

NorSCIR
Årsrapport 2012

Plan for forbedringstiltak

Sekretariat ved St.Olavs Hospital

1.12. 2013

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

3 Metoder for fangst av data

4 Datakvalitet

4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

4.2 Metode for validering av data i registeret

4.3 Vurdering av datakvalitet

5 Dekningsgrad

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

5.4 Dekningsgrad på individnivå

6 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

6.2 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer og handlingsplaner/-program

6.3 Bruk av nasjonale retningslinjer

6.4 Kvalitetsforbedrende tiltak initiert av registeret

6.5 Evaluering av kvalitetsforbedrende tiltak (endret praksis)

6.6 Komplikasjoner og uønskede hendelser

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

9 Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold

9.1 Pasientrapporterte resultatmål

9.2 Demografiske ulikheter

9.3 Sosiale ulikheter

10 Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)

II Plan for forbedringstiltak

11 Momentliste

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

I registreringsåret 2012 ble det gjort en stor innsats med få innhentet samtykke og etterregistrert tidligere pasienter inn i registeret for å gjøre året 2011 komplett. Dette ble utført ved alle tre enheter. Et av målene for året 2012 var å ha en kontinuerlig prosess med innregistrering av nye pasienter fortløpende etter hvert som de ble innlagt til rehabilitering.

Det var konsensus i styringsgruppen om å være lojale mot Iscos Datasett. Dette har også vært grunnleggende i diskusjoner omkring en framtidig utvidelse med nye variabler i registeret.

NorSCIR fikk av Helse og omsorgsdepartementet 29.10.2012 nasjonal godkjenning som medisinsk kvalitetsregister.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Skader i ryggmargen kan gi varige og sammensatte følger. Skadekonsekvensene kan være organovergripende og medfører ofte store og sammensatte funksjonstap, som krever spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og oppfølging.

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

Sunnaas Sykehus HF

Haukeland universitetssykehus

St.Olavs Hospital HF

Forekomsten av nye traumatiske ryggmargsskader er relativt lavt (ca 15 tilfeller per mill per år), og det antas at det i tillegg forekommer nesten like mange av ikke-traumatisk årsak (usikre opplysninger). Personer med ryggmargsskade har ofte behov for tilrettelegging og tilpasning i forhold til bolig, jobb og andre sosiale aktiviteter. I tillegg vil mange ha behov for tett og regelmessig medisinsk oppfølging. Det var konsensus i fagmiljøene om etablering av nasjonalt register for denne pasientgruppen i 2009. Etableringen ble gjort i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS).

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å:

- Sikre en hensiktsmessig og trygg behandling for ryggmargsskade
- Øke kunnskapen om behandling både når det gjelder den enkelte pasient, og for pasientgruppen i sin helhet.
- Legge grunnlag for evaluering og forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser.
- Regelmessig rapportere kvalitetsdata/indikator til interesseorganisasjoner og foretak.
- Jevnlig oppfølging av egne kvalitetsindikatorer.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

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

Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert. Inklusjonskriteriene for registeret er at alle pasienter innlagt til primærrehabilitering av en ryggmargsskade, både av traumatisk og ikke traumatisk art, skal registreres. Registeret inkluderer også Cauda Equina skade. Kommer av latin; hestehalen. Dette er en skade av nervetrådene som går ut fra selve ryggmargen i nedre del av ryggen, Disse nervefibrene innerverer både endetarm og kjønnsorganer, og ofte fører det til lammelse i urinblæren og tarmen. De som forespørres om deltakelse er alle til rehabilitering ved Sunnaas Sykehus, Haukeland Universitetssykehus og St. Olavs Hospital.

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

I året 2012 ble registeret informert om følgende : *St. Olavs Hospital har med virkning 31.05.2012 sagt opp avtalen om at NSD (norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S) skal fungere som personvernombud for forskningsprosjekter ved institusjonen. St. Olavs Hospital overtar ansvaret for videre oppfølging av prosjektet.*

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St.Olavs Hospital HF ved administrerende direktør. NorSCIR får økonomisk tilskudd fra Helse Midt Norge HMN. Daglig ledelse og sekretariatsfunksjon er lokalisert ved St. Olavs Hospital, Avdeling for Ryggmargsskade. Ansvar er delt mellom leder i styringsgruppen Annette Halvorsen og registerkoordinator Ann Louise Pettersen. Den daglige ledelsen står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom sykehusene, samt Helse Midt-Norge IT (Hemit). Faglige spørsmål og utvikling av registeret blir administrert i styringsgruppen NorSCIR. Innregistreringsløsningen MRS er utviklet av HEMIT. Registeret er opprettet på permanent basis, det er i første omgang søkt om konsesjon fram til år 2040 med mulighet til å forlenge tidsperioden.

Styringsgruppen i NorSCIR besto i desember 2012 av:

Annette Halvorsen	Leder i styringsgruppen, St.Olavs Hospital HF
Ann Louise Pettersen	Registerkoordinator, St.Olavs Hospital HF
Tiina Rekand	Haukeland universitetssykehus, Bergen
Unni Moen	Haukeland universitetssykehus, Bergen
Ellen Schaanning	Sunnaas Sykehus HF
Siv Anita Horn	Sunnaas Sykehus HF
Leif Arild Fjellheim	Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS)
Assosierte medlemmer med møterett i styringsgruppen	
John Petter Skjetne	Hemit IT
Philip Skau	SKDE Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

Styringsgruppen avspeiler behandlingssteder og geografisk utbredelse. Annette Halvorsen tiltrådte som ny leder av styringsgruppen i juni 2012, da Erik Sigurdson fratrådte.

Det ble i 2012 utarbeidet en ny databehandleravtale mellom St.Olavs Hospital og SKDE som ble sendt personvernombudet til høring. SKDE skal på oppdrag fra NorSCIR utvikle rapportfunksjonalitet for oversiktsanalyser og statistiske bearbeidinger. NorSCIR skal derigjennom kunne tilby sine rapporterende enheter tilgang til egne data, samt til anonyme data fra andre enheter, slik at enhetene kan sammenligne seg med seg selv over tid, og med gjennomsnittlige tendenser for andre enheter og for landsgjennomsnitt. Rapportfunksjonalitet innebærer både grafiske framstillinger, tabeller og analysedokumenter. Signert databehandleravtale mellom St.Olavs Hospital og Helse Nord, forelå i januar 2013.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I Styringsgruppen NorSCIR ble det i 2012 avholdt 6 møter. Det ble besluttet å gjennomføre 3 fysiske møter og 3 telefon – video konferanse møter. pr år. De fysiske møtene skal avholdes på rundgang ved St.Olavs Hospital HF, Sunnaas Sykehus og Haukeland Sykehus.

I 2012 har aktiviteten vært konsentrert om oppbygging og drift av registeret. For å kvalitetssikre registreringsåret 2011 ble det prioritert å sette av ressurser og tid for etterregistrering for å greie en komplett registrering. Det ble utarbeidet forslag til tiltak, og registerkoordinator ble ansatt fra 01.03.2012 i 20 % stilling ved avdeling for Ryggmargsskade ved St.Olavs Hospital.

En annen viktig sak var planlegging av rapporteringssystemet. Det var enighet i styringsgruppen om å følge DeVivos anbefalinger og retningslinjer angående rapportering og statistikker. fra Artikkel i Spinal Cord nr 49 2011. Det ble utarbeidet et utkast til statistikker fra LIS lege, St.Olavs Hospital, denne ble godt mottatt av SKDE.

Det er utarbeidet Logo etter bidrag fra LARS. Det ble holdt valg og avstemming av Logo, både på norsk og engelsk, i september 2012.

Det ble registrert et behov for en brukermanual. Denne planlegges utarbeidet etter hjelp fra SKDE og planlegges ferdig i 2013.

Det ble inkludert to nye variabler i registeret etter ønske fra styringsgruppen. Det var:

- innleggelse i rehabiliteringsavdeling
- skadedato ukjent

Noe som var viktig for å kunne gjøre en ”riktig” innregistrering.

Det ble også diskutert når og på hvilken måte man skulle inkludere Livskvalitetsvariabelen. Etter gjennomgang av artikkel ”International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set”, bestemmes det at Livskvalitetsdata skal scores av pasienten selv. Self-rating er anbefalt i artikkel. Det bestemmes også når i pasientforløpet denne skal registreres. Selve inkluderingen av variabelen i registeret og oppstart blir satt til 2013.

Godkjenning av NorSCIR som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister foreligger 29.10.2012 fra Helse og omsorgsdepartementet.

Representanter fra styringsgruppen NorSCIR deltok på kvalitetsregisterkonferansen i Bergen 2012 i Mai. NorSCIR ble presentert med egen poster i utstillingen.

Samtykkeskjema

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

Bakgrunn

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

Formål

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

Hvor skal opplysningene hentes fra?

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

Hva skal registreres

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

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

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

Forskning og kvalitetssikring

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

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

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

Rettigheter

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

Med vennlig hilsen



Annette Halvorsen
Styringsgruppeleder

Samtykke til deltagelse i Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR
Jeg har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

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

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

Kapittel 3

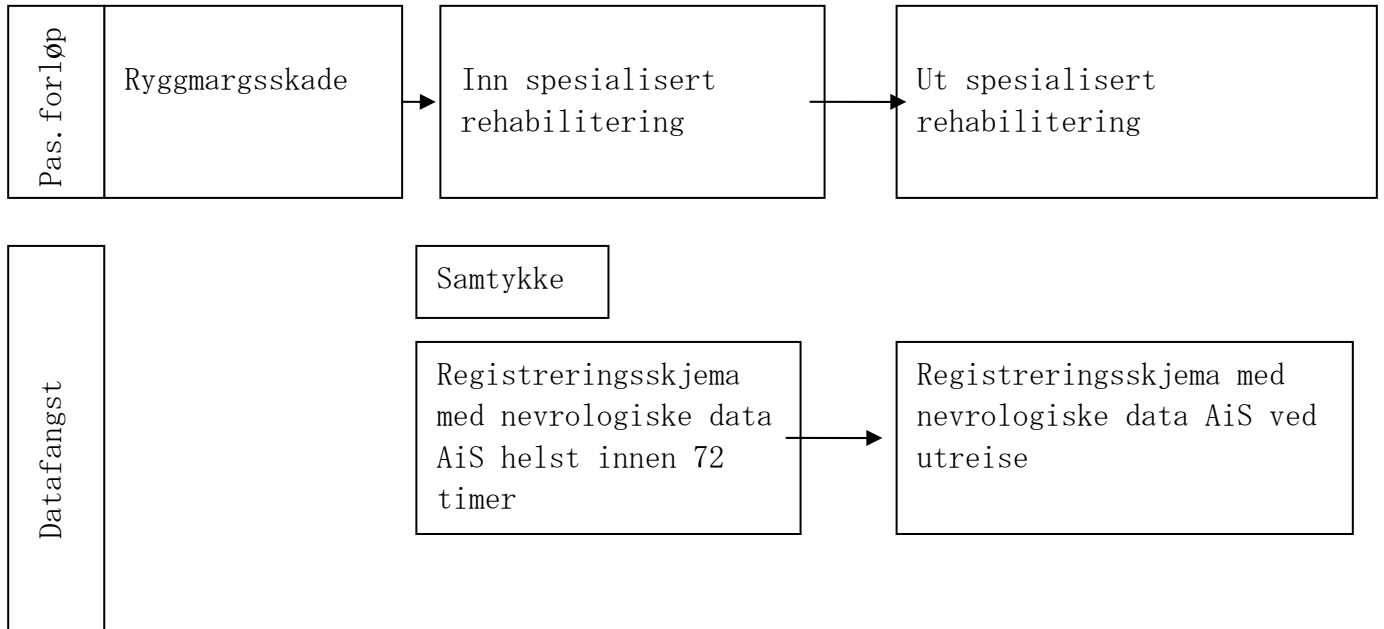
Metoder for fangst av data

Data samles inn via spørreskjema, medisinske undersøkelser og tester, og fra pasientjournalen. Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene for primær rehabilitering av en ryggmargsskade kan inkluderes i registeret. Registeret er samtykkebasert, og registrering avhenger av at pasienten gir sitt skriftlige samtykke. Alle pasienter informeres tidlig i forløpet om registeret både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjema. Samtykkeskjema blir skannet i sin helhet og lagret i pasientens elektroniske journal.

Norsk Ryggmargsskaderegister har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. Det foreligger registreringsskjema i papirform som fylles ut av behandlende lege ved innleggelse og ved utreise. Data legges inn i registeret ved hvert enkelt behandlingssted. Dette utføres fortløpende etter som skjema returneres i ferdig utfylt stand fra lege. Innregistrering foregår i samarbeid mellom registreringsansvarlig og lege. Alle registreringsskjema går igjennom og kvalitetssjekkes før lukking av ansvarlig lege. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data.

I første halvdel av 2012 ble det satt av tid til etterregistrering av pasienter for 2011. Alle pasientene ble kontaktet både pr telefon og brev for å innhente samtykke fra deres opphold. Det ble etterregistrert for hele 2011 ved gjennomgang av journaler. Det er en generell høy deltakelse i registeret, og så godt som alle som ble spurt om deltakelse, ga sitt samtykke til dette.

Figur over pasientforløp og datafangst i NorSCIR



Kapittel 4

Datakvalitet

4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

For sikring av innregistrering av riktige og komplette data, er det utarbeidet guide og hjelpetekst for at ikke mistolkninger skal forekomme. Alle variabler registreres etter ISCoS variabelbeskrivelse. Beskrivelsen ligger inne i den elektroniske løsningen som hjelpetekst til hver enkelt variabel.

Det er rutine at alle innregistrerte skjema kontrolleres og lukkes av ansvarlig lege. En vil dermed automatisk sikre kvaliteten, når ansvaret er lagt til så få personer. Selve scoringen klassifiseres i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale, og blir utført etter egne retningslinjer, og skal helst utføres innen 72 timer etter korresponderende innleggelse.

4.2 Metode for validering av data i registeret

Ikke aktuelt i 2012

4.3 Vurdering av datakvalitet

Ikke aktuelt i 2012

Kapittel 5

Dekningsgrad

5.1 Antall registreringer

Det var for året 2012 utført 100 registreringer totalt

	2011	2012	Alle år
Haukeland	18	22	40
Sunnaas	35	43	78
St.Olav	28	35	63
TOTALT, alle avdelinger:	81	100	181

Tabell 1: Antall registreringer per år og avdeling.

2011 var første året med registreringer av personer som var innlagt til primær rehabilitering. Det ble oppnådd en dekningsgrad på ca 90 – 95%. Tabellen viser antall nyskadde som er registrert i NorSCIR. Dette sammenfaller ikke med tallet over hvor mange pasienter sykehusene faktisk behandler pr. år.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er planlagt en dekningsgradanalyse i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og Norsk pasientregister (NPR) i løpet av 2013.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Når det gjelder pasienter innlagt ved en av de tre ryggmargsskadeavdelinger i Norge er deltakelsesandelen ca 90 – 95%

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Ikke utført i 2012

Kapittel 6

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

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

Sentrale kvalitetsmål:

- Oppholdslengde
- Utført nevrologisk undersøkelse både ved innleggelse og utskrivning
- Utvikling av nevrologisk funksjon.

Det er planlagt utvidelse av registeret. Dette vil gi oss mulighet til å formulere flere sentrale kvalitetsmål

I 2012 ble følgende variable registrert

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

6.2 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer og handlingsplaner/-program

Ikke utført i 2012

6.3 Bruk av nasjonale retningslinjer

Ikke utført i 2012

6.4 Kvalitetsforbedrende tiltak initiert av registeret

Ikke utført i 2012

6.5 Evaluering av kvalitetsforbedrende tiltak (endret praksis)

Ikke utført i 2012

6.6 Komplikasjoner og uønskede hendelser

Ikke registrert i 2012

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

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

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

1. Samtykke

Ja

Nei

Dato for samtykke
(ddmmåååå)

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

2. Datoer (ddmmåååå)

Skadedato

Skadedato ukjent

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

Innleggingsdato

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

Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling

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

Dato for utskrivelse

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

Antall døgn ute av sykehus
(permisjon)

--	--

Antall døgn innlagt på sykehus
(fratrukket antall dager på permisjon i fra innleggelsen)

--	--

3. Skadeårsak

Skadeårsak

Idrett/sport

Annen traumatisk årsak

Vold/legemsfornærmelse

Ikke-traumatisk ryggmargsskade

Transport

Ikke spesifisert eller ukjent

Fall

Virvelskade

Ja

Nei

Ukjent

Andre skader

Ja

Nei

Ukjent

Operasjon på ryggspylen

Ja

Nei

Ukjent

Ventilasjonsstøtte

Nei

Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning

Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning

Ukjent

Ja, 24 timer per dag ved utskrivning

Utskrevet til:

Hjem

Kriminalomsorg

Sykehus

Hotell eller motell

Pleiehjem

Bostedsløs

Omsorgsbolig

Avdød

Bofellesskap

Annet, Uspesifisert

Ukjent

4. Nevrologiske data for innleggelse

Undersøkellesdato
(ddmmåååå)

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

Sensorisk nivå

Venstre

Cervikal

C		
---	--	--

Thorakal

T		
---	--	--

Lumbal

L		
---	--	--

Sakral

S		
---	--	--

Normal nevrologisk undersøkelse

Ukjent eller ikke gjort

Høyre

Cervikal

C		
---	--	--

Thorakal

T		
---	--	--

Lumbal

L		
---	--	--

Sakral

S		
---	--	--

Normal nevrologisk 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

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

Undersøkelsesdato (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

Livskvalitetsdata

Dato for livskvalitets-spørning (ddmmåååå)

Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de 4 siste ukene?

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd

Svært fornøyd

Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste 4 ukene?

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd

Svært fornøyd

Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste 4 ukene?

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd

Svært fornøyd

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Registeret er nyetablert og tallene er derfor begrenset. Tallene som er kjent er usikre og dermed ikke egnet til offentliggjøring på nåværende tidspunkt. Foreløpige resultater har blitt presentert på samarbeidsmøte for å gi et inntrykk om muligheter i framtid.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Ikke utført i 2012

7.3 Resultater til pasienter

Ikke utført i 2012

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Ikke gjennomført 2012

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Ingen aktivitet i 2012

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ikke utført 2012

Kapittel 9

Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold

9.1 Pasientrapporterte resultatmål

Pasientrapporterte resultatmål er under planlegging og vil inkluderes i registeret på et senere tidspunkt. Dette vil være registrering av Livskvalitetsdata. Etter gjennomgang av artikkel ”International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set”, har styringsgruppen NorSCIR besluttet at Livskvalitetsdata skal scores av pasienten selv. Self-rating er anbefalt i artikkel. Det er bestemt når i pasientforløpet livskvalitet skal registreres. Selve inkluderingen av variabelen i registeret og oppstart blir satt til 2013.

9.2 Demografiske ulikheter

Når det opprettes et nytt skjema i registeret, skjer dette automatisk via folkeregisteret. Her vil det stå demografiske ulikheter som kjønn og alder.

9.3 Sosiale ulikheter

Det benyttes ikke målinger som beskriver sosiale ulikheter. Registeret vil kunne kobles opp mot SSB (Statistisk Sentral Byrå), for å kunne se på sosiale ulikheter som fødeland, utdanning og trygdeytelser.

Kapittel 10

Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)

Registeret er nyetablert og tallene er derfor begrenset. Tallene som er kjent er usikre og dermed ikke egnet til offentliggjøring på nåværende tidspunkt

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 11

Momentliste

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data
 - Planlagt i 2013 å utvide registreringen med pasientrapportert resultatmål, livskvalitet.
 - Kontrollskjema og et livskvalitetsskjema kommer i 2013. Dette skal registrere livskvalitet og nevrologiske endringer siden forrige innleggelse.
 -
- Datakvalitet
 - Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data
 - Utarbeiding av "Registerbeskrivelse og veileder"
 -
- Dekningsgrad
 - Nye registrerende enheter
 - Dekningsgradsanalyse
 - Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Nye kvalitetsmål
 - Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer
 - Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer
 - Økt bruk av resultater til kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon
 - Prioriterte, faglige forbedringsområder
- Formidling av resultater
 - Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø
 - Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse
 - Forbedring av resultatformidling til pasienter
 - Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres
- Samarbeid og forskning
 - Nye samarbeidspartnere
 - Tettere kontakt og samarbeid med Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St.Olavs Hospital.
 - Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet
- Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold
 - Planlagt i 2013 å utvide registreringen med pasientrapportert resultatmål, livskvalitet.
 - Kontrollskjema og et livskvalitetsskjema kommer i 2013. Dette skal registrere livskvalitet og nevrologiske endringer siden forrige innleggelse.
 - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater
 - Nye demografiske variabler som skal inn i registeret
 - Utvidet bruk av demografiske variabler
 - Nye variabler som beskriver sosiale forhold hos pasientene
 - Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter