NordicSCIR indeholder identiske data. Der er ikke behov for samtykke til DanSCIR, da DanSCIR er godkendt som en national klinisk kvalitetsdatabase. Vi arbejder på at dette løses i år 2019. Dette må forventes at øge dækningsprocenten i Danmark.

Vi ser et stigende antal nye patienter første gang med en ny rygmarvsskade i klinik for Rygmarvsskade (ambulant funktion). Da flere af disse ikke efterfølgende indlægges indgår data fra disse personer for nuværende ikke i rapporten. Dette er et ønsket fokusområde i 2019.

Klinikerne på afdelingen bemærker den ændring, som resultaterne fra dette års rapport illustrerer: Et stigende antal patienter med højere alder, flere patienter med rygmarvsskade på non-traumatisk baggrund samt flere tetraplegikere i aldersgruppen 60-75 år.

Rehabiliteringsmedicinska kliniken, US

Wolfram Antepohl

verksamhetschef, överläkare

Rapport NordicSCIR för 2018 från Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping

Rehabiliteringsmedicinska kliniken på Universitetssjukhuset i Linköping ansvarar för den högspecialiserade rehabiliteringen av patienter med både traumatiska och icke traumatiska ryggmärgsskador samt även förvärvade hjärnskador. Kliniken har 16 vårdplatser och är en resursenhet för sydöstra sjukvårdsregionen i



Sverige med ca 1 miljon invånare (se bild). Vi tar emot patienter i ett tidigt skede efter akut sjukdom/skada. På avdelningen finns en till två vårdplatser för intermediärvård, som riktar sig till patienter som har ett övervakningsbehov och ofta är respiratoriskt vårdkrävande (bland annat hga ryggmärgsskador med ventilatorbehov). Vi har även en omfattande öppenvårdsverksamhet med specialistteam inom ryggmärgsskade- och hjärnskaderehabilitering, spasticitetsbehandling, trafikmedicin, kommunikation och sittande i rullstol. Vi arbetar i interprofessionella team där patient, närstående och berörda medarbetare gemensamt formulerar mål för aktuell rehabilitering. Våra team kännetecknas av ett stort engagemang i arbetet, vi stöttar och hjälper varandra. Vi är stolta över vår spetskompetens på kliniken och vi lär av varandra. Kliniken förfogar över nybyggda, fräscha och anpassade lokaler. Aktiv forskning pågår inom flera områden och adjungerad

professur inom rehabiliteringsmedicin finns på kliniken.

Sedan 2015 finns ett barnrehabteam (i samverkan mellan Rehabmedicin och Barnsjukhuset) med uppdrag att rehabilitera barn och ungdomar med förvärvade neurologiska funktionsnedsättningar. Redan initialt började barnrehabteamet med systematisk uppföljning av barn med ryggmärgsskador då detta nationellt var en identifierad brist. Eftersom det inte finns någon motsvarande verksamhet i Sverige så har barnrehabteamet erhållit remisser från ett flertal sjukvårdsregioner för såväl primär rehabilitering som för de årliga uppföljningarna.

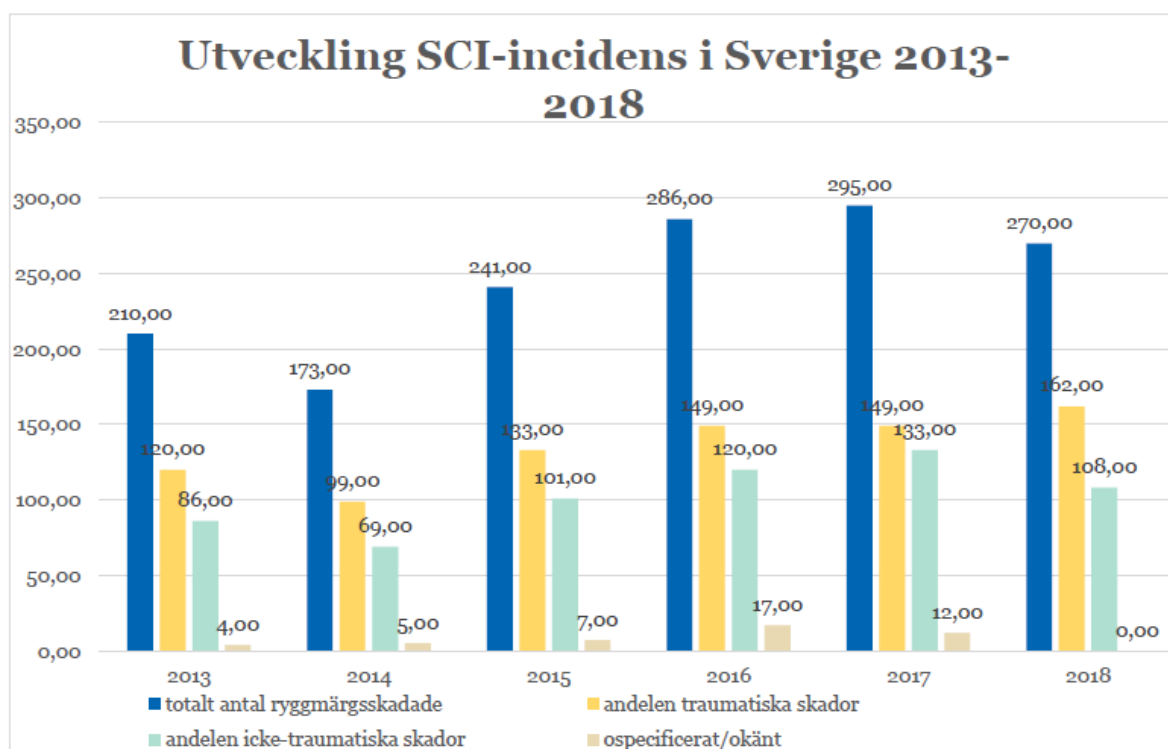
Kliniken har under många år deltagit i arbetet med det svenska kvalitetsregistret "WebRehab" som sedan 2011 även har en ryggmärgsskadedel för slutenvård (med både primär- och sekundärrehabilitering) öppenvård (primär- och sekundärrehabilitering) samt livslång uppföljning av ryggmärgsskadade patienter. Mellan 2013 och 2019 har klinikens verksamhetschef även varit ansvarig för ryggmärgsskadedelen i WebRehab.

Efter en del förberedelsearbete, bland annat relaterat till juridiska och praktiska frågor kring att delta i ett internationellt register, gick vi 2018 som första svenska enhet med i NordicSCIR. Tanken var att Linköping skulle vara pilotenhet för Sverige.

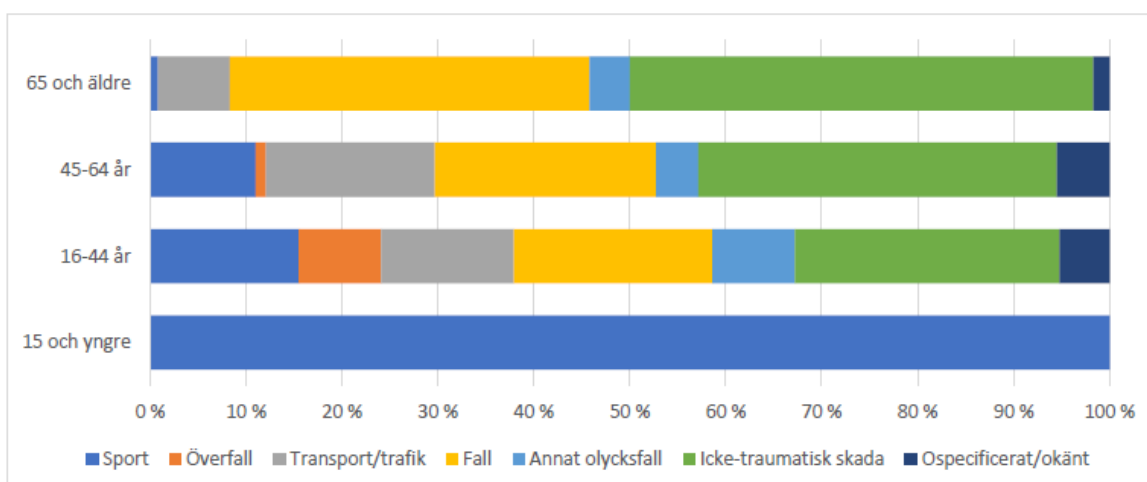
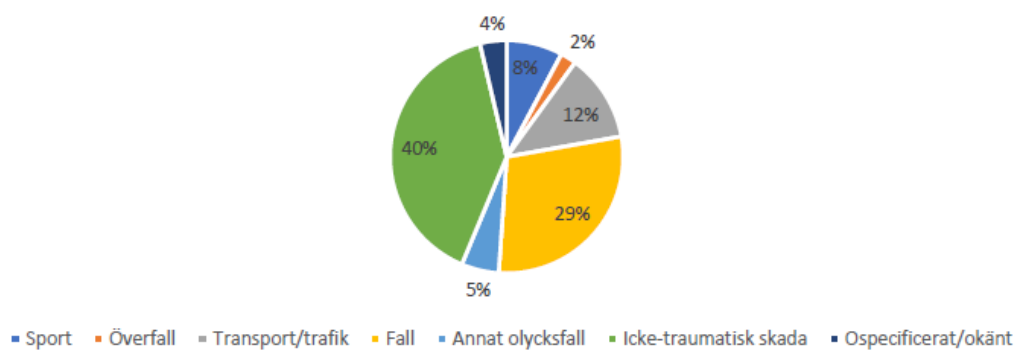
Efter att Socialstyrelsen i Sverige 2019 bestämde att primärrehabiliteringen av ryggmärgsskadade patienter skulle centraliseras till fyra enheter i landet, pågår nu en ansökningsprocess. I slutet av maj 2020 kommer det att stå klart vilka de fyra svenska enheterna kommer att bli och den nya organisationen kommer preliminärt att sjasättas under 2021. Då kan det bli aktuellt att alla de fyra enheterna ingår i NordicSCIR.

Att vara med i två kvalitetsregister samtidigt va i viss mån en utmaning, bland annat på grund av att många uppgifter behövde registreras i två olika databaser, utöver registreringen i det elektroniska journalsystemet vi använder i Linköping. En automatisk överföring från journalsystemet till kvalitetsregistren vore mycket önskvärd, men ter sig tyvärr fortfarande avlägsen. Tack vare stöd från Vestdansk Center för Ryggmarvsskade (i form av en medarbetare med erfarenhet av registrering i NordicSCIR) kunde inmatningen av data effektiviseras och alla patienter för 2018 registreras.

Ur vårt perspektiv är det intressant att se att trenderna (fler äldre patienter, relativt fler fallolyckor och icke traumatiska skador och färre trafikskadade) ser likadana ut i Sverige som i Norden i stort om man jämför data från WebRehab (där alla svenska enheter deltar) och NordicSCIR. Nedan följer ett antal relevanta grafer från WebRehab.



Etiologi, Primärrehab fas 1, fas 1+2



Sunnaas sykehus HF, Avdeling for ryggmargsskader med enhet for barn og unge, Avdeling for multitraume, nevrologi, og brannskade og Avdeling for oppfølging,

Sunnaas mottar pasienter med ryggmargsskader, traumatiske og ikke-traumatiske for personer i Helseregion Sør-Øst (RHF), som dekker en populasjon på 2,5 mil.

Avdelingene som tilbyr ryggmargsskaderehabilitering har følgende senger fordelt i tre avdelinger:

Ryggmargsskadeavdelingen med enhet for barn unge – 16 senger (primærrehabilitering) – 5 barn/ungdoms senger (variabel ryggmargsskader og hjerneskader)

Multitraume, nevrologi og brann – 17 senger (primær rehabilitering) – til enhver tid ca 4 senger med pasienter med ryggmargsskade,

Avdeling for oppfølging, hovedsakelig ryggmargsskader – 17 senger (kontroll, vurdering, gruppeopphold)

I tillegg til avdeling for oppfølging, tilbys poliklinisk og ambulant tilbud

Sunnaas sykehus har rapportert til det nasjonale ryggmargsskaderegisteret NorSCIR siden oppstart 2010 og til det nordiske ryggmargsskaderegisterte NordicSCIR siden oppstart 2017

Metode for innregistrering

Sunnaas har to registerkoordinatorer med helsefaglig bakgrunn. (p.t. sykepleiere) Disse jobber i de kliniske avdelingene med å innhente samtykkeskjema. Dette har vært en suksessfaktor for å få høy dekningsgrad i registeret. I dokumentstyringssystemet er det utarbeidet en retningslinje for hvem som har ansvar for innsamling av data, og hvordan dette gjennomføres. Registerkoordinator har hovedansvar med å koordinere at fagpersoner følger opp skjemaene i henhold til fastsatte tider.

Fokuset for 2019 er å sikre fortløpende registrering for å sikre oppdatert register. Det er dessuten kontinuerlig fokus på nevrologisk klassifisering ved innkomst og utskrivning.

Presentasjon av enheten

Spinalenheten på Haukeland Universitetssykehus er en del av Nevrologisk avdeling. Spinalenheten har 12 senger. Pasientene kommer fra hele Vestlandet.

Våre pasienter har både traumatisk og ikke-traumatisk ryggmargsskade.

Alle innlagte pasienter oppmuntres å være med på nordisk og norsk ryggmargsskaderegister. De fleste med samtykkekompetanse er med på registre og sannferdig bilde av pasientprofil og karakteristika av ryggmargsskader på vårt område kan dannes gjennom registeret.

Rapport NordicSCIR 2018

Presentasjon av enheten

Avdeling for ryggmargsskader, St Olavs hospital, er lokalisert i Trondheim. Vi er en av tre enheter i Norge som tilbyr spesialisert rehabilitering til pasienter med ryggmargsskader. Vi har hovedansvaret for pasienter fra helseregionene Midt og Nord, med et nedslagsfelt på ca 1,2 millioner innbyggere.

I vår avdeling har vi 10 sengeplasser som benyttes både til pasienter innlagt til primærrehabilitering og pasienter som er innkalt til kontrollopphold (livslang oppfølging). Vi har pasienter med både traumatiske og ikke-traumatiske skader, og flesteparten av pasienten er over 18 år.

Innrapporterte tall 2018

Vi ved St Olavs hospital har siden 2011 samlet inn data til det norske ryggmargsskaderegisteret (NorSCIR). Innrapportering til det nordiske registret (NordicSCIR) tredde i kraft i 2017. Alle innlagte pasienter, som regnes å være inkluderbare, får forespørsel om å delta i begge registre. For 2018 var antall pasienter som samtykket til deltagelse i både NorSCIR og NordicSCIR 32 stk. Av disse pasienten var 62,5 % menn og 37,5 % kvinner. 46,9 % av skadene var traumatiske og 53,1 % ikke-traumatiske. Dekningsgraden blant de som var innlagt i vår avdeling var god. 5 pasienten ble av ulike årsaker ikke registrert. 2 ønsket ikke å samtykke og 2 var ikke inkluderbare.

Datainnsamling

Datainnsamlingen har foregått i samarbeid mellom flere yrkesgrupper. Lege og fysioterapeut har hatt ansvar for utfylling av nevrologisk klassifikasjon og lege har fylt ut hovedskjema. Koordinator påser at livskvalitetsskjema blir fylt ut, og det er også de som innhenter samtykke til deltakelse. Det er utnevnt en person som har ansvar for at alle papirskjema blir innregistrert elektronisk og ansvarlig lege har i oppgave å godkjenne og lukke alle skjema.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	Alle pasienter med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling i Danmark, Norge eller på Island, blir forespurt om å samtykke til å bli registrert i Nordisk ryggmargsskaderegister. Det er i år også oppstart ved ett sykehus i Sverige. Dette registeret har til hensikt å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norden.
Registrerende sykehus i 2018	<ul style="list-style-type: none"> • Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Københavns Universitet, Hornbæk, Danmark • Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg, Danmark • Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensas, Landspítali Universitetssykehus, Reykjavik, Island • Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssykehuset i Linköping, Region Östergötland, Sverige • Avdeling for Ryggmargsskader og multitraumer, Sunnaas sykehus HF, Nesodden, Norge • Spinalenheten, nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Helse Bergen HF, Bergen, Norge. • Avdeling for ryggmargsskader, klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs hospital HF, Trondheim, Norge
Type register	Nordisk ryggmargsskaderegister er et sykdomsregister. Pasientgruppen som registreres er personer med nyervervet ryggmargsskade og Cauda equina syndrom, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak
Årstall etablert	2017
Etablering	Nordisk Råd bevilget i 2013 støtte til å gjennomføre en pilot for å opprette felles nordiske registre i høyspesialiserte helsefagområder. Etter innspill fra ulike fagmiljøer ble piloten gjennomført med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR. Prosjektperioden ble avsluttet i 2017 og registeret har siden vært i drift. Registrerende sykehus har i første omgang vært fra Danmark, Island og

	Norge. Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes. Ryggmargsomsorgen i Sverige er desentralisert, noe som gjør det noe mer utfordrende å inkludere alle sykehus. Sykehuset i Linköping har i løpet av høsten 2017 blitt inkludert som pilot for Sverige, og registrerer data fra 2018. I Finland ønsker fagmiljøet å delta i et Nordisk register. Her avventes fortsatt en juridisk avklaring.
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Teknisk løsningen er ferdigutviklet på flere språk. Den er nå tilgjengelig på engelsk, dansk, islandsk, svensk og norsk. Driftsplattform er Norsk Helsenett. https://mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	Registeret gir sammenlignbare data om aktivitet og resultat i behandlingen av ryggmargsskader ved ryggmargsskadeavdelinger i Danmark, Norge og på Island. Ett sykehus fra Sverige er inkludert. Registeret måler/sikrer kvalitet og bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen. I tillegg danner registerdataene i framtid grunnlag for forskning.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret har to kvalitetsindikatorer som indirekte måler kvaliteten på ryggmargsskadeomsorgen på sykehusnivå. Pasientrapporterte data (PROM) data i registeret måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til livskvalitet. PROM data vises på ulike nivå. Resultatene på disse analyser presenteres i kapittel 3.
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	NordicSCIR fikk konsesjon fra Datatilsynet (2015) og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister. St. Olavs hospital HF i Trondheim, Norge er dataansvarlig for registeret og NordicSCIR forholder seg derfor til norsk lovgivning. Registeret faller inn under Forskrift for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 1. september 2019. Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for NordicSCIR er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre.
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	
Faglig ledelse/registersekretariat	Side 2.

med kontaktinformasjon	
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer	<p>Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har assosierte medlemmer, med møterett, som representerer juridisk (SKDE) og IT teknisk kompetanse (Hemit). I tillegg er sekretariat ved St. Olavs Hospital representert.</p> <p>Medlemmer i fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Professor Fin Biering-Sørensen (Danmark) • Páll E Ingvarsson (Island) • Wolfram Antepohl (Sverige) • Professor Tiina Rekand (Norge) • Ingrid Njerve. Nåværende brukerrepresentant Norden. Tillitsvalgt i Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) i Norge. <p>Assosierte medlemmer i fagrådet med møterett:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Philip Skau, Representant fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. • John Petter Skjetne. Representant fra Hemit IT <p>Registersekretariatet:</p> <p>Faglig leder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Annette Halvorsen. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Registerkoordinator:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ann Louise Pettersen. Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Forsker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sara Marie Nilsen. St Olavs hospital. <p>Det er opprettet både et fagråd (Executive committee) og en rådgivningsgruppe (Advisory council) for NordicSCIR. Rådgivningsgruppen er representert med et medlem fra hvert sykehus.</p>

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt to møter totalt, hvorav det ene var fysisk og det andre ble gjennomført via Lync/Skype. Det ble utover det arrangert individuelle Skype møter med sykehusene for å sikre gode innregistreringsrutiner. Viktige saker i hovedmøtene var:

- Sikre representasjon av brukerrepresentant i fagrådet.
- Implementert siste versjon av det internasjonale datasettet International SCI Bowel Function Basic Data Set Version 2.0 og International SCI Lower Urinary Tract Basic Data Set Version 2.0, etter faglige diskusjoner, koordinert og kvalitetssikret utført oversettelsesarbeid. Innregistrering av disse datasett har oppstart 2019.
- Datafangst og innregistreringsrutiner, fokusområde.
- Besluttet å innføre to kvalitetsindikatorer, presenteres i kapittel 3.

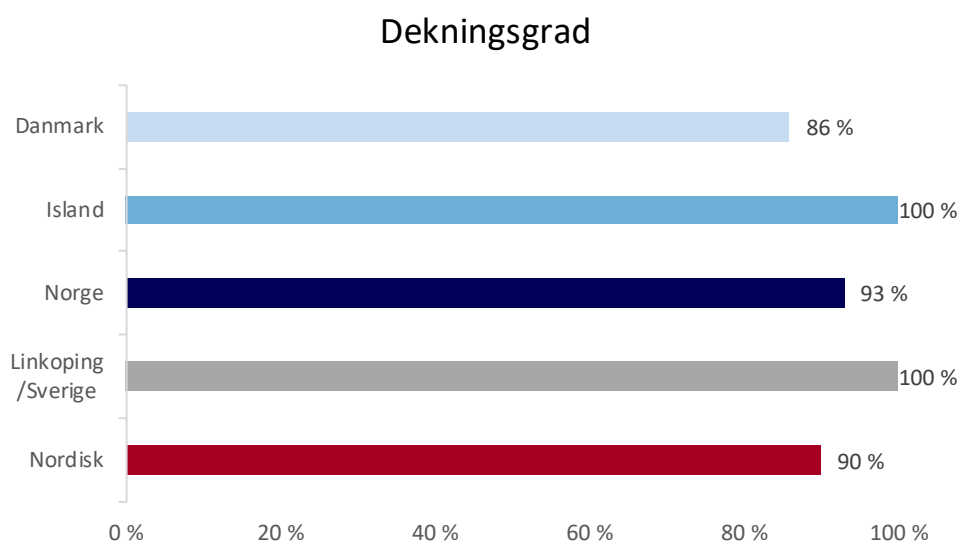
Innregistreringer 2018	N = 274
Dekningsgrad nordiske sykehus 2018	90 % Nasjonale data fra Norge, Danmark og Island. Sverige er her representert med kun ett sykehus.
Totalt innregistrerte ryggmargsskader	N = 504
Oppstart PROM	2017
Totalt antall PROM innregistreringer	N = 461

Kapittel 3 Resultater

For god forståelse av resultatene i rapporten er det utarbeidet en ordliste/forklaringsliste av mest brukte begrep og forkortelser. Se bakerst i rapporten.

3.1 Dekningsgrad

Figur 1: Dekningsgrad for NordicSCIR 2018



Kommentar: Det var i 2018 bra deltagelse til Nordisk ryggmargsskaderegister. Av 304 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 274 inkludert i registeret. Det er første året at Sverige er representert, ved ett sykehus i Linköping. Dekningsgraden ligger mellom 69 til 100 % på sykehusnivå. Nordisk dekningsgrad er 90 %.

Dekningsgrad på sykehusnivå

<i>Hornbæk</i>	69 %
<i>Viborg</i>	100 %
<i>Reykjavik</i>	100 %
<i>St. Olavs hospital</i>	94 %
<i>Haukeland</i>	96 %
<i>Sunnaas</i>	92 %
<i>Linköping</i>	100 %

Tabell 1: Antall personer/individer registrert i NordicSCIR

	2017	2018	Totalt
Danmark	111	125	236
Island	6	9	15
Norge	113	123	236
Linköping/Sverige		17	17
Totalt	230	274	504

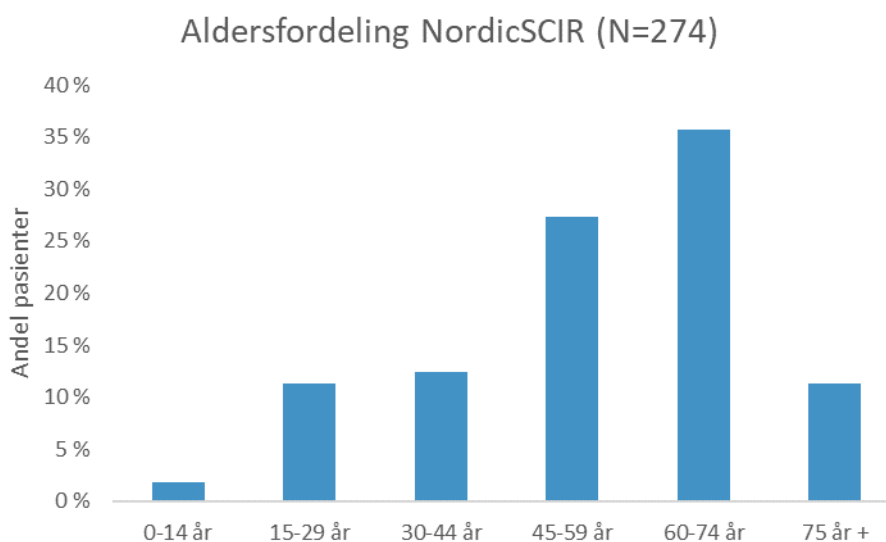
Kommentar: Denne tabellen baserer seg på innleggesdato ved første akutte innleggelse og viser hvor mange personer med en nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som var innlagt ved sykehusene og samtykket til registrering.

3.2 Pasientsammensetning og karakteristika

Tabell 2: Nøkkeltall for hendelser registrert i NordicSCIR 2018 (N=274)

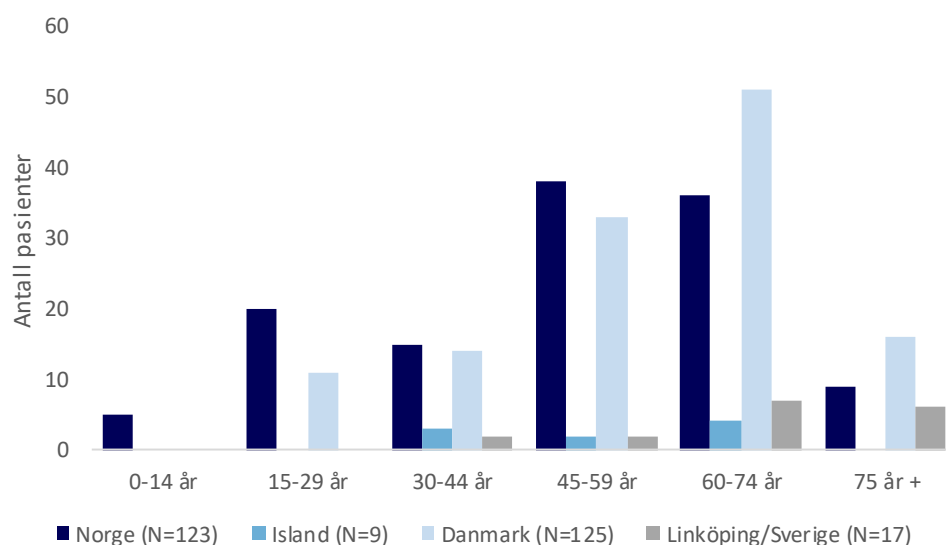
	Antall	Andeler (%)
Menn	186	68
Kvinner	88	32
Traumatisk ryggmargsskade	116	42
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	158	58

Figur 2: Aldersfordeling (N=274)



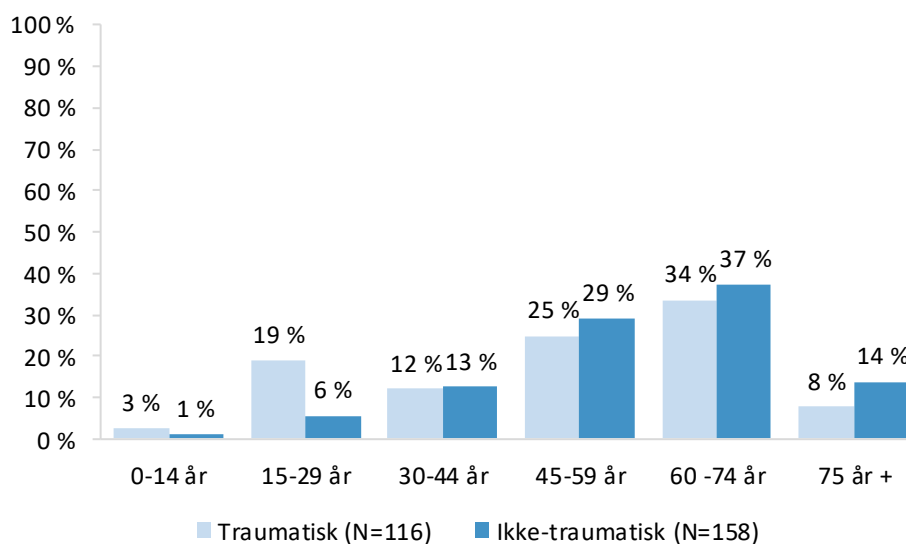
Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nordisk nivå for 2018. Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i gruppen 60-74 år.

Figur 3: Antall pasienter per aldersgruppe per land (N=274)



Kommentar: Gjennomsnittsalder for ryggmargsskade er 55 år i 2018.
Median 58 (minimum 0 og maksimum 84)

Figur 4: Andel pasienter for traumatisk/ikke-traumatiske skader per aldersgruppe (N=274)



Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade i Norden

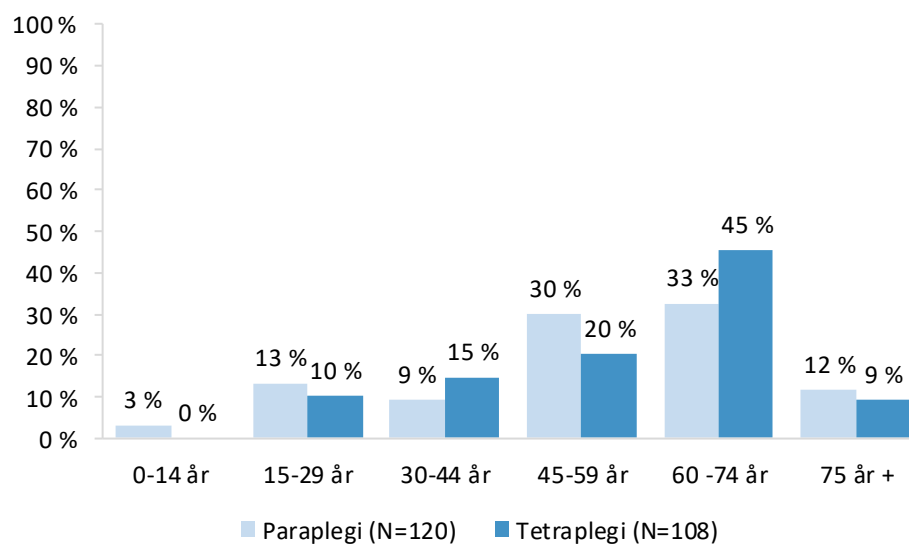
	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	7	57	58	23	73
Sunnaas	41	48	54	9	83
St Olavs	15	53	55	16	79
København/Hornbæk	14	53	59	17	75
Viborg	25	49	49	15	80
Reykjavik	3	35	36	30	39
Linköping	11	61	64	40	83
Total	116	51	56	9	83

Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	17	48	47	24	76
Sunnaas	26	51	56	0	75
St Olavs	17	54	52	28	75
København/Hornbæk	33	62	64	37	81
Viborg	53	59	63	15	84
Reykjavik	6	59	63	45	65
Linköping	6	76	77	70	79
Total	158	57	60	0	84

Kommentar tabell 3 og 4: Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning.

Figur 5: Andel pasienter med paraplegi og tetraplegi per aldersgruppe i 2018 (N=228)



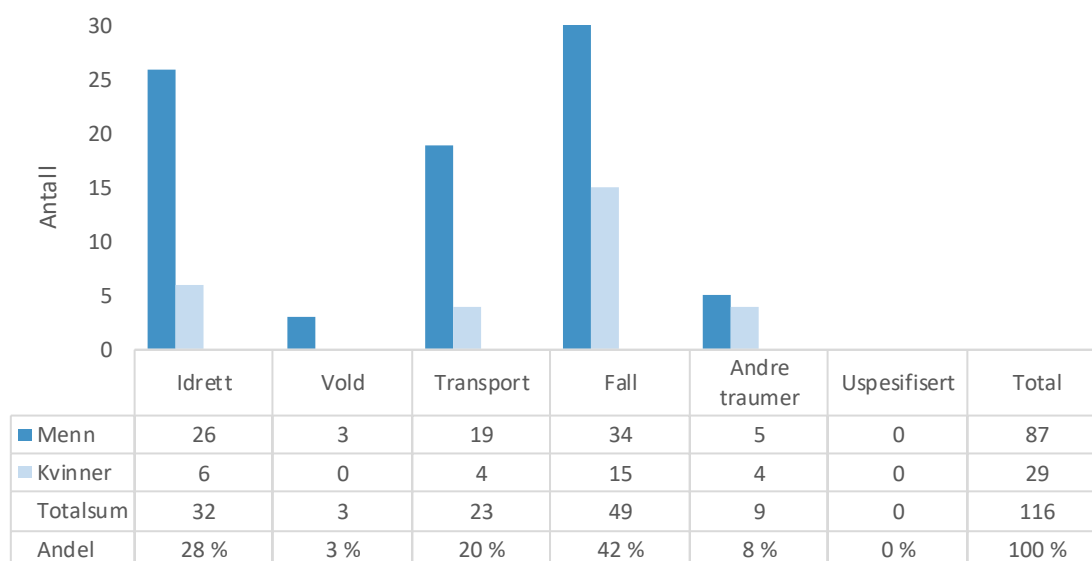
Kommentar: I aldersgruppen 60-74 år dominerer tetraplegi pasienter. Dette kan muligens forklares ut ifra at relativt mange eldre pasienter pådrar seg et sentromedullært syndrom i cervicalt nivå.

Tabell 5: Skadeårsak (N=274)

	Traumatisk	Ikke-traumatisk
Norge (N= 123)	51 %	49 %
Island (N= 9)	33 %	67 %
Danmark (N= 125)	31 %	69 %
Linköping /Sverige (N= 17)	65 %	35 %

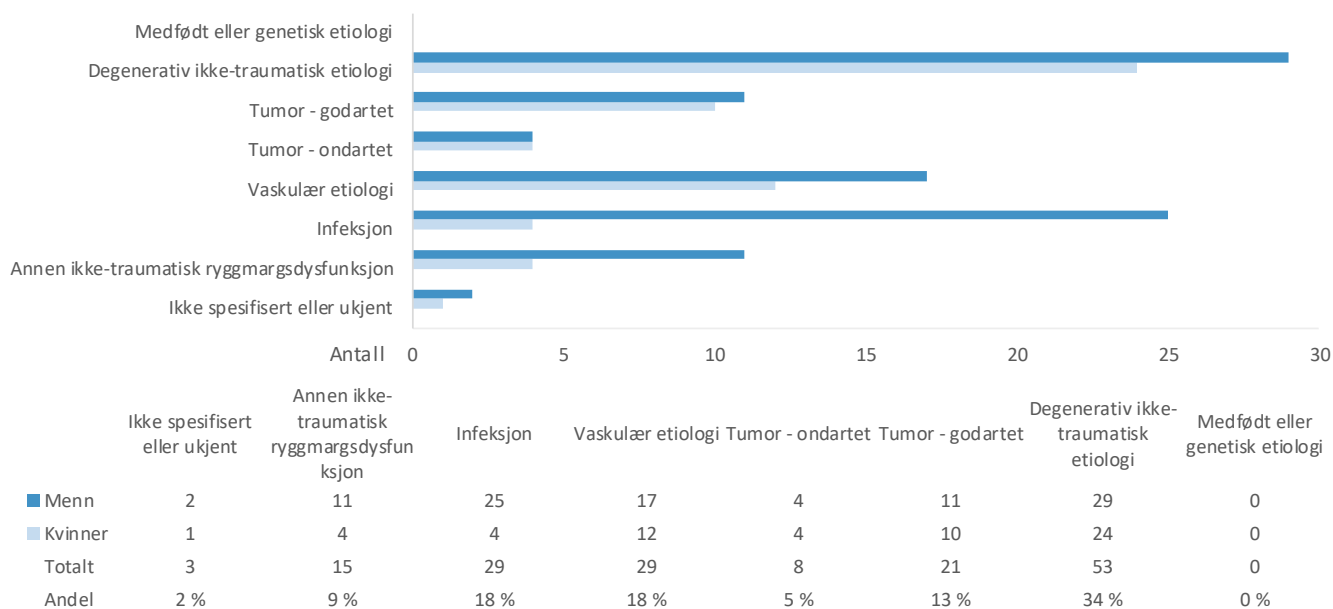
Kommentar: Det er påfallende at Island og Danmark har overvekt av pasienter med ikke-traumatiske ryggmargsskader.

Figur 6: Traumatisk skadeårsak, Norden (N=116)



Kommentar: Også i år er fall den hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade.

Figur 7: Ikke -traumatisk skadeårsak, Norden (N=158)



Kommentar: I 2018 presenterer registeret for første gang resultater på ikke-traumatiske skadeårsaker. Den hyppigste skadeårsaken i 2018 er degenerativ etiologi.

3.2.1 Resultater for nevrologisk klassifikasjon

En nevrologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universalt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade (1). Senere har International Spinal Cord Society (ISCoS) inngått som samarbeidspartner og godkjenner av ISNCSCI. I 2018 ble den reviderte utgave utgitt i 2011 benyttet (2).

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer nevrologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang) av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E. A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall og basert på graden av involvering av de nederste segmenter av ryggmargen (sakralnivåene 4-5). D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall.

AIS A: motorisk-sensorisk komplett

AIS B: motorisk komplett – sensorisk inkomplett

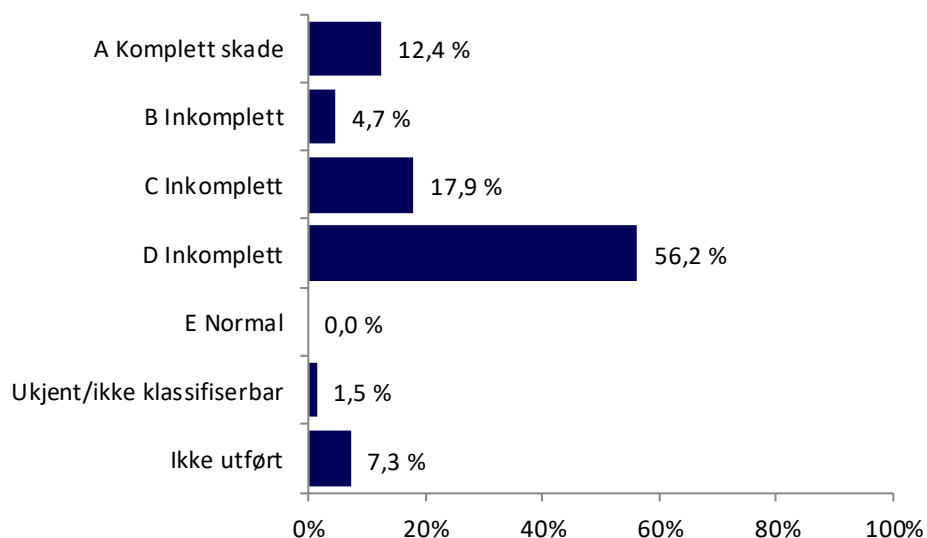
AIS C-D: motorisk-sensorisk inkomplett

E står for normal sensomotorisk funksjon

Det vises til oversikt og beskrivelse i vedlagte ordliste.

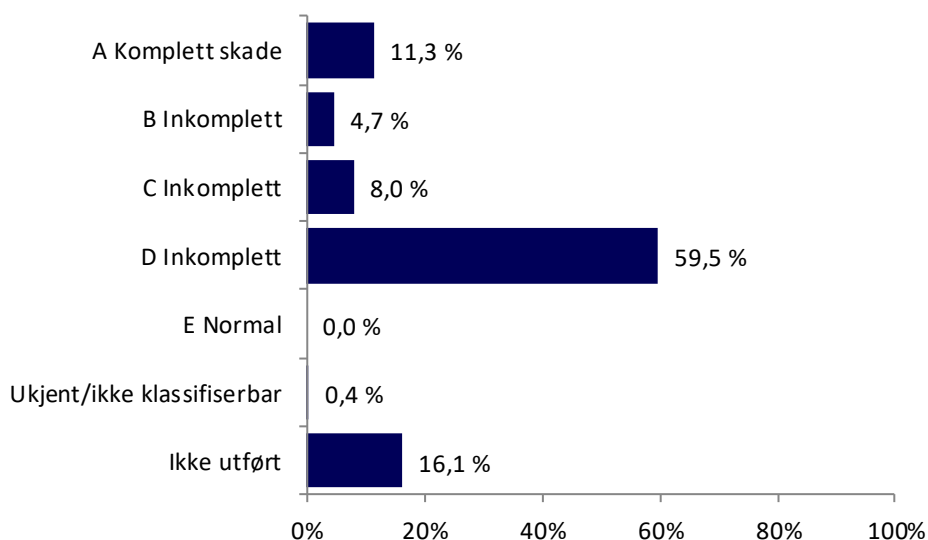
Nevrologiske utfall som forekommer i akuttstadiet kan senere helt eller delvis gå tilbake, og da vil klassifiseringen av ryggmargsskaden bli endret.

Figur 8: Nevrologisk klassifikasjon ved innkost, Norden (N=274)



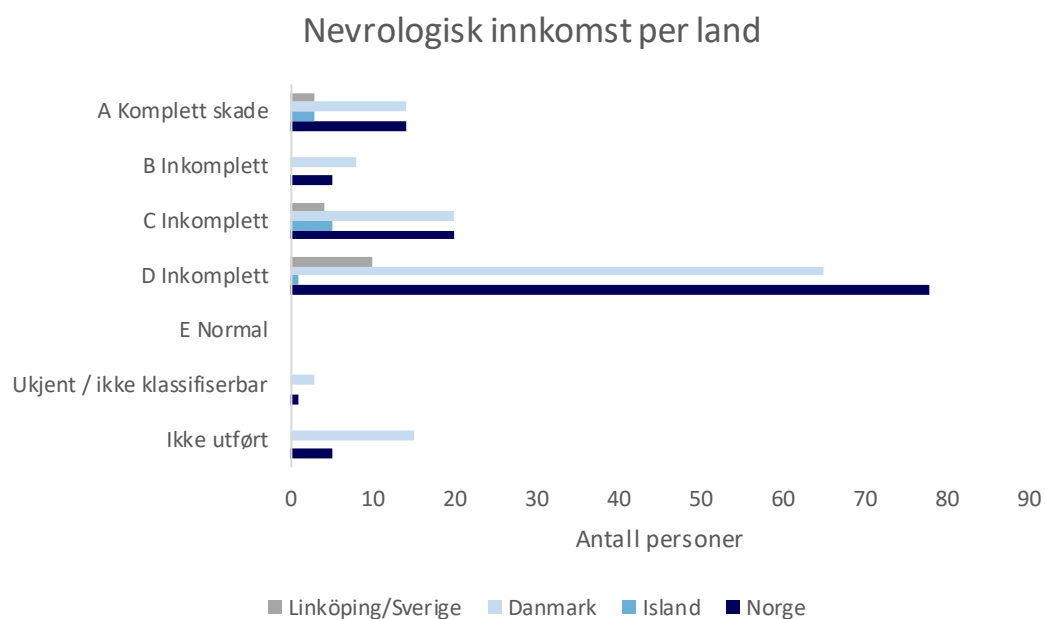
Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innkost alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Andel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

Figur 9: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, Norden (N=274)

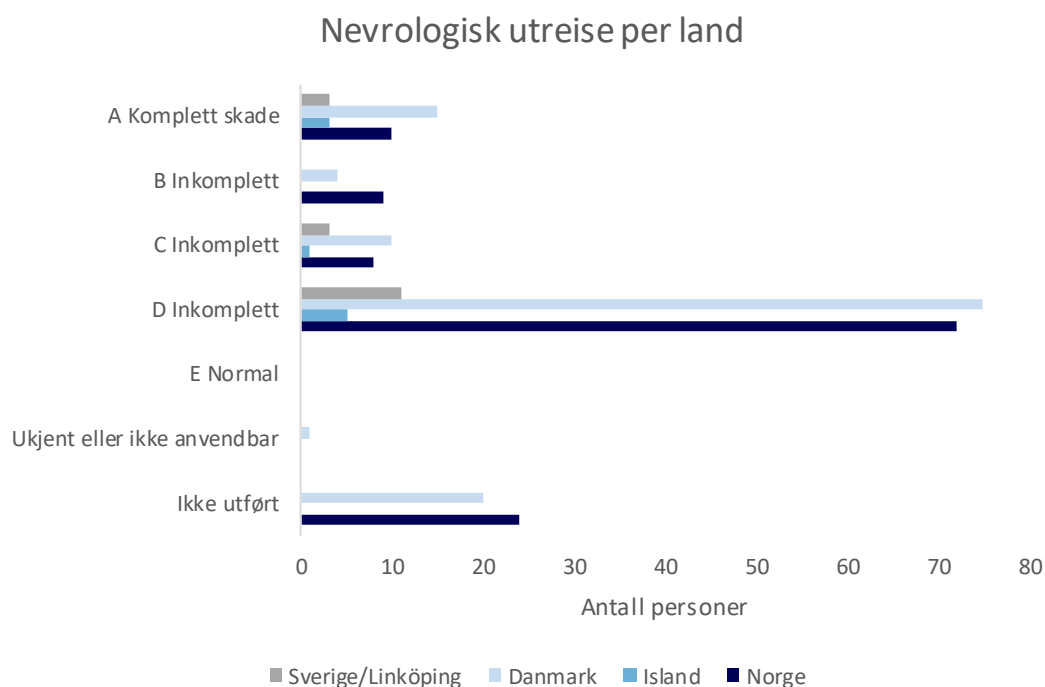


Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Andel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

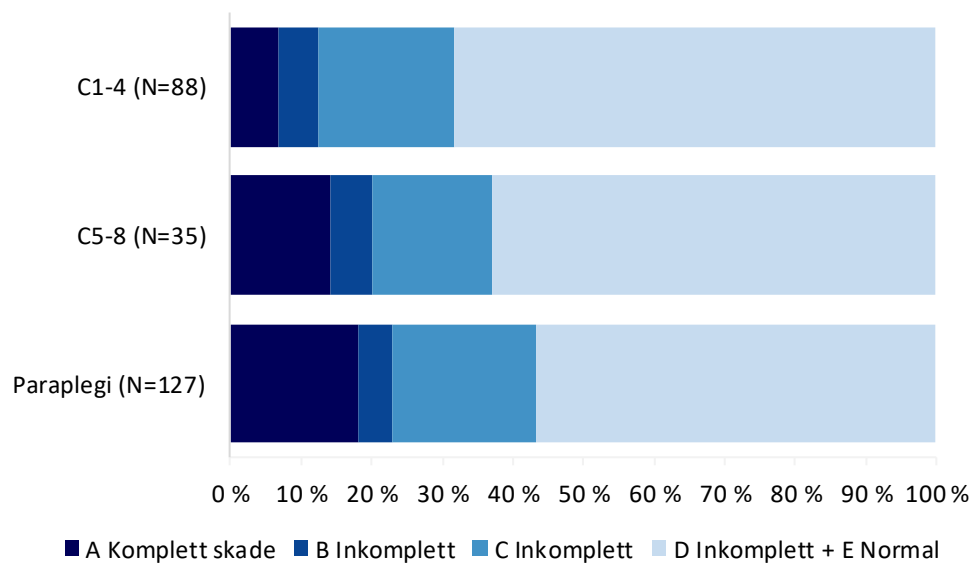
Figur 10: Nevrologisk klassifikasjon ved inntøst per land (N=274)



Figur 11: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise per land (N=274)

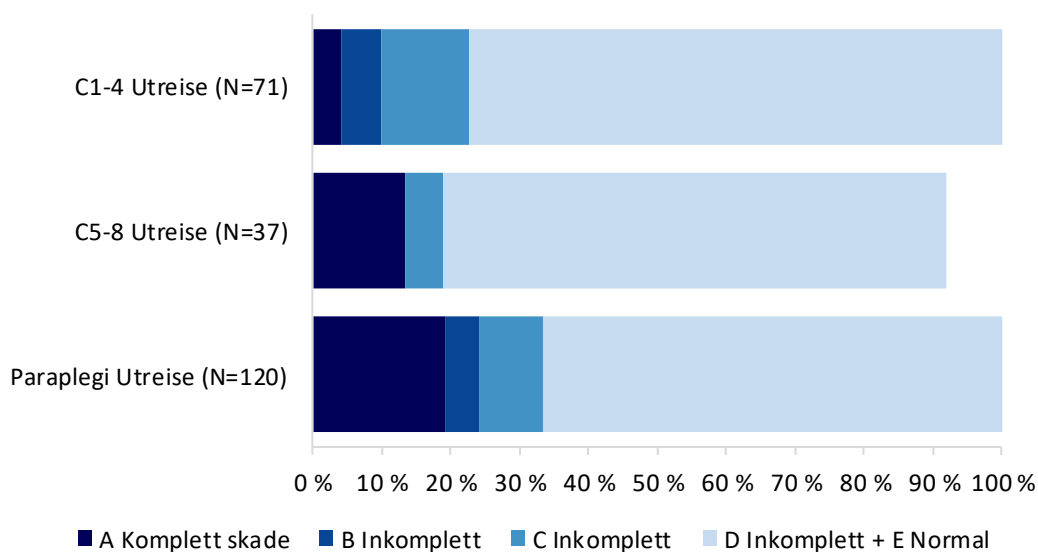


Figur 12: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til rehabilitering (N=250)



Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til primær rehabilitering i 2018 (N=250). 24 pasienter med ikke utført eller ukjent/ikke anvendbar er ekskludert.

Figur 13: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning rehabilitering (N=228)



Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning fra primær rehabilitering i 2018 (N=228). 46 pasienter med ikke utført eller ukjent/ikke anvendbar er ekskludert.

3.2.2. Resultater for pasientrapporterte data (PROM)

Livskvalitet

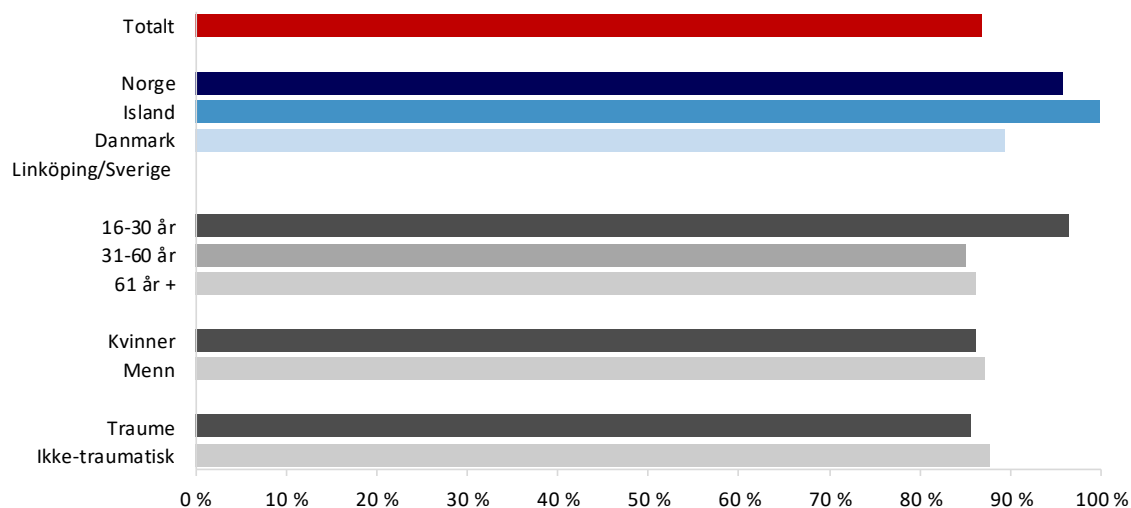
Spørsmålene er en oversettelse av International SCI Quality of Life Dataset (3).

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

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

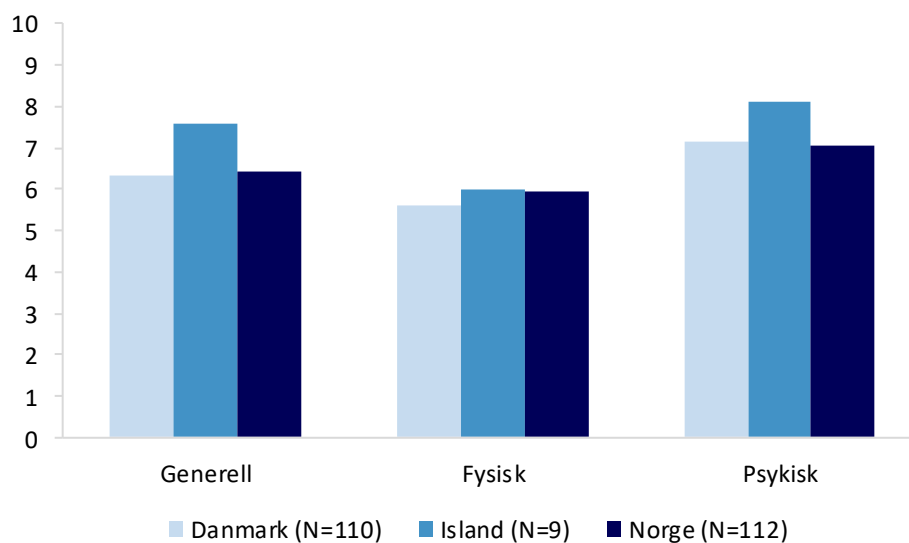
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

Figur 14: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema per gruppe ved utreise ryggmargsskadeavdeling, Norden



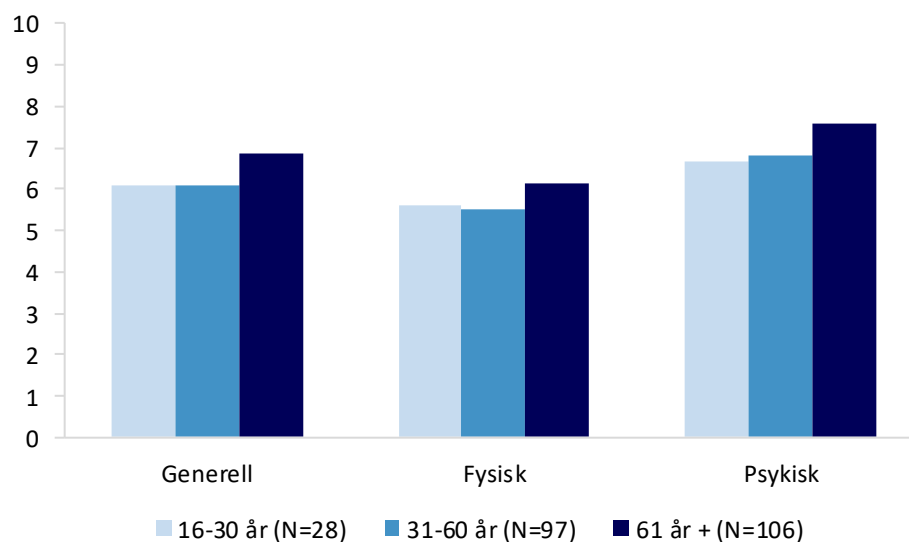
Kommentar: Figuren viser dekningsgraden for selvrapportert livskvalitet. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data. Linköping/Sverige har ikke PROM data i oppstartsåret, dette påvirker dekningsgraden for totalt antall livskvalitetsskjema i Norden.

Figur 15: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per land i 2018 (N=231)

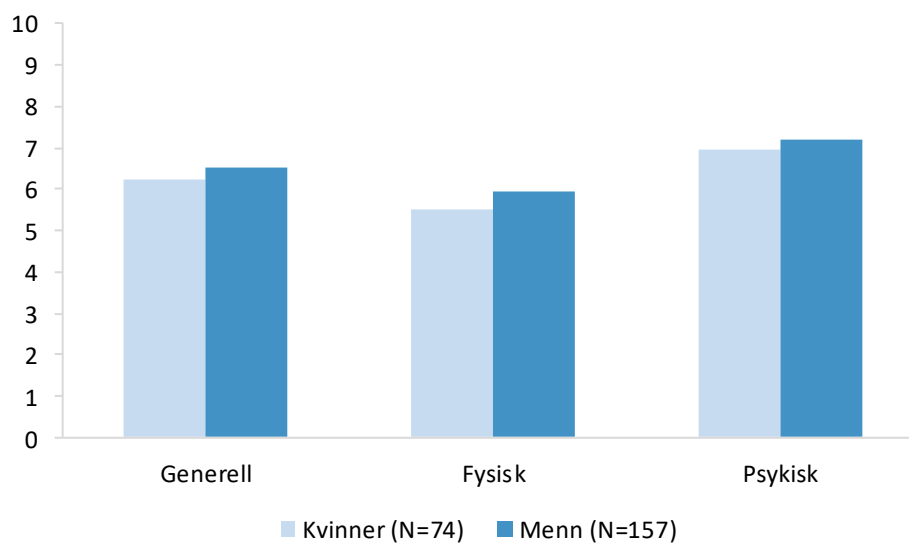


Kommentar: Nordisk ryggmargsskaderegister presenterer pasientrapporterte data for de som er 16 år og eldre.

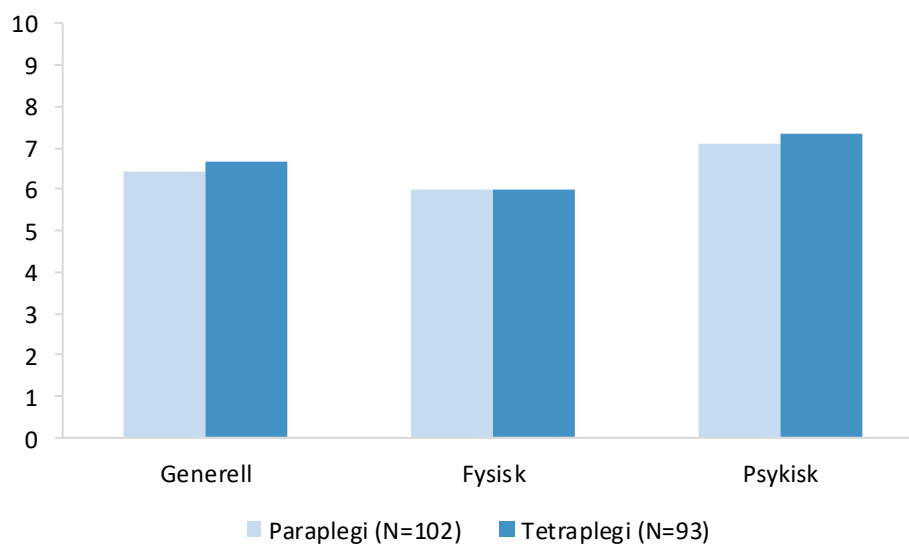
Figur 16: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe i 2018 (N=231)



Figur 17: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn i 2018 (N=231)



Figur 18: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per para/tetra i 2018 (N=195)



Tabell 6: Bosted etter utskrivelse, Norden (N=274)

	Norge	Island	Danmark	Linköping/Sverige	Totalt
Hjem	87	6	115	9	217
Sykehus	6	1	4	6	17
Pleiehjem	5	1	4	2	12
Omsorgsbolig	2	0	1	0	3
Bofellesskap	0	1	0	0	1
Kriminalomsorg	0	0	0	0	0
Hotell eller motell	0	0	0	0	0
Bostedsløs	0	0	0	0	0
Avdød	0	0	1	0	1
Annet, uspesifisert	23	0	0	0	23

Kommentar: De alle fleste pasienter blir skrevet ut til hjemmet etter endt rehabilitering. I Norge registreres helsesportssentra og Cato senteret under annet/uspesifisert

3.2.3 Kvalitetsindikatorer

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon

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

Begrunnelse

Det er dokumentert at en nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (4). Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. En slik klassifikasjon er også et viktig verktøy for å kartlegge endringer i sensomotorisk funksjon, dette gjelder både forbedringer men også eventuelle forverringer. Klassifikasjonen av ryggmargsskaden utføres etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (1).

Type indikator

Prosess indikator

Metode for innsamling

«The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (5).

Måloppnåelse

Meget god måloppnåelse > 90 %

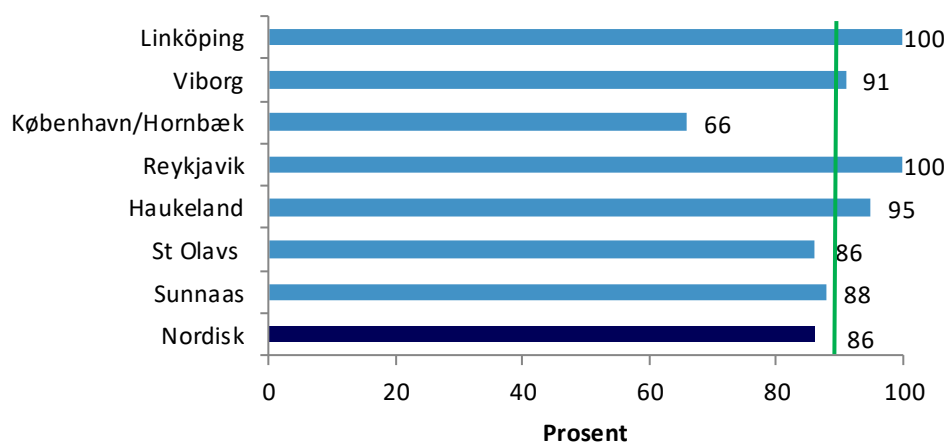
God måloppnåelse 75-90 %

Mindre god måloppnåelse < 75 %

100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Meget god måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til > 90 %.

Resultater 2018 Indikator A:

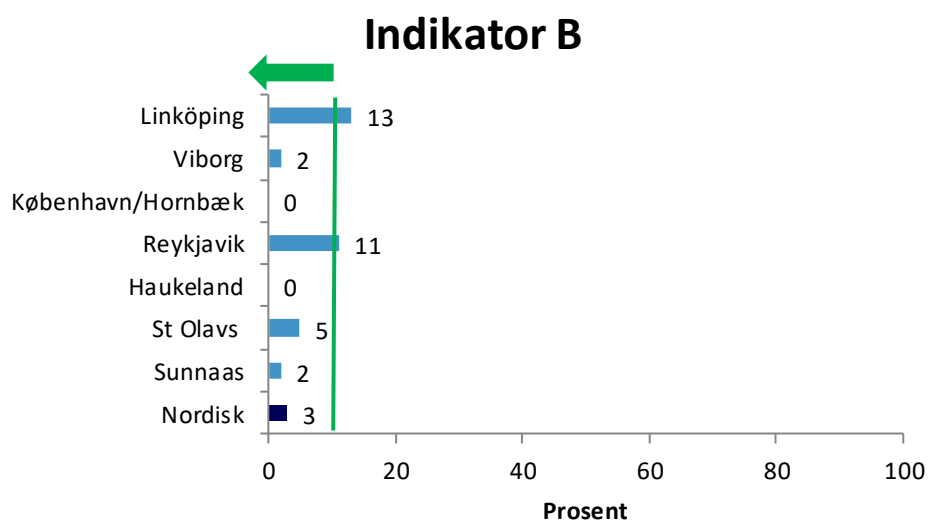
Indikator A



Indikator B. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem


Definisjon Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
Begrunnelse Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut. Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventer færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
Type indikator Prosess og resultat indikator.
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (5).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Meget god måloppnåelse < 10 % — God måloppnåelse 10-20 % Mindre god måloppnåelse >20 %

Resultater 2018 Indikator B:




Datagrunnlag indikator B:

	Antall pasienter ≤ 67 år utskrevet til sykehjem	Antall pasienter ≤ 67 år	Andel pasienter ≤ 67 år utskrevet til sykehjem (%)
Linköping	1	8	13
Viborg	1	54	2
København/Hornbæk	0	31	0
Reykjavik	1	9	11
Haukeland	0	17	0
St. Olavs	1	22	5
Sunnaas	1	52	2
Nordisk	5	193	3

 Meget god måloppnåelse

 God måloppnåelse

 Mindre god måloppnåelse

Indikatorer 2018	A	B
Linköping		
Viborg		
København/Hornbæk		
Reykjavik		
Haukeland		
St.Olavs		
Sunnaas		
Nordisk		

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Datainnsamlingen finner sted ved de syv sykehus som samler inn data til NordicSCIR. Registeret har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. Sykehusene utenfor Norge, har i likhet med de norske sykehus tilgang til elektronisk registrering MRS, gjennom Norsk Helsenett. I første omgang er det opprettet et begrenset område for disse utenlandske sykehus, som registrerer direkte til NordicSCIR. Selve oppkoblingen for å kunne nå NordicSCIR som ligger på Helseregister er tilgjengeliggjort ved hjelp av en preprogrammert ruter fra Norsk Helsenett, utplassert ved de ulike sykehus.

Innsamlingen av data foregår på samme måte ved de nordiske sykehus. Nordisk register har med utgangspunkt i det norske ryggmargsskaderegisteret, startet innsamling av data basert på International SCI Data Sets (6). Det er konsensus i nordisk fagråd om bruk av International SCI Data Sets i et nordisk register.

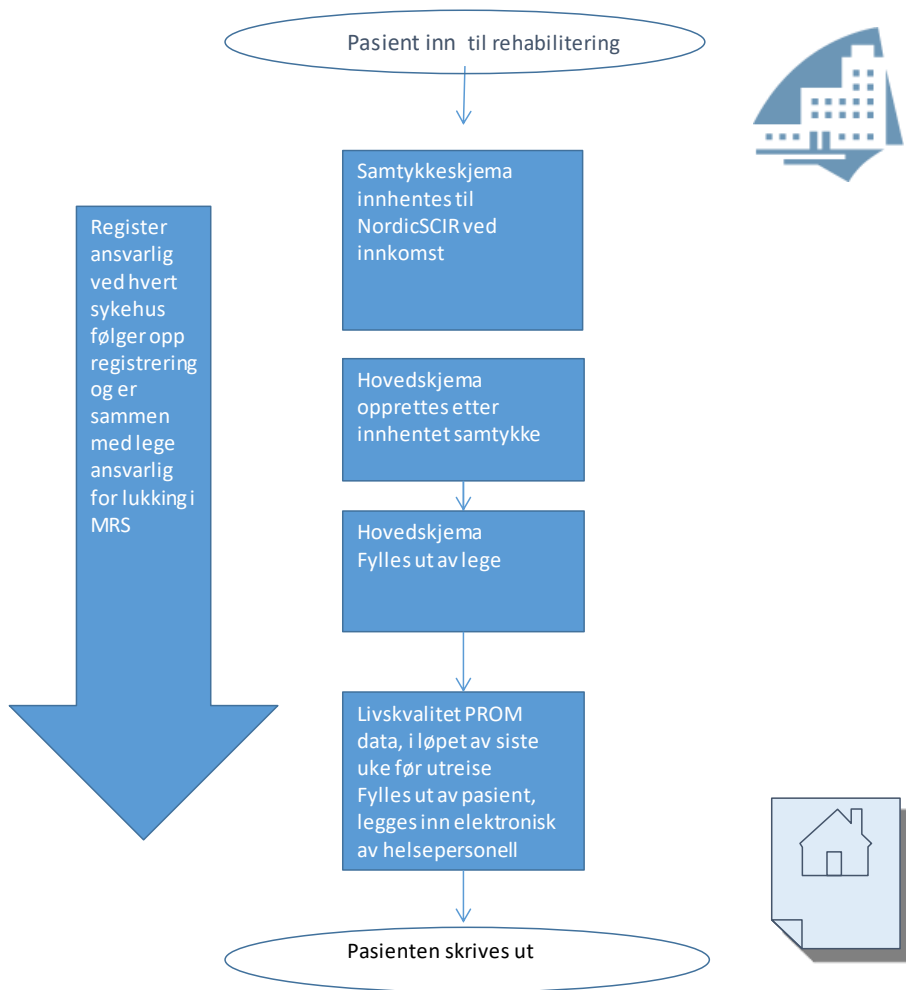
Det er besluttet å starte opp med et begrenset antall datasett, og det er i 2018 innhentet data fra International SCI Core Data Set 2.0 og International SCI Quality of Life Basic Data Set (3,5,7). Dette er de samme datasett som i oppstartsåret, 2017. Linköping hadde første registreringsår i 2018, og startet kun opp med International SCI Core Data Set 2.0.

Den tekniske løsningen for registrering av International SCI Lower Urinary Tract Function Basic Data Set (2.0) og International SCI Bowel Function Basic Data Set (2.0) er etablert, og oppstart var 01.01.2019 (8,9,10,11) Resultater fra disse skjema publiseres neste årsrapport. Det vurderes som hensiktsmessig å starte med få variable og datasett, for å oppnå målsetning med høy grad av komplette data.

Det foreligger registreringsskjema i papirform som fylles ut av ansvarlig fagperson dersom man ikke ønsker direkte innregistrering i registeret. Data legges inn i registeret ved hvert enkelt behandlingssted. I NordicSCIR er alle datasett oversatt til eget språk, og papirskjema foreligger på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk. Den elektroniske løsningen er også oversatt til samtlige språk.

Alle pasienter registreres med et hovedskjema ved første primære innleggelse og dette er en forutsetning for å registrere tilknyttet skjema for livskvalitet. Alle pasienter skal bli spurt om å fylle ut spørreskjema med spørsmål som omhandler livskvalitet (PROM) i løpet av den siste uken av primæroppholdet. Opplysningene legges inn elektronisk av helsepersonell med ansvar for registeret.

Variabler som registreres i NordicSCIR (2018)	
Hovedskjema (Core Data Set)	Livskvalitet (Quality of Life Data Set) PROM
<ul style="list-style-type: none"> • Skadedato • Innleggesdato akuttsykehus • Innleggesdato ved ryggmargsskadeavdeling • Utskrivelses dato ved ryggmargsskadeavdeling • Antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering • Skadeårsak traumatisk • Skadeårsak ikke-traumatisk • Virvelskade • Andre skader • Operasjon på ryggsøylen • Ventilasjonsstøtte • Utskrevet til • Planlagt hjem • Nevrologiske data ved innleggelse • Nevrologiske data ved utreise 	<ul style="list-style-type: none"> • Livskvalitet generell • Livskvalitet fysisk helse • Livskvalitet psykisk helse <p>(Tilgjengelig i papirskjema på følgende språk: Engelsk / norsk / dansk / svensk / islandsk / polsk)</p>



Kapittel 5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.1 Antall registreringer

	2017	2018	Totalt
Danmark	111	125	236
Island	6	9	15
Norge	113	123	236
Linköping/Sverige		17	17
Totalt	230	274	504

Kommentar: Det er for 2018 registrert 274 personer med en nyervervet ryggmargsskade i Danmark, Island, Norge og ved Linköping i Sverige. Dette er de som har samtykket til registrering i NordicSCIR.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Alle pasienter som inngår i inklusjonskriteriet til Nordisk ryggmargsskaderegister blir spurt om å samtykke til deltagelse. Samtlige pasienter som samtykker, blir registrert. Registeret har ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), komplett oversikt over dekningsgrad per sykehus og samlede dekningsgrad. Dekningsgraden for nordisk register er god. Den er på 90 %, og det forventes bedre resultater i årene som kommer.

5.3 Tilslutning


Danmark: Det er to spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Danmark. og tilslutningsgraden er dermed på 100 %. Sykehusene dekker Vest og Øst- Danmark, Færøyene og Grønland.

Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret,
Rigshospitalet, Hornbæk


Hospitalsenhet Midt, Neurologisk afdeling,
Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Viborg



Island: Det er en spesialavdeling for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade på Island. Tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

<p>Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensás, Landspítali Universitets-sykehus, Reykjavík.</p>	 A map of Iceland showing major cities: Isafjörður, Akureyri, Reykjavík (circled in red), and Vík í Mýrdal. The word 'Island' is written in the center of the map.
---	--

Norge: Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

<p>Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).</p> <p>Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).</p> <p>St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).</p>	 A map of Norway with three locations marked: Helse Bergen in the southwest, St. Olavs Hospital in the east, and Sunnaas sykehus HF in the south.
---	--

Sverige: Første deltagende sykehus fra Sverige er Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssykehuset i Linköping. Det etterstrebes å inkludere alle sykehus i Sverige så snart det er praktisk mulig. Det presenteres ikke nasjonale tall fra Sverige, slik det er for de andre deltagende land. I Sverige registreres pasienter med ryggmargsskade i det nasjonale kvalitetsregister for rehabilitering i Sverige, WebRehab Sweden (12). I «Årsrapport ryggmargsskadevariabler 2018» fra WebRehab, for hele Sverige er det registrert 270 pasienter. Av disse 270 pasienter er det 17 personer som har blitt innlagt til primær rehabilitering i Linköping. Tilslutningsgrad er ikke 100 % i Sverige.

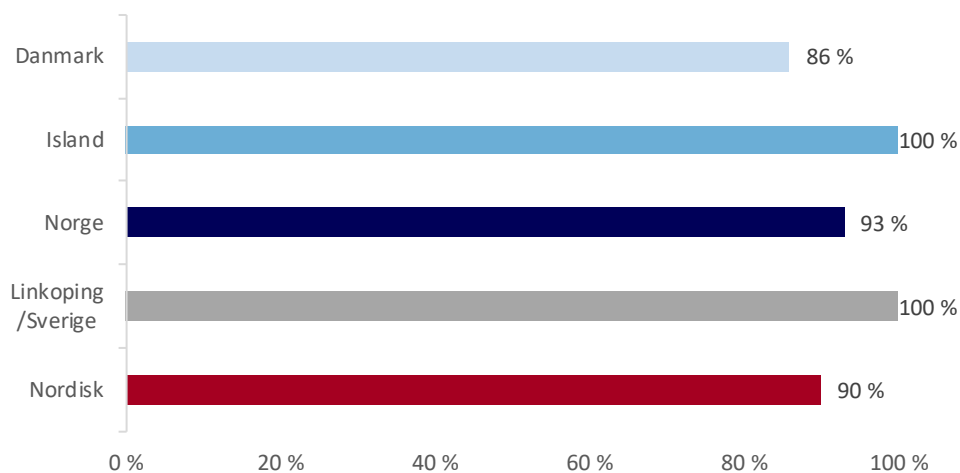
Rehabiliteringsmedicinska kliniken,
Universitetssykehuset, Linköping



5.4 Dekningsgrad

Det var i 2018 bra deltagelse til Nordisk ryggmargsskaderegister. Av 304 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 274 inkludert i registeret. Det er første året at Sverige er representert, ved ett sykehus i Linköping. Dekningsgraden ligger mellom 69 til 100 % på sykehusnivå. Nordisk dekningsgrad er 90 %. Viser for fullstendig oversikt dekningsgrad på sykehusnivå til kapittel 3.

Dekningsgrad



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Året 2017 var oppstartsår for registrering for sykehusene i Danmark og på Island. Mens det første sykehus fra Sverige hadde sin oppstart i 2018. De tre sykehusene i Norge har gode og veletablerte rutiner for registrering da de har registrert inn til NorSCIR siden 2011. Det var i 2018 i NordicSCIR bestemt å kun inkludere to datasett fra «International SCI Data Sets»; Kjernedatasett og Livskvalitet. Den tekniske løsningen for registrering av International SCI Lower Urinary Tract Function Basic Data Set (2.0) og International SCI Bowel Function Basic Data Set (2.0) er etablert, og oppstart var 01.01.2019

Sykehusene i Danmark og på Island og i Sverige jobber fortsatt med å komme i gang med registrering, samt skaffe nødvendige ressurser. Det vises til sykehusenes egne kortrapporter.

Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakompletthet på tilknyttet skjema for livskvalitet. Andelen på registrert skjema i form av hvor mange pasienter som har fått kartlagt dette området, vil fungere som kvalitetsindikatorer i framtid. I 2018 er andelen pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) på 87 %.

Det er lagt inn automatisk valideringskontroll av de elektroniske innregistreringsskjemaene i NordicSCIR. Ved manglende opplysninger er det ikke mulig å lukke skjemaet, dermed sikrer man komplette registreringer. I tillegg er det lagt inn valideringsregler på en rekke variabler, for eksempel tidsvariabler. Dette vil komme opp som automatiske feilmeldinger.

Alle variabler har variabelbeskrivelsen tilgjengelig ved registrering. Dette gjelder både for elektronisk versjon og trykte skjema, samt brukermanual. Ved elektronisk registrering kan man hente fram variabelbeskrivelsen ved å trykke på spørsmålstegnet ved hver variabel. Variabler og variabelbeskrivelser er oversatt og implementert i løsningen. For utenlandske brukere betyr det at de får opp eget språk i grensesnittet ved registrering av skjema. Løsningen tilbyr også til den enkelte mulighet til å velge annet språk ved behov. Skjemaene ligger tilgjengelig på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk.

Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene.

Rutiner registersekretariatet:

- Sekretariatet og medlemmer i styringsgruppen tilbyr kontinuerlig opplæring for de registreringsansvarlige ved sykehusene.
- Sekretariatet foretar kvalitetssikring av innregistrerte data, for å se på ekstremobservasjoner og logiske feil. Dette gjøres ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS. Teknisk løsning tilbyr mulighet til å returnere skjema til registrenede avdeling ved feil eller spørsmål. Sykehusene gis mulighet til å rette opp eventuelle feil og mangler. Ekstremobservasjoner returnert ble kontrollert opp mot kilde-data, opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal av registrerende sykehus.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

I 2018 har NordicSCIR hatt fokus på kompletthet. Det kan være aktuelt med et valideringsprosjekt fram i tid.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er tidlig å kunne gjøre rede for registerets datakvalitet da dette kun er andre året registeret er i drift.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

Alle personer med skade i ryggmarg og cauda equina, traumatisk og ikke-traumatisk innlagt til spesialisert rehabilitering ved et av de deltakende sykehus i NordicSCIR, og som har samtykket til registrering.

Eksklusjonskriterier:

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

Registeret er samtykkebasert, og registrering avhenger av at pasienten gir sitt skriftlige samtykke. Pasientene informeres tidlig i forløpet om registeret både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjema. Dersom pasienten ikke er i stand til å signere selv, på grunn av funksjonsnedsettelse, kan pårørende signere på vegne av pasienten etter at muntlig samtykke er gitt. Det foreligger samtykkeskjemaer på dansk, islandsk, svensk, norsk og engelsk.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

NordicSCIR hadde sin oppstart i 2017 og betraktes som et pilot år. For 2018 er det i fagrådet til NordicSCIR besluttet å inkludere to av allerede eksisterende kvalitetsindikatorer for NorSCIR til også å gjelde for NordicSCIR.

På sikt planlegger forøvrig NordicSCIR å implementere andre aktuelle kvalitetsindikatorer med samme fokusområder som for NorSCIR. Det vises til oversikten nedenfor. Dette forutsetter implementering av nye datasett i NordicSCIR og det vil naturligvis ta tid før at vi kan fremstille disse resultater.

Kvalitetsindikatorer NordicSCIR

Indikatorer 2018		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise	Meget god > 90 % God 75-90 % Mindre god < 75 %
B	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Meget god < 10 % God 10-20 % Mindre god > 20 %

Kvalitetsindikatorer NorSCIR (mulige fremtidige indikatorer for NordicSCIR)

Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon
Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand
Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.
Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.
Aktualitet av data i registeret

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Nordisk ryggmargsskaderegister presenterer pasientrapporterte data for de som er 16 år og eldre. PROM data inneholder følgende spørsmål/variabler:

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

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

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Instrumenter som benyttes	Registrert siden
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet. Det vises til spørreskjemaet, vedlagt. Resultater beskrives i kapittel 3.	Spørsmålene er en oversettelse av « International SCI Quality of Life data set». (3) Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet. (13)	2017

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Når det opprettes en ny registrering, skjer dette i Norge automatisk via folkeregisteret. Her vil det stå demografiske ulikheter som kjønn og alder. I Danmark, Sverige og på Island legges slike opplysninger inn manuelt. Disse opplysninger er brukt ved formidling av resultater (Kap.3). Utover

dette benyttes ingen registreringer som beskriver ytterligere sosiale ulikheter.

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

Dette er litt for tidlig. På sikt kan det være aktuelt å gjennomføre et nordisk kvalitetsforbedringsprosjekt, for eksempel «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade», likt som et prosjekt gjennomført i Norge i 2016/2017.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nordisk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale SCI datasett tilgjengelig på www.iscos.org.uk til datainnsamling (6). Disse er basert på internasjonale anerkjente og oppdaterte retningslinjer og gir et godt utgangspunkt for sammenligning av data med andre land. Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt til de ulike nordiske språk. På sikt kan disse resultater brukes som mål for etterlevelse av eksisterende retningslinjer/best practice.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Deltakende sykehus har gitt tilbakemelding på at selve registreringen i Nordisk ryggmargsskaderegister allerede har bidratt i å avdekke forbedringsområder. Som skrevet under punkt 6.5 kan det i framtiden være aktuelt å ha et nordisk kvalitetsforbedringsprosjekt «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade».

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

På nasjonalt nivå har det vært utført pasientrettet kvalitetsforbedring. Det har ikke blitt utført et felles nordisk prosjekt ennå.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Se punkt 6.8.

6.10 Pasientsikkerhet

Ingen anmerkning.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- Nordisk Ryggmargsskaderegister vil i framtid tilby sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS/Norsk Helsenett. I tillegg vil det da være mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Registrerende enheter vil i framtid få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har da selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landene. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS.
- På Nordisk konferanse for ryggmargsskade er det naturlig at resultater presenteres. De første resultater fra Årsrapport 2017 ble presentert under Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) i København høst 2019.
- Det forventes at medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Årsrapport sendes til ledelse ved de syv deltakende sykehus.

7.3 Resultater til pasienter

- Årsrapport 2018 sendes ut til de ulike landsforeninger i Norden. Det er etablert kontakt med brukerrepresentanter i Danmark, Island, Sverige og Norge.
- Nordisk ryggmargsskaderegister har brukerrepresentant i fagrådet.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Norsk ryggmargsskaderegister presenterer sine kvalitetsindikatorer på kvalitetsregistre.no. Foreløpig legges årsrapport for nordisk register i sin helhet ut på denne side.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NordicSCIR er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs Hospital. Nordisk og norsk ryggmargsskaderegister er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister, Norsk karkirurgiskregister, Norsk hjertesviktregister og Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Tonsilleregisteret. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen. Her er det blant annet ansatt kvalitetsrådgiver og statistiker, som server registrene.

The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er en nordisk forening for fagmiljøet i de nordiske land med spesiell interesse for ryggmargsskade og ryggmargsskaderehabilitering. NoSCoS er tilknyttet International Spinal Cord Society (ISCoS). Det vises til www.noscocos.org Tre av medlemmene i fagrådet til NordicSCIR er representert i styringsgruppen for NoSCoS.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Presentasjoner:

- Prosjektet ble presentert på møte om «*Kompetenscentrum för ryggmärgsskador*» i Stockholm, etter invitasjon fra Prof. Claes Hultling, Spinalis SCI unit, Karolinska institutet, Stockholm 2015
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.
- Prosjektet ble presentert på Nordisk Nettverksmøte Nevrorehabilitering, etter invitasjon Sunnaas sykehus 2015
Presentert av Annette Halvorsen
- Prosjektet ble presentert i plenum på 14thNoSCoS (The Nordic Spinal Cord Society). På kongressen ble det i tillegg arrangert en workshop, hvor alle deltakende land i prosjektet presenterte utfordringer og muligheter i etableringen av register i eget land. Deltakelse av divisjonsdirektør i Helsedirektoratet Hans Petter Aarseth. Trondheim 2015
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
- Prosjektet ble presentert i plenum og poster på Helse – og kvalitetsregisterkonferansen i Oslo, 2016
Presentert av Annette Halvorsen
- *A common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries, The challenges and opportunities (poster)*
55rd International Spinal Cord Society ISCoS Annual Scientific Meeting Vienna, Austria 2016. Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.

- *Experiences from the first months in operation of a common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries*
15th Nordic Spinal Cord Society, Linköping, Sweden NoSCoS, 2017
Presentert av Annette Halvorsen.
- *A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, “The challenges and opportunities”.*
Nordic review group on highly specialized treatment 2017, Gardermoen.
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.
- *A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, “The challenges and opportunities”.*
Nordic collaboration on registries –meeting Arlanda, Stockholm
8 November 2017.
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
- «*Profile of patients with spinal cord injuries in Denmark, Norway and Iceland*»
16th Nordic Spinal Cord Society, København, Danmark NoSCoS, 2019
Presentert av Annette Halvorsen.

Ikke vitenskapelig arbeid:

[Film NordicSCIR](#)

Se filmen med kortfattet informasjon om etableringen av NordicSCIR:



Ordliste

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

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

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

Ikke-traumatisk ryggmargsskade med degenerativ etiologi:

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

Nevrologisk klassifikasjon: De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, “International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury”(ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. (1)

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer nevrologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang) av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Det vises til oversikt og beskrivelse på side 53.

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

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

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

Tetraplegi er definert på følgende måte:

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

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

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

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

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

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

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

RIGHT		SENSORY KEY SENSORY POINTS			SENSORY KEY SENSORY POINTS			LEFT	
MOTOR KEY MUSCLES		Light Touch (LTR)	Pin Prick (PPR)	Light Touch (LTL)	Pin Prick (PPL)	MOTOR KEY MUSCLES			
C2						C2			
C3						C3			
C4						C4			
C5 Elbow flexors						C5 Elbow flexors			
C6 Wrist extensors						C6 Wrist extensors			
C7 Elbow extensors						C7 Elbow extensors			
C8 Finger flexors						C8 Finger flexors			
T1 Finger abductors (little finger)						T1 Finger abductors (little finger)			
T2						T2			
T3						T3			
T4						T4			
T5						T5			
T6						T6			
T7						T7			
T8						T8			
T9						T9			
T10						T10			
T11						T11			
T12						T12			
L1						L1			
L2 Hip flexors						L2 Hip flexors			
L3 Knee extensors						L3 Knee extensors			
L4 Ankle dorsiflexors						L4 Ankle dorsiflexors			
L5 Long toe extensors						L5 Long toe extensors			
S1 Ankle plantar flexors						S1 Ankle plantar flexors			
S2						S2			
S3						S3			
S4-5						S4-5			
(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No)						(DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No)			
RIGHT TOTALS (MAXIMUM)		(50)	(56)	(56)	(56)	LEFT TOTALS (MAXIMUM)	(50)	(56)	(56)
MOTOR SUBSCORES		SENSORY SUBSCORES		SENSORY SUBSCORES		MOTOR SUBSCORES		SENSORY SUBSCORES	
UER	LER	LTR	LTL	PPR	PPL	UER	LER	LTR	LTL
MAX (25)	MAX (25)	MAX (56)	MAX (56)	MAX (56)	MAX (56)	MAX (25)	MAX (25)	MAX (56)	MAX (56)
UERS TOTAL = UEL TOTAL = UEMS TOTAL		LERS TOTAL = LEL TOTAL = LEMS TOTAL		LTS TOTAL = LTL TOTAL = LEMS TOTAL		PPT TOTAL = PPL TOTAL = PPS TOTAL		PPR TOTAL = PPL TOTAL = PPS TOTAL	
NEUROLOGICAL LEVELS		3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)		4. COMPLETE OR INCOMPLETE?		5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)		ZONE OF PARTIAL PRESERVATION	
1. SENSORY		2. MOTOR		R		L		R	
2. MOTOR		2. MOTOR		R		L		R	

Muscle Function Grading

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

Sensory Grading

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

When to Test Non-Key Muscles:

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

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

ASIA Impairment Scale (AIS)

A = Complete. No sensory or motor function is preserved in the sacral segments S4-5.

B = Sensory Incomplete. Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-5 (light touch or pin prick at S4-5 or deep anal pressure) AND no motor function is preserved more than three levels below the motor level on either side of the body.

C = Motor Incomplete. Motor function is preserved at the most caudal sacral segments for voluntary anal contraction (VAC) OR the patient meets the criteria for sensory incomplete status (sensory function preserved at the most caudal sacral segments (S4-S5) by LT, PP or DAP), and has some sparing of motor function more than three levels below the ipsilateral motor level on either side of the body. (This includes key or non-key muscle functions to determine motor incomplete status.) For AIS C – less than half of key muscle functions below the single NLI have a muscle grade ≥ 3.

D = Motor Incomplete. Motor incomplete status as defined above, with at least half (half or more) of key muscle functions below the single NLI having a muscle grade ≥ 3.

E = Normal. If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

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

Steps in Classification

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

- Determine sensory levels for right and left sides.**
The sensory level is the most caudal, intact dermatome for both pin prick and light touch sensation.
- Determine motor levels for right and left sides.**
Defined by the lowest key muscle function that has a grade of at least 3 (on supine testing), providing the key muscle functions represented by segments above that level are judged to be intact (graded as a 5).
Note: in regions where there is no tone to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level, if testable motor function above that level is also normal.
- Determine the neurological level of injury (NLI)**
This refers to the most caudal segment of the cord with intact sensation and antigravity (3 or more) muscle function strength, provided that there is normal (intact) sensory and motor function rostrally respectively.
The NLI is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.
- Determine whether the injury is Complete or Incomplete.**
(i.e. absence or presence of sacral sparing)
If voluntary anal contraction = **No** AND all S4-5 sensory scores = **0** AND deep anal pressure = **No**, then injury is **Complete**.
Otherwise, injury is **Incomplete**.
- Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:**
Is injury Complete? If YES, AIS=A and can record ZPP (lowest dermatome or myotome on each side with some preservation)
Is injury Motor Complete? If YES, AIS=B
(No=voluntary anal contraction OR motor function more than three levels below the motor level on a given side, if the patient has sensory incomplete classification)
Are at least half (half or more) of the key muscles below the neurological level of injury graded 3 or better?
NO → AIS=C
YES → AIS=D
If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E
Note: AIS E is used in follow-up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact; the ASIA Impairment Scale does not apply.



Årsak til ryggmargsskade

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

1

Numerisk

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

Denne variabelen er en tilpasning av the International Classification of External Causes of Injuries (ICECI). I sin helhet gir ICECI en flerakset beskrivelse av hendelsen som resulterte i ryggmargsskaden. Man har utviklet fire akser, nemlig "Ekstern årsak til skaden", "Skadens intensjon", "Skadested" og "Skadeaktivitet". Det anbefales at man benytter seg av det komplette ICECI-systemet (inkludert alle fire akser og underkategorier som ikke er tatt med i kjernedatasettet) for skadeovervåkning eller andre forskningsstudier som har som mål å fremskaffe informasjon til bruk i utviklingen av inngrep rettet mot primærforebygging av ryggmargsskader. Fordi det kan tenkes at en skade kan klassifiseres som mer enn en av disse kategoriene har man fastsatt følgende prioritering for tildeling av koder: Førsteprioritet for koding gis til sport. Hvis hendelsen som forårsaket skade involverte sport, skal den kodes som en 1 (1 er riktig i alle tilfeller hvor ICECI 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 skadeintensjon kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI 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 skadeintensjon kan kodes som "hendelse med transportskade" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.1) og ICECI skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI 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 skadeintensjon kan kodes som "fall, snubling eller hopping" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.5) og ICECI skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI 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.

Referanse

1. ASIA/ISCoS International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI): <http://asia-spinalinjury.org/learning/>
2. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, Johansen M, Jones L, Krassioukov A, Mulcahey M, Schmidt-Read M, Waring W. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *J Spinal Cord Med.* 2011; 34(6):535-46.
3. Charlifue S., Post M.W., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M., Geyh S., Horsewell J., Noonan V., Noreau L., Tate D., et al. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord.* 2012;50:672–675. doi: 10.1038/sc.2012.27.
4. Biering-Sørensen F, Noonan VK. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. Grill RJ, ed. *Brain Sciences.* 2016;6(3):29. doi:10.3390/brainsci6030029
5. DeVivo M, Biering-Sørensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P; Executive Committee for the International SCI Data Sets Committees. International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord.* 2006 Sep;44(9):535-40
6. International SCI Data Sets. Tilgjengelig på www.iscos.org.uk
7. Biering-Sørensen F, DeVivo MJ, Charlifue S, Chen Y, New PW, Noonan V, Post MWM, Vogel L. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0)-including standardization of reporting. *Spinal Cord.* 2017 Aug;55(8):759-764.
8. Biering-Sørensen F, Craggs M, Kennelly M, Schick E, Wyndaele JJ. International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set. *Spinal Cord.* 2008 May;46(5):325-30.
9. Biering-Sørensen F, Kennelly M, Kessler TM, Linsenmeyer T, Pannek J, Vogel L, Wyndaele JJ. International Spinal Cord Injury Lower Urinary Tract Function Basic Data Set (version 2.0). *Spinal Cord Ser Cases.* 2018 Jul 6;4:60. doi: 10.1038/s41394-018-0090-7.
10. Krogh K, Perkash I, Stiens SA, Biering-Sørensen F. International bowel function basic spinal cord injury data set. *Spinal Cord.* 2009 Mar;47(3):230-4.
11. Krogh K, Emmanuel A, Perrouin-Verbe B, Korsten MA, Mulcahey MJ, Biering-Sørensen F. International spinal cord injury bowel function basic data set (Version 2.0). *Spinal Cord.* 2017 Jul;55(7):692-698. doi: 10.1038/sc.2016.189.
12. <https://www.ucr.uu.se/webrehab/>
13. Post M.W.M., Adriaansen J.J.E., Charlifue S., Biering-Sørensen F., van Asbeck F.W.A. Good validity of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord.* 2016;54:314–318. doi: 10.1038/sc.2015.99.

Vedlegg

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

Patientdata		2. Datoer (ddmmåååå)	
Navn		Skadesdato	<input type="text"/>
Personnummer (CPR-nummer)		Skadesdato ukendt	<input type="text"/>
		Indlæggelse dato	<input type="text"/>
		Indlæggelse dato specialiseret rehabilitering	<input type="text"/>
		Endelig dato for udskrivelse	<input type="text"/>
		Antal døgn ude af hospitalet før rehabilitering	<input type="text"/>
		Antal døgn ude af hospitalet i forbindelse med rehabiliteringen	<input type="text"/>
		Død under det primære indlæggelsesforløb	
		<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja – ukendt dato
		<input type="checkbox"/> Ja – kendt dato	<input type="text"/>
1. Samtykke		3. Skadesårsag	
<input type="checkbox"/> Ja national samtykke <input type="checkbox"/> Nej		Skadesårsag	
<input type="checkbox"/> Ja national og nordisk samtykke		<input type="checkbox"/> Idræt/sport/fritid	
Dato for samtykke (ddmmåååå)		<input type="checkbox"/> Fødselstraume eller anden traumatisk årsag	
<input type="text"/>		<input type="checkbox"/> Vold	
		<input type="checkbox"/> Ikke traumatisk rygmarvsskade	
		<input type="checkbox"/> Transport	
		<input type="checkbox"/> Ikke specificeret eller ukendt	
		<input type="checkbox"/> Fald	
		Respiratorisk støtte	
		<input type="checkbox"/> Nej	
		<input type="checkbox"/> Ja, ukendt antal timer per dag ved udskrivelse	
		<input type="checkbox"/> Ja, mindre end 24 timer per dag ved udskrivelse	
		<input type="checkbox"/> CPAP for søvnapnoe	
		<input type="checkbox"/> Ja, 24 timer i døgnet ved udskrivelse	
		<input type="checkbox"/> Ukendt	
		Udskrevet til	
		<input type="checkbox"/> Hjem	
		<input type="checkbox"/> Kriminalforsorgen	
		<input type="checkbox"/> Planlagt hjem	
		<input type="checkbox"/> Hotell eller motel	
		<input type="checkbox"/> Hospital	
		<input type="checkbox"/> Hjemløs	
		<input type="checkbox"/> Plejehjem	
		<input type="checkbox"/> Afdød	
		<input type="checkbox"/> Beskyttet bolig	
		<input type="checkbox"/> Andet, uspecificeret	
		<input type="checkbox"/> Bofællesskab	
		<input type="checkbox"/> Ukendt	
		Planlagt hjem	
		<input type="checkbox"/> Midlertidig plejehjem/aflastningsplads	
		<input type="checkbox"/> Midlertidig institution som tilbyder træning	
		<input type="checkbox"/> Midlertidig hospital	
		<input type="checkbox"/> Midlertidig familie/slægt/venner	
		<input type="checkbox"/> Andet	
Ikke traumatisk rygmarvsskade			
<input type="checkbox"/> Medfødt eller genetisk årsag		<input type="checkbox"/> Vaskulær årsag	
<input type="checkbox"/> Degenerativ ikke-traumatisk årsag		<input type="checkbox"/> Infektion	
<input type="checkbox"/> Benign tumor		<input type="checkbox"/> Anden ikke-traumatisk årsag	
<input type="checkbox"/> Malign tumor		<input type="checkbox"/> Ikke specificeret eller ukendt	
Hvirvelskade			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nej	
<input type="checkbox"/> Ukendt			
Andre samtidige skader			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nej	
<input type="checkbox"/> Ukendt			
Rygkirurgi			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nej	
<input type="checkbox"/> Ukendt			
<input type="checkbox"/> Ikke relevant (ikke-traumatisk skade)			

SNU

4. Neurologiske data ved indlæggelsen

Ikke udført undersøgelse

Undersøgelsesdato (ddmmåååå)

Sensorisk niveau

- Venstre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- Højre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

Motorisk niveau

- Venstre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- Højre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- ASIA Impairment Scale (AIS) A Komplet skade D Inkomplet
- B Inkomplet E Normal
- C Inkomplet U Ukendt eller ikke brugbar

5. Neurologiske data ved udskrivelsen

Ikke udført undersøgelse

Undersøgelsesdato (ddmmåååå)

Sensorisk niveau

- Venstre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- Højre Cervikal C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

Motorisk niveau

- Venstre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- Højre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- ASIA Impairment Scale (AIS) A Komplet skade D Inkomplet
- B Inkomplet E Normal
- C Inkomplet U Ukendt eller ikke brugbar



Patientdata	Livskvalitetsdata
Navn	Dato for hentning av opplysninger
Personnummer (CPR-nummer) <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. Tænk tilbake over de siste fire uger. Hvor tilfreds er du med dit liv og livssituation som helhed, i denne periode?

Brug venligst en skala fra 0 (totalt utilfreds) til 10 (totalt tilfreds). Du kan bruge 0 og 10 og alle tal herimellem.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Total utilfreds Total tilfreds

2. Hvor tilfreds er du med dit fysiske helbred de sidste fire uger?

Brug venligst en skala fra 0 (totalt utilfreds) til 10 (totalt tilfreds). Du kan bruge 0 og 10 og alle tal herimellem.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Total utilfreds Total tilfreds

3. Hvor tilfreds er du med dit psykiske helbred, følelser og humør de sidste fire uger?

Brug venligst en skala fra 0 (totalt utilfreds) til 10 (totalt tilfreds). Du kan bruge 0 og 10 og alle tal herimellem.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Total utilfreds Total tilfreds

Email: NorSCIR@stolav.no
www.norscir.no

Persónuupplýsingar	2. Dagsetningar (ddmmáááá)
Nafn	Slysadagur <input type="checkbox"/> <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"/>
Kennitala <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"/>	Slysadagur óþekktur <input type="checkbox"/> <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. Upplýst samþykki	Dagsetning innlagnar <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="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei	Dagsetning innlagnar á endurhæfingardeild <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Dagsetning upplýsts samþykkis (ddmmáááá) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Dagsetning útskriftar <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
	Heildarfjöldi daga utan spítala fyrir endurhæfingu <input type="text"/> <input type="text"/>
	Heildarfjöldi daga utan spítala á endurhæfingartímabilinu <input type="text"/> <input type="text"/>
	Dánardagur <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Já - dagsetning óþekktur
	<input type="checkbox"/> Já <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
3. Orsök slyss	Aðstoð við öndun
Orsök slyss	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Já, óþekktur fjöldi klst. á sólarhring við útskrift
<input type="checkbox"/> Íþróttir <input type="checkbox"/> Skaði í tengslum við fæðingu eða aðrir áverkar	<input type="checkbox"/> Já, minna en 24 klst. á sólarhring við útskrift
<input type="checkbox"/> Líkamsárás <input type="checkbox"/> Mænuskaði vegna sjúkdóms	<input type="checkbox"/> Já, 24 klst. á sólarhring við útskrift
<input type="checkbox"/> Flutningur <input type="checkbox"/> Ekki nánar tiltekið eða óþekkt	<input type="checkbox"/> CPAP vegna kæfisvefns
<input type="checkbox"/> Fall	<input type="checkbox"/> Óþekkt
Mænuskaði vegna sjúkdóms	Útskrifast hvert
<input type="checkbox"/> Meðfædd eða arfgeng orsök <input type="checkbox"/> Æðasjúkdómar	<input type="checkbox"/> Heim <input type="checkbox"/> Fangelsi
<input type="checkbox"/> Hrörnunarsjúkdómar án áverka <input type="checkbox"/> Sýking	<input type="checkbox"/> Áætlað heim <input type="checkbox"/> Hótel eða Mótel
<input type="checkbox"/> Æxli - góðkynja <input type="checkbox"/> Annar mænuskaði vegna sjúkdóms	<input type="checkbox"/> Sjúkrahús <input type="checkbox"/> Heimilislaus
<input type="checkbox"/> Æxli - illkynja <input type="checkbox"/> Ekki nánar tiltekið eða óþekkt	<input type="checkbox"/> Hjúkrunarheimili <input type="checkbox"/> Látinn
Skaði á hryggsúlu	<input type="checkbox"/> Þjónustuíbúð <input type="checkbox"/> Annað, óflokkað
<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Óþekkt	<input type="checkbox"/> Sambýli <input type="checkbox"/> Óþekkt
Aðrir áverkar	Áætlað heim
<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Óþekkt	<input type="checkbox"/> Tímabundið á hjúkrunarheimili/hvildarinnlögn
Skurðaðgerð á hrygg	<input type="checkbox"/> Tímabundið á stofnun sem býður upp á þjálfun
<input type="checkbox"/> Já <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Óþekkt	<input type="checkbox"/> Tímabundið á sjúkrahús
<input type="checkbox"/> Á ekki við (mænuskaði vegna sjúkdóms)	<input type="checkbox"/> Tímabundið hjá fjölskyldu/ættingjum/vinum
	<input type="checkbox"/> Annað

SNU

4. Taugastarfsemi við innlögn

Skoðun ekki framkvæmd

Dagsetning skoðunar
(ddmmáááá)

Skynhæð

- Vinstri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- Hægri Hálshluti mænu
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

Hæð hreyfigetu

- Vinstri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- Hægri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- ASIA Impairment Scale (AIS) A Alskaði D Hlutskaði
- B Hlutskaði E Eðlileg
- C Hlutskaði U Óþekkt eða á ekki við

5. Taugastarfsemi við útskrift

Skoðun ekki framkvæmd

Dagsetning skoðunar
(ddmmáááá)

Skynhæð

- Vinstri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- Hægri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

Hæð hreyfigetu

- Vinstri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- Hægri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- ASIA Impairment Scale (AIS) A Alskaði D Hlutskaði
- B Hlutskaði E Eðlileg
- C Hlutskaði U Óþekkt eða á ekki við



Email: NorSCIR@stolav.no
www.norscir.no

Persónuupplýsingar	Gögn um lífsgæði
Nafn	Dagsetning söfnunar upplýsinga
Kennitala <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	(ddmmáááá) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

1. Hversu ánægð(ur) ert þú með líf þitt og persónulegar aðstæður síðustu fjórar vikur, þegar á heildina er litið?

Vinsamlega notaðu kvarða frá 0 (mjög óánægð(ur)) til 10 (mjög ánægð(ur)). Þú getur notað töluna 0 eða 10 eða hvaða tölu sem er milli þeirra.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Mjög óánægð(ur) Mjög ánægð(ur)

2. Hversu ánægð(ur) ert þú með líkamlega heilsu þína síðustu fjórar vikur?

Vinsamlega notaðu kvarða frá 0 (mjög óánægð(ur)) til 10 (mjög ánægð(ur)). Þú getur notað töluna 0 eða 10 eða hvaða tölu sem er milli þeirra.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Mjög óánægð(ur) Mjög ánægð(ur)

3. Hversu ánægð(ur) ert þú með andlega heilsu þína, tilfinningar og skap síðustu fjórar vikur?

Vinsamlega notaðu kvarða frá 0 (mjög óánægð(ur)) til 10 (mjög ánægð(ur)). Þú getur notað töluna 0 eða 10 eða hvaða tölu sem er milli þeirra.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Mjög óánægð(ur) Mjög ánægð(ur)



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

Pasientdata (Barkode)		2. Datoer (ddmmåååå)	
Navn		Skadedato	<input type="text"/>
Fødselsnr. (11 siffer)		Skadedato ukjent <input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
		Innleggesdato	<input type="text"/>
		Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling	<input type="text"/>
		Dato for utskrivelse	<input type="text"/>
		Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering	<input type="text"/>
		Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering	<input type="text"/>
		Død under oppholdet	
		<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja - ukjent dato
		<input type="checkbox"/> Ja - kjent dato	<input type="text"/>
1. Samtykke		Ventilasjonsstøtte	
<input type="checkbox"/> Ja nasjonalt samtykke	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning
<input type="checkbox"/> Ja nasjonalt og nordisk samtykke		<input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning	<input type="checkbox"/> CPAP ved søvnapné
Dato for samtykke (ddmmåååå)	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskrivning	<input type="checkbox"/> Ukjent
3. Skadeårsak		Utskrevet til:	
Skadeårsak		<input type="checkbox"/> Hjem	<input type="checkbox"/> Kriminalomsorg
<input type="checkbox"/> Idrett/sport	<input type="checkbox"/> Annen traumatisk årsak og fødselsskade	<input type="checkbox"/> Planlagt hjem	<input type="checkbox"/> Hotell eller motell
<input type="checkbox"/> Vold/legemsfornærmelse	<input type="checkbox"/> Ikke-traumatisk ryggmargsskade	<input type="checkbox"/> Sykehus	<input type="checkbox"/> Bostedsløs
<input type="checkbox"/> Transport	<input type="checkbox"/> Ikke spesifisert eller ukjent	<input type="checkbox"/> Pleiehjem	<input type="checkbox"/> Avdød
<input type="checkbox"/> Fall		<input type="checkbox"/> Omsorgsbolig	<input type="checkbox"/> Annet, Uspesifisert
Ikke-traumatisk skadeårsak		<input type="checkbox"/> Bofelleskap	<input type="checkbox"/> Ukjent
<input type="checkbox"/> Medfødt eller genetisk etiologi	<input type="checkbox"/> Vaskulær etiologi	Planlagt hjem	
<input type="checkbox"/> Degenerativ ikke-traumatisk etiologi	<input type="checkbox"/> Infeksjon	<input type="checkbox"/> Midlertidig pleiehjem/avlastningsplass	
<input type="checkbox"/> Tumor-godartet	<input type="checkbox"/> Annen ikke-traumatisk ryggmargsdysfunksjon	<input type="checkbox"/> Midlertidig institusjon som tilbyr trening	
<input type="checkbox"/> Tumor-ondartet	<input type="checkbox"/> Ikke spesifisert eller ukjent	<input type="checkbox"/> Midlertidig sykehus	
Virvelskade		<input type="checkbox"/> Midlertidig familie/slekt/venner	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Annet	
<input type="checkbox"/> Ukjent			
Andre skader			
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei		
<input type="checkbox"/> Ukjent			
Operasjon på ryggstølen			
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei		
<input type="checkbox"/> Ukjent			
<input type="checkbox"/> Ikke relevant (ikke-traumatisk skade)			

SNU

4. Neurologiske data for innleggelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøkellesdato (ddmmåååå)

Sensorisk nivå

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

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

Motorisk nivå

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

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

- AIS funksjonsgrad A Komplet skade D Inkomplett
- B Inkomplett E Normal
- C Inkomplett U Ukjent eller ikke anvendbar

5. Neurologiske data ved utskrivelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøkellesdato (ddmmåååå)

Sensorisk nivå

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

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

Motorisk nivå

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

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

- AIS funksjonsgrad A Komplet skade D Inkomplett
- B Inkomplett E Normal
- C Inkomplett 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

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

Patientdata		2. Datum (ddmmåååå)	
Namn		Skadesdatum	<input type="text"/>
Personnummer		Okänt skadedatum <input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
		Inläggningsdatum	<input type="text"/>
		Datum för inläggning på rehabiliteringsavdelning	<input type="text"/>
		Datum för utskrivning	<input type="text"/>
		Antal dygn utanför sjukhus före rehabilitering	<input type="text"/>
		Antal dygn utanför sjukhus under rehabilitering	<input type="text"/>
		Död under primärrehabiliteringen	
		<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja-okänt dato
		<input type="checkbox"/> Ja-känt dato	<input type="text"/>
1. Godkännande		3. Skadeorsak	
<input type="checkbox"/> Ja national godkännande <input type="checkbox"/> Nej		Skadeorsak	
<input type="checkbox"/> Ja national og nordisk godkännande		<input type="checkbox"/> Idrott/sport	
Datum för godkännande (ddmmåååå)		<input type="checkbox"/> Förlösninghsskada eller annan traumatisk orsak	
<input type="text"/>		<input type="checkbox"/> Våld/misshandel	
		<input type="checkbox"/> Icke traumatisk ryggmärgsskada	
		<input type="checkbox"/> Transport	
		<input type="checkbox"/> Ej angiven eller okänd	
		<input type="checkbox"/> Fall	
		Ventilationsstöd	
		<input type="checkbox"/> Nej	
		<input type="checkbox"/> Ja, okänt antal timmar om dagen vid utskrivning	
		<input type="checkbox"/> Ja, mindre än 24 timmar om dagen vid utskrivning	
		<input type="checkbox"/> CPAP för sömnapné	
		<input type="checkbox"/> Ja, 24 timmar om dagen vid utskrivning	
		<input type="checkbox"/> Okänt	
		Utskrivet till	
		<input type="checkbox"/> Hemmet	
		<input type="checkbox"/> Kriminalvård	
		<input type="checkbox"/> Planerat hem	
		<input type="checkbox"/> Hotell eller motell	
		<input type="checkbox"/> Sjukhus	
		<input type="checkbox"/> Bostadslös	
		<input type="checkbox"/> Vårdhem	
		<input type="checkbox"/> Avliden	
		<input type="checkbox"/> Omsorgsboende	
		<input type="checkbox"/> Annat, ospecificerat	
		<input type="checkbox"/> Gruppboende	
		<input type="checkbox"/> Okänt	
		Planerat hem	
		<input type="checkbox"/> Tillfälligt korttidsboende/avlastningsboende	
		<input type="checkbox"/> Tillfällig institution som erbjuder träning	
		<input type="checkbox"/> Tillfälligt sjukhus	
		<input type="checkbox"/> Tillfälligt boende hos familj/släkt/vänner	
		<input type="checkbox"/> Annat	
3. Skadeorsak			
Icke traumatisk ryggmärgsskada			
<input type="checkbox"/> Medfött eller genetisk etiologi		<input type="checkbox"/> Vaskulär etiologi	
<input type="checkbox"/> Degenerativ icke-traumatisk etiologi		<input type="checkbox"/> Infektion	
<input type="checkbox"/> Tumor – godartad		<input type="checkbox"/> Annen icke-traumatisk ryggmärgsdysfunktion	
<input type="checkbox"/> Tumor – elakartad		<input type="checkbox"/> Ej angiven eller okänt	
Skada på ryggkotor			
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Okänt			
Andra skador			
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Okänt			
Operation på kotpelaren			
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Okänt			
<input type="checkbox"/> Ej relevant (icke-traumatisk skada)			

SNU

4. Neurologiska data vid inläggning

Inte utförd

Undersökningsdatum (ddmmåååå)

Sensorisk nivå

- Vänster Cervical C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 Normal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd
- Höger Cervical C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 Normal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd

Motorisk nivå

- Vänster Cervical C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 Normal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd
- Höger Cervical C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 Normal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd
- ASIA Impairment Scale (AIS) A Komplet Skada D Inkomplett
- B Inkomplett E Normal
- C Inkomplett U Okänt eller inte användbar

5. Neurologiska data vid utskrivning

Inte utförd

Undersökningsdatum (ddmmåååå)

Sensorisk nivå

- Vänster Cervical C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 Normal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd
- Höger Cervikal C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 Normal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd

Motorisk nivå

- Vänster Cervical C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 NNormal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd
- Höger Cervical C
- Torakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- X00 Normal neurologisk undersökning
- X99 Okänt eller inte genomförd
- ASIA Impairment Scale (AIS) A Komplet Skada D Inkomplett
- B Inkomplett E Normal
- C Inkomplett U Okänt eller inte användbar

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

Patientdata	Livskvalitetsdata
Namn	Datum för datainsamling
Personnummer <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. Om du tänker på ditt liv och de omständigheter du befinner dig i, hur nöjd är du då med livet som helhet som det varit under de senaste fyra veckorna?

Vänligen använd en skala från 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Helt missnöjd Helt nöjd

2. Hur nöjd är du med din fysiska (kroppsliga) hälsa som den varit under de senaste fyra veckorna?

Vänligen använd en skala från 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Helt missnöjd Helt nöjd

3. Hur nöjd är du med din psykiska hälsa och ditt mående som det varit under de senaste fyra veckorna?

Vänligen använd en skala från 0 (helt missnöjd) till 10 (helt nöjd). Du kan välja 0 eller 10 eller valfri siffra däremellan.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Helt missnöjd Helt nöjd

