



Årsrapport 2020

med plan for forbedringstiltak

Inkludert resultater fra NordicSCIR



Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk ryggmargsskaderegister

Annette Halvorsen¹, Ann Louise Pettersen¹ og Linn Hege Nilsen¹
i samarbeid med fagrådene for NorSCIR og NordicSCIR

¹Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

15.06.2021

Kontaktinformasjon

Nasjonalt og nordisk registersekretariat (NorSCIR/NordicSCIR)

Faglig og daglig leder:

Annette Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no

Tlf: 48 00 76 67

Registerkoordinator:

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

Tlf: 47 90 23 34

Postadresse:

Norsk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.norscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Innhold

Innhold	3
Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	6
Summary in English	9
Registeret med et blikk i 2020.....	10
Kapittel 2 Registerbeskrivelse.....	11
2.1 Bakgrunn og formål	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	11
2.1.2 Registerets formål	11
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	11
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	11
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	13
Kapittel 3 Resultater.....	14
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR	14
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR.....	14
3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR	34
3.2 Andre analyser NorSCIR	45
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR.....	45
3.2.2 Resultater for nevrologisk klassifisering NorSCIR	49
3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NorSCIR.....	51
3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NorSCIR	57
3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2020.....	61
3.3 Resultater NordicSCIR.....	64
Registeret med ett blikk i 2020	67
3.3.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR	68
3.3.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR	79
3.3.3 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR.....	82
3.3.4 Resultater for nevrologisk klassifisering NordicSCIR	87
3.3.5 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR.....	91
3.3.6 Resultater utskrevet til NordicSCIR.....	94
3.3.7 Evaluering og forbedringstiltak i sykehusene	95
Kapittel 4 Metoder for fangst av data.....	98
Kapittel 5 Datakvalitet	103
5.1 Antall registreringer	103
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	103
5.3 Tilslutning	105
5.4 Dekningsgrad	106
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	106
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	108
5.7 Vurdering av datakvalitet	112
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	117
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	117
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	117
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	120
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	122

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l..	122
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	123
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	125
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	127
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	130
6.10 Pasientsikkerhet.....	132
Kapittel 7 Formidling av resultater	134
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	134
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	135
7.3 Resultater til pasienter	135
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	136
Kapittel 8 Samarbeid og forskning.....	137
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	137
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	138
Del II Plan for forbedringstiltak	140
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	141
Del III Stadievurdering.....	145
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	146
10.1 Vurderingspunkter.....	146
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	148
Ordliste	149
Referanser.....	153

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Innledning:

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som feirer 10-års jubileum i år. NorSCIR samler inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade. Formålet til registeret er å bidra til bedre kvalitet i ryggmargsskadeomsorgen, og minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling. Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert og har tidligere fått konsesjon fra datatilsynet. Alle personer med en nyervervet ryggmargsskade, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital, blir forespurt om deltakelse i registeret. Ryggmargsskadepopulasjonen består av en gruppe pasienter med kompliserte og sammensatte utfall. En ryggmargsskade kan være av traumatisk eller ikke-traumatisk art (for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning). Konsekvensene kan være organovergripende og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. I tillegg til problemer med mobilitet og sensibilitet, fører en ryggmargsskade ofte til nedsatt funksjon i indre organer, for eksempel urinblære og tarm. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning.

De viktigste elementer denne rapporten formidler:

Sammenfatning av hovedresultater:

Antall registreringer: Det er per 31. desember for 2020 registrert totalt 1150 personer i NorSCIR, hvorav 133 i 2020. Det var på samme tidspunkt registrert 835 kontrollopphold ved sykehusene, hvorav 154 i 2020.

Dekningsgrad: Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 dekningsgrad på individnivå på 96 %. Av 139 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade i 2020 er 133 inkludert i registeret.

Skadeårsak: I 2020 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (38 %). Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall og til ikke-traumatisk ryggmargsskade, degenerativ etiologi

Pasientkarakteristika: Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 51 år og for ikke-traumatisk art 55 år. I 2020 var 32 % av pasientene med ryggmargsskade kvinner.

Sykehusbehandling: Det er stor variasjon i liggetid ved ryggmargsskadeavdelinger og gjennomsnittlig innleggelsestid for en person med traumatisk ryggmargsskade er 77 dager, for personer med ikke-traumatiske skade 52 dager.

Behandlingskvalitet og andre viktige resultater fra rehabiliteringsoppholdet:

- Graden av selvstendighet i ulike daglige aktiviteter:
 - Andel som forflytter seg selvstendig med eller uten hjelpemidler: 87 %
 - Andel som er selvstendig i av-/påklledning underkropp 73 %
 - Andel som er selvstendig i spising/matsituasjon: 81 %
 - Andel som er selvstendig i toalettsituasjon: 77 %

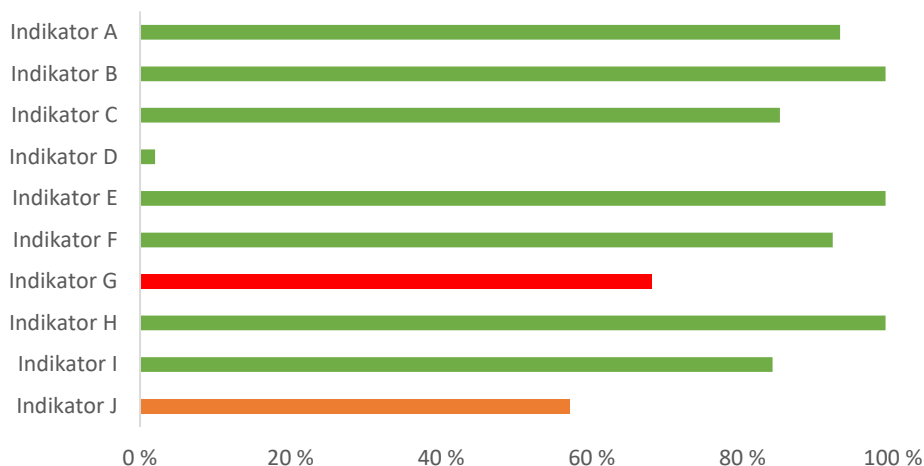
- Livskvalitet score (range fra 0 til 10) ved utreise rehabilitering:
Gjennomsnitt score generelt (overall well-being) 6.5
Gjennomsnitt score fysiske helse 6.1
Gjennomsnitt score psykiske helse 7.0
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (92%).
- Samtlige pasienter (99%) får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet.
- 99 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet.
- Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av vannlating (52 %), men samtidig er en betydelig del av pasientene fortsatt plaget med inkontinens for urin (18 %).
- Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av tarmtømming (61 %), men samtidig er en betydelig del av pasientene fortsatt plaget med inkontinens for avføring (19 %).
- Resultater viser at 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon. NBD score kan i framtid være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å vurdere effekt av behandling.
- Indikator C viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode, er 85%
- For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 2 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.

Kvalitetsforbedringstiltak

NorSCIR har i 2020 ti kvalitetsindikatorer hvorav ni av de valgte indikatorene dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering ved ryggmargsskade. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse.

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

Kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå



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

Hva er nytt i årsrapporten for 2020?

- Årsrapporten offentliggjøres tidligere enn vanlig, i tråd med de nasjonale føringer. Det er i denne forbindelse gjort en tilrettelegging i registeret som er nærmere beskrevet i kapittel 3.
- Registeret presenterer resultater på nyopprettet kvalitetsindikator: «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling» (indikator J). Viser til kapittel 3.
- Rapporten inneholder resultater fra gjennomført dekningsgradsanalyse for Norsk ryggmargsskaderegister utført i «Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser» ved Helsedirektoratet (NPR). Viser til kapittel 5.
- Rapporten beskriver prosjektet som har som målsetting å øke aktualitet av data i registeret. Viser til kapittel 5.
- Årsrapporten inneholder også i år resultater fra Nordisk ryggmargsskaderegister som har sitt utspring fra Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR). Selve prosjektet for etablering av et felles nordisk ryggmargsskaderegister er beskrevet i kap 3.3. Nytt av året er at det presenteres resultater på hele seks kvalitetsindikatorer for Norden.

Summary in English

The Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR) is a national medical quality registry for spinal cord injury (SCI) care. NorSCIR has been in operation since 2011 and was approved as a national medical quality registry by the Ministry of Health and Care Services in 2012.

NorSCIR aims to improve the quality of care, establish and monitor clinical guidelines, and serve as a resource for research by providing comprehensive data on SCI care. All SCI patients admitted for primary rehabilitation to one of the three specialized SCI departments and giving their consent are included. High data quality is considered to be one of the most essential elements of the registry. NorSCIR ensures high data quality through regular data assessments including the following dimensions: usefulness, validity, completeness, reliability, timeliness, and comparability

Highlights from the annual report: 133 new cases were registered in NorSCIR in 2020. The coverage (completeness) of the registry was 96 %. In total, 1150 individuals have been registered with a spinal cord injury in NorSCIR since 2011. This annual report shows the results from ten quality indicators and Patients Reported Outcome Measures (PROM), patient characteristics, and other relevant analyses. In 2020, 32 % of all individuals with SCI were females. The distribution between traumatic and non-traumatic spinal cord injuries was 62 % / 38 %. The most common cause for traumatic SCI was falls, and for non-traumatic SCI degenerative etiology. The average age of traumatic and non-traumatic SCI was 51 years and 55 years, respectively. The average length of stay in a specialized SCI unit was 77 days for persons with traumatic- and 52 days for persons with non-traumatic SCI.

The Nordic council of ministers established a Nordic cooperation on highly specialized treatments in 2013. They launched several pilots to improve the Nordic collaboration. The Norwegian Directorate of Health requested NorSCIR to initiate a pilot project to establish a common Nordic SCI quality registry (NordicSCIR). Since 2017, NordicSCIR collects data and facilitates comparisons regarding injuries, treatments, and outcomes between patients, centers, and countries. Results from NordicSCIR are included in this annual report as well.

Norsk ryggmargsskaderegister



Registeret med et blick 2020!

Tre spesial avdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade:
Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus, St Olavs hospital
Dekningsgrad 96 %
N=133

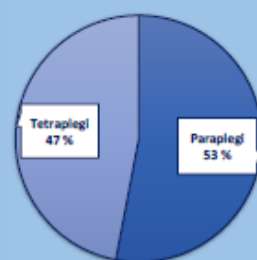
Hvordan er sammensetting av pasientgruppen?

32 % Kvinner   68 % Menn

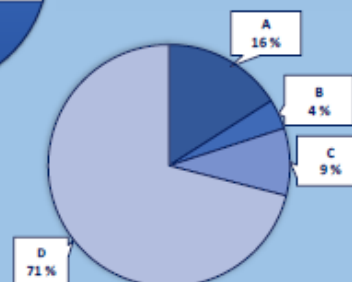
Gjennomsnitt alder 53 år

Yngste pasient 2 år og eldste pasient 90 år

Hva er omfanget av ryggmargsskaden?



Nevrologisk klassifisering ved utreise



Hva er skadeårsaken?

Traumatisk 62 %
Vanligste skade, fall 51 %



Ikke-traumatisk 38 %
Vanligste årsak, degenerativ 50 %



Hvor lenge er pasientene innlagt til rehabilitering?

Gjennomsnitt liggetid i rehabiliteringsavdeling:
Traumatisk pasienter 77 dager
Ikke-traumatiske pasienter 52 dager



Kapittel 2

Registerbeskrivelse

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

Faglig ledelse/registersekretariat med kontaktinformasjon	Side 2.
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer	<p>Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har et assosiert medlem, med møterett, som representerer IT teknisk kompetanse (Hemit).</p> <p>Leder i fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Siv Anita Horn. Kvalitetssjef, Sykepleier. Sunnaas sykehus. <p>Medlemmer i fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ellen E. Schaanning. Avdelingsoverlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Spesialist i nevrologi. Sunnaas sykehus HF. Tiina Rekand. Overlege. Spesialist i nevrologi. Professor i nevrologisk rehabilitering. Haukeland Universitetssykehus. Hege Cesilie Olsen. Sykepleier. Haukeland Universitetssykehus. Kirsten Bergfjord. Psykiatrisk sykepleier / Pernille Larsen. Sykepleier (vikarer i 2021). Haukeland Universitetssykehus. Sara Lise Langlo. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St Olavs hospital Elin Widegren Norum. Fysioterapeut St. Olavs hospital. Ingrid Njerve. Brukerrepresentant. Nestleder i Landsforeningen for Ryggmargsskadde. Siviløkonom. <p>Assosiert medlem i fagrådet med møterett:</p> <ul style="list-style-type: none"> John Petter Skjetne. Representant fra Hemit IT <p>Registersekretariatet:</p> <p>Faglig leder i NorSCIR og NordicSCIR:</p> <ul style="list-style-type: none"> Annette Halvorsen. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Registerkoordinator i NorSCIR og NordicSCIR:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ann Louise Pettersen. Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Forskere:</p> <ul style="list-style-type: none"> Tingting Feng, fra mars 2020 – til september 2020 Linn Hege Nilsen (rådgiver), fra mars 2021

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt **5 møter** totalt, hvorav samtlige ble gjennomført via Lync/Skype. Det var ikke anledning til å arrangere fysiske møter i 2020 grunnet Covid19.

Viktige saker:

- Sekretariatet har i samarbeid med fagrådet utarbeidet innsynsrapport tilgjengelig for registrerte innbyggere på helsenorge.no. Rapporten inneholder opplysninger fra primær oppholdet. Tjenesten har vært i drift siden september 2020. Se kap 7.3
- Behandlet søknader om datautlevering i henhold til registerets vedtekter. Se kap 8.2
- Drøftet hvordan registerets data brukes i de ulike avdelinger, i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid.
- Drøftet eksisterende kvalitetsindikatorer og vurdert behovet for nye. Det er utarbeidet en ny kvalitetsindikator, som presenteres i kap 3
- Utarbeidelse av årsrapport
- Startet arbeid med å se på en eventuell utvidelse av variabler i registeret, til også å inneholde registrering av komplikasjoner
- Fagrådet har utpekt aktualitet til å være fokusområde i 2021 for å bedre registerets datakvalitet
- Enkelte av medlemmene i fagrådet til NorSCIR er og representert i fagrådet til NordicSCIR.

Resultatportalen	2017
Rapporteket	2014
Oppstart PROM	2013
Innregistreringer 2020	133
Dekningsgrad nasjonalt 2020	96 %
Totalt innregistrerte ryggmargsskader 2011-2020	1150
Kumulative innregistreringer 2020	154
Totalt kumulative innregistrerte 2011-2020	835
Totalt (primær og kontroll) antall PROM innregistreringer 2011-2020	2066
Stadium 2019	4A

Kapittel 3

Resultater

Fra i år er det satt nasjonale føringer hvor de medisinske kvalitetsregistre bes å rapportere på data som foreligger i registeret per 31. desember 2020, med en innleveringsfrist 15. juni 2021. Tidligere årsrapporter baseres på «akutt innleggelsesdato» og registreringer ble ferdigstilt ved utreise. Grunnet lang liggetid har Norsk ryggmargsskaderegister dermed besluttet at de resultater som presenteres i år, baserer seg på de som hadde «utreisedato» fra en ryggmargsskadeavdeling i 2020. Registeret har nå oppdatert hele registreringsperiode basert på «utreisedato», slik at resultatene fra kvalitetsindikatorer er sammenlignbare over tid.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR

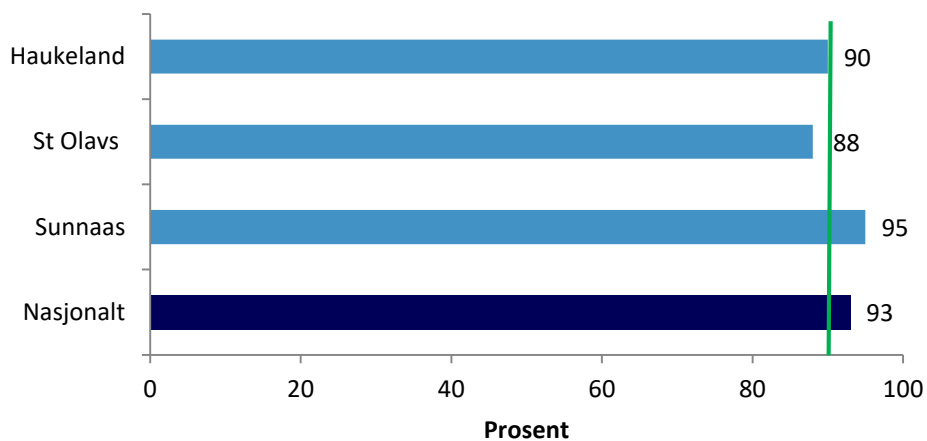
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.
Begrunnelse Det er dokumentert at en nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (1). Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. En slik klassifikasjon er også et viktig verktøy for å kartlegge endringer i sensomotorisk funksjon, dette gjelder både forbedringer men også eventuelle forverringer. Klassifikasjonen av ryggmargsskaden utføres etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (2). Kvalitetsforbedringsprosjektet gjennomført av Norsk ryggmargsskaderegister i 2016-2017 har resultert i konsensus om en felles nasjonal prosedyre som beskriver opplæring, praktisk gjennomføring og dokumentasjon for overnevnte klassifikasjon. Denne indikator måler etterlevelse av den nasjonale prosedyre. Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3, 4).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God måloppnåelse 76-89 % Mindre god måloppnåelse $\leq 75\%$ Grenser for måltall ble drøftet (2016) i det årlige samarbeidsmøte i fagmiljøet hvor alle ryggmargsskadeavdelingene deltar. 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Meget god måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til $\geq 90\%$.

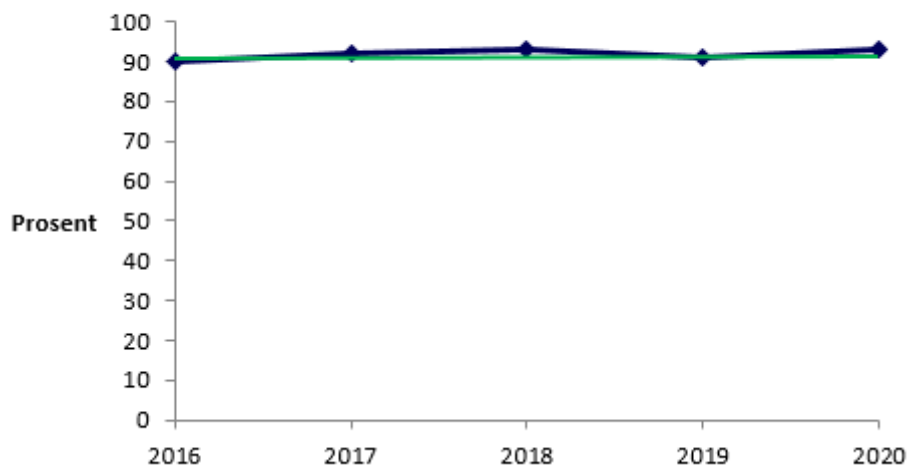
Resultater 2020

Indikator A



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator A



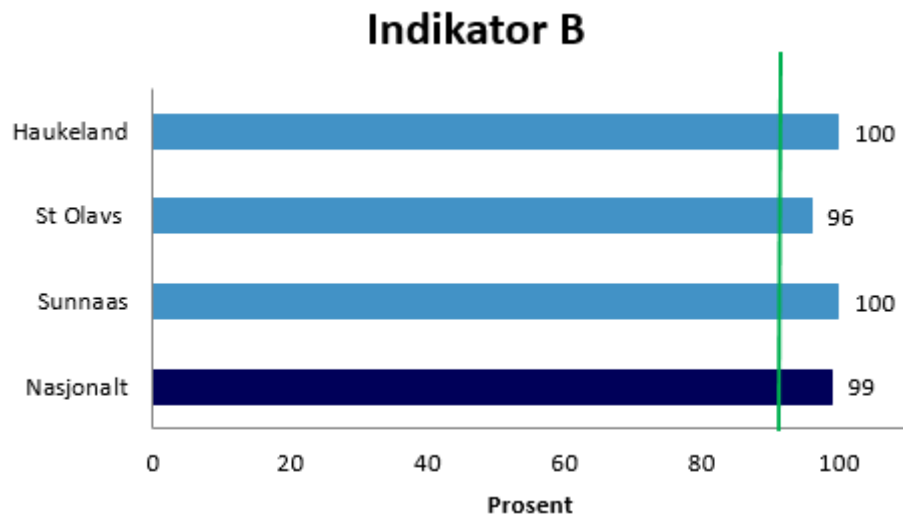
Kommentar

93 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer. St. Olavs hospital oppnår god måloppnåelse.

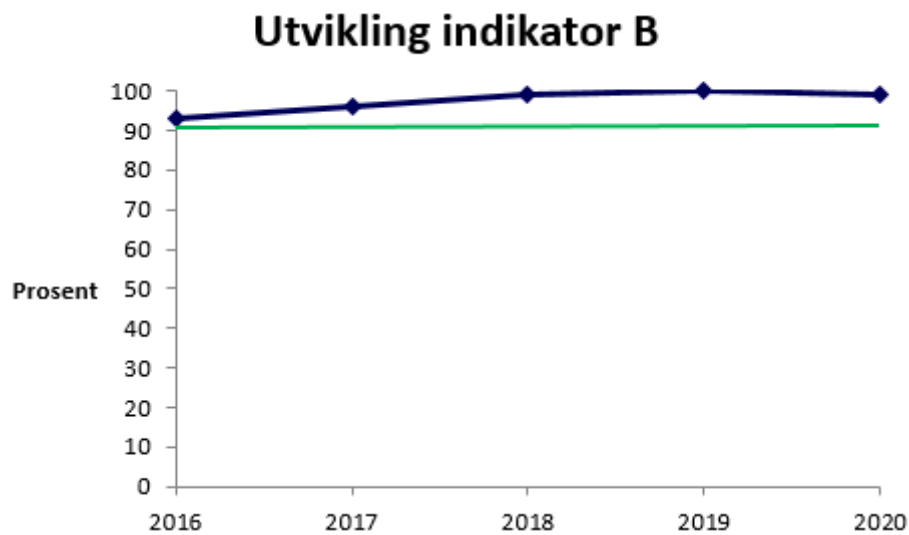
Indikator B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse, referanse, evidens Det er dokumentert at personer med en ryggmargsskade i mange tilfeller vil oppleve problemer med å tømme urinblæren (nevrogen blære). Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning samt forhindrer sosiale aktiviteter (5,6,7). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (8). Retningslinjer anbefaler kartlegging og vurdering av hver enkelt pasient sin blærefunksjon, for å forhindre nyreskade, unngå urinveisinfeksjoner og bedre livskvaliteten ved å redusere inkontinens. Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (9) Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (10, 11)
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God måloppnåelse 81-89 % Mindre god måloppnåelse $\leq 80\%$

Resultater 2020



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

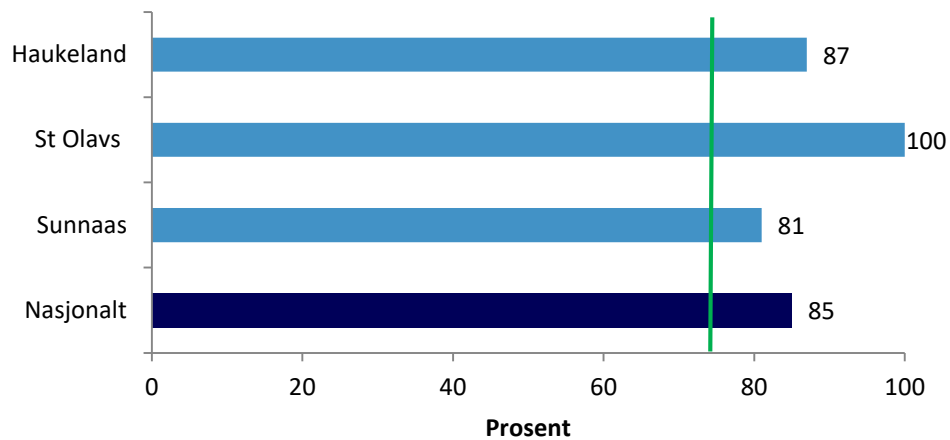
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 3.

Indikator C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand.

Definisjon Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.
Begrunnelse Da Intermitterende kateterisering (IC) ble introdusert i behandling gikk dødeligheten, som var relatert til urinveiene, ned for pasienter med ryggmargsskade. Intermitterende kateterisering gir en forbedring i opplevd livskvalitet og økt selvstendighet for pasienter med nevrogen blære (6, 7). Intermitterende kateterisering er « <u>gullstandard</u> », når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (12). Dette er følgelig også beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (10, 11).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse ≥ 75 % — God måloppnåelse 51-74 % Mindre god måloppnåelse ≤ 50 % Kateteriseringsteknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostataproblematikk må tas til hensyn.

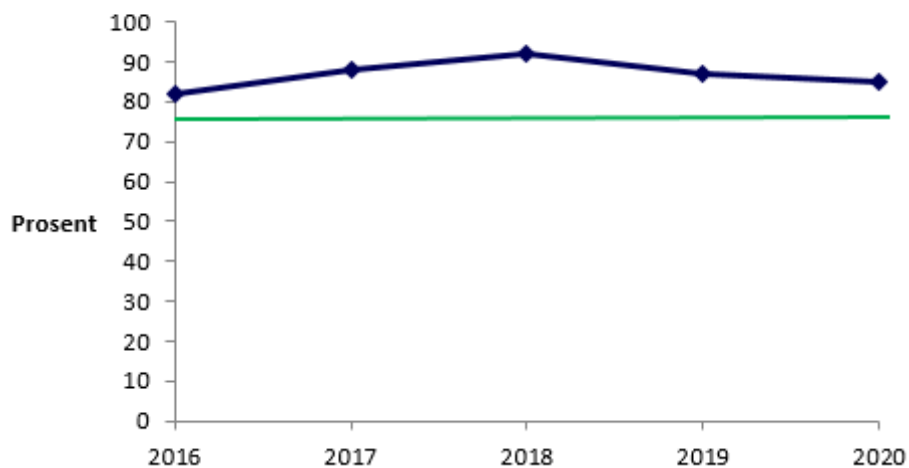
Resultater 2020

Indikator C



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator C



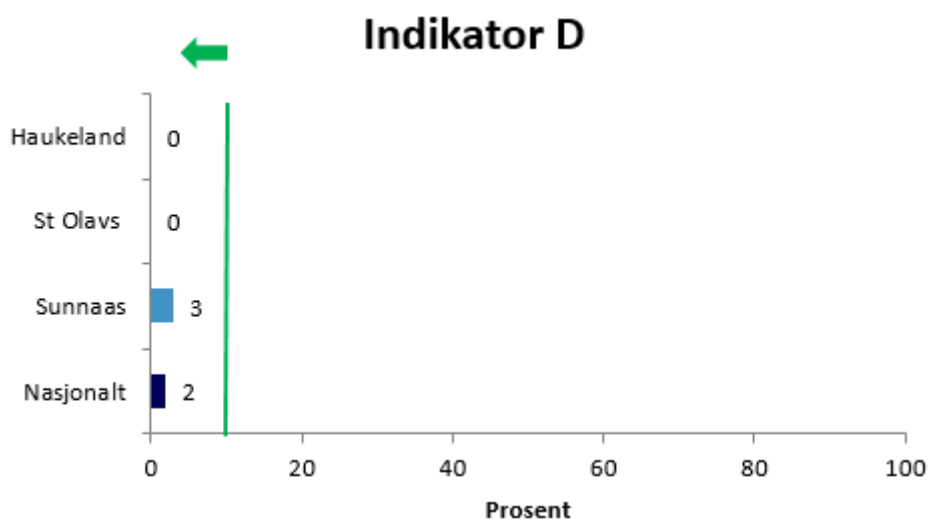
Kommentar

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

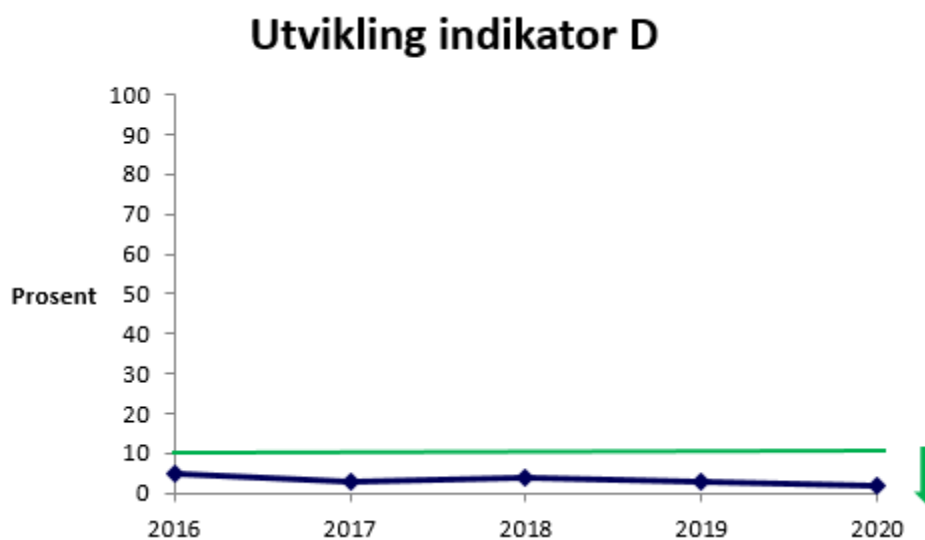
Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
Begrunnelse Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut (13). Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventes færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
Type indikator Prosess og resultat indikator.
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3, 4).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Meget god måloppnåelse ≤ 10 % — God måloppnåelse 11-19 % Mindre god måloppnåelse ≥ 20 %

Resultater 2020



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

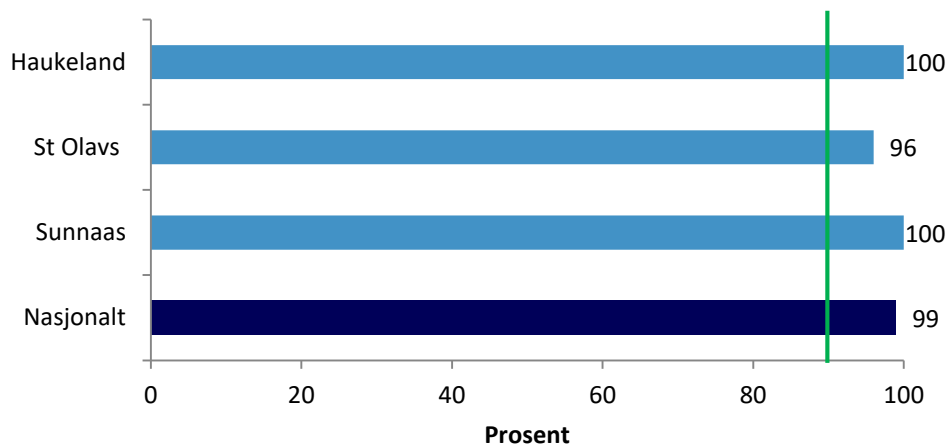
Resultater siste fem år viser at kun noen pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Figuren i kapittel 3 viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2020.

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

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon er en vanlig og ofte varig følgetilstand etter skade på ryggmargen. Obstipasjon og fekal inkontinens medfører ofte tid- og ressurskrevende behandlingstiltak og er en belastning for pasienter med en ryggmargsskade. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon etter ryggmargsskade bør utredes og behandles i rehabiliteringsavdeling. Behandlingen må systematisk utprøves og jevnlig evalueres i et samarbeid mellom pasient og helsepersonell (15). Dette er også beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20. - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (9) Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (16, 17, 18).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God måloppnåelse 81-89 % Mindre god måloppnåelse $\leq 80\%$

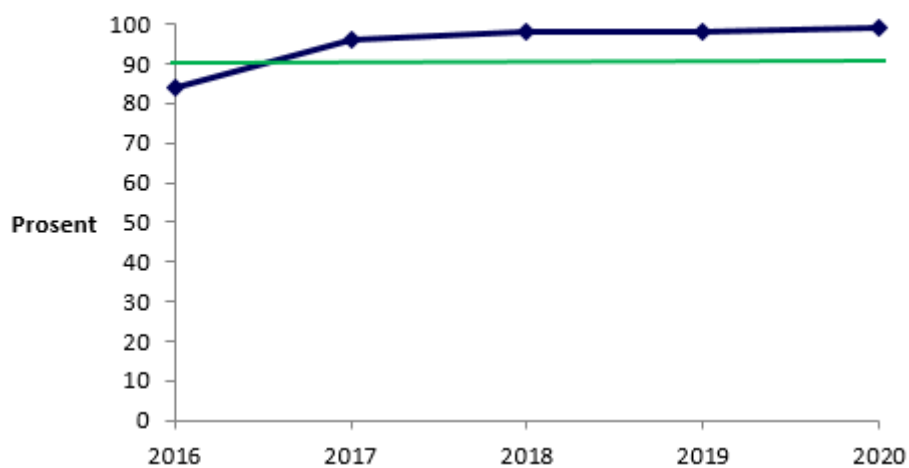
Resultater 2020

Indikator E



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator E



Kommentar

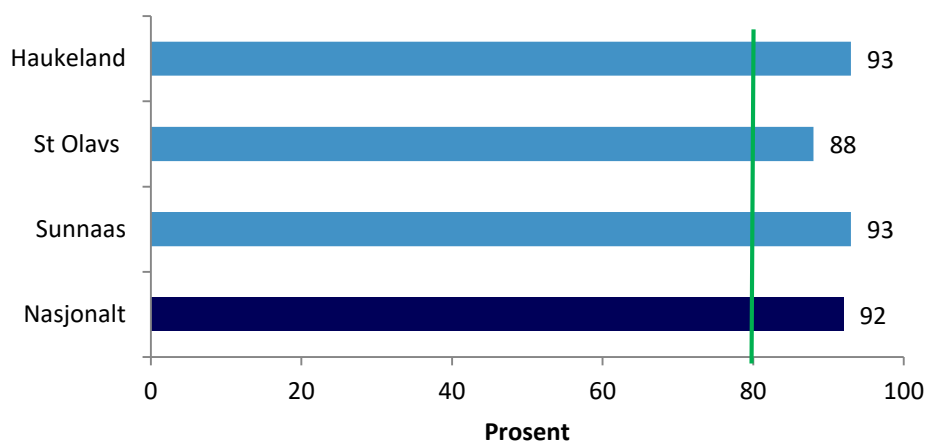
Resultater viser at svært mange av pasientene har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdelingene. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 3.

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

Definisjon Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.
Begrunnelse Denne indikator er en måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av ryggmargsskade. Denne indikator er også i tråd med «Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet» som peker på behovet for å utvikle pasientrapporterte effektmål.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (19)
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse ≥ 80 % — God måloppnåelse 51-79 % Mindre god måloppnåelse ≤ 50 %

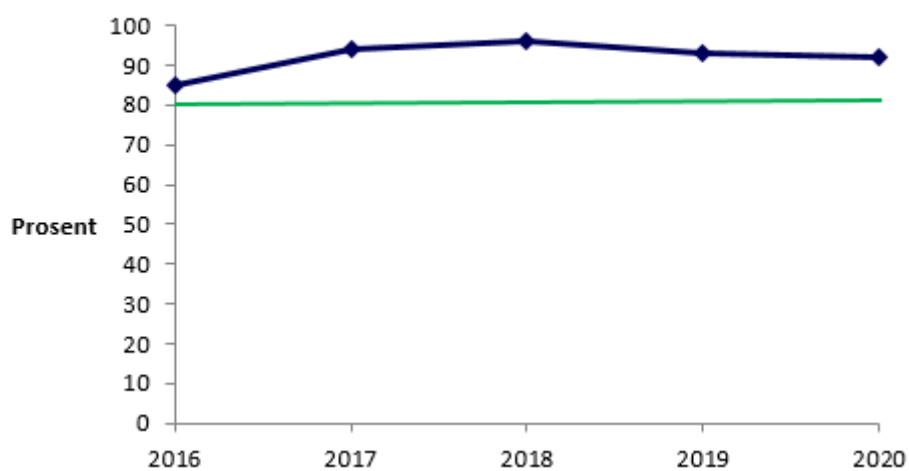
Resultater 2020

Indikator F



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator F



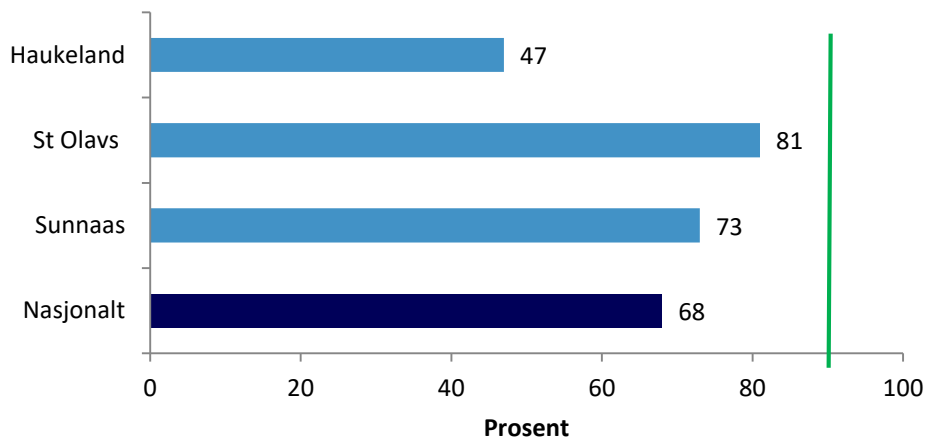
Kommentar Andel pasienter med PROM data er høy over tid. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 3. I 2017 ble det bestemt at aldersgrense for rapportering av PROM data i Norsk ryggmargsskaderegister skal være alle pasienter som er 16 år eller eldre. Resultater fra selve kartleggingen er presentert i kapittel 3.

Indikator G. Aktualitet av data i registeret.

Definisjon Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering.
Begrunnelse Aktualitet er en datakvalitetsdimensjon (20). For å undersøke og dokumentere datakvaliteten i registeret måles om data innrapporteres fra sykehusene innen rimelig tid. Denne indikator måler ikke kvalitet på pasientrettet behandling. Fagrådet mener imidlertid at det allikevel er en viktig indikator som måler datakvalitet i registeret og dermed er en viktig faktor for de andre sentrale kvalitetsindikatorer.
Type indikator Strukturindikator
Metode for innsamling Opprettet kjernevariabel i registeret, FirstTimeClosed. Dette gir oss mulighet til å utføre analyser på aktualitet av data i registeret.
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God måloppnåelse 81-89 % Mindre god måloppnåelse $\leq 80\%$

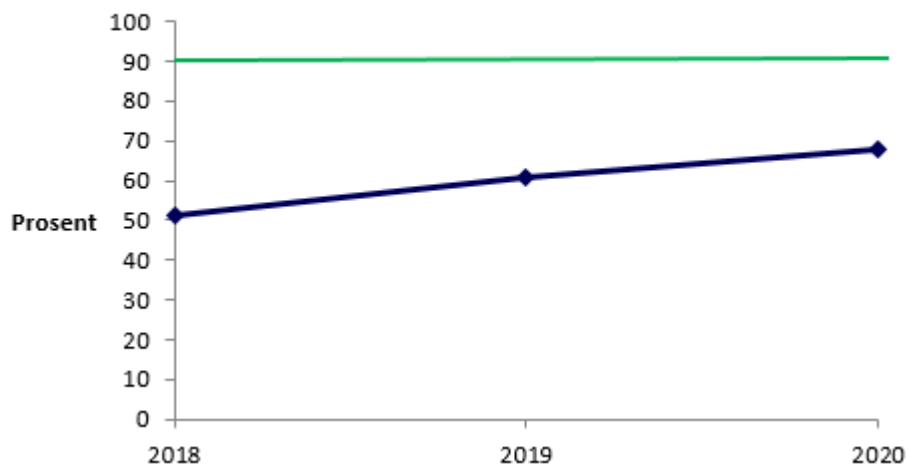
Resultat 2020

Indikator G



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator G



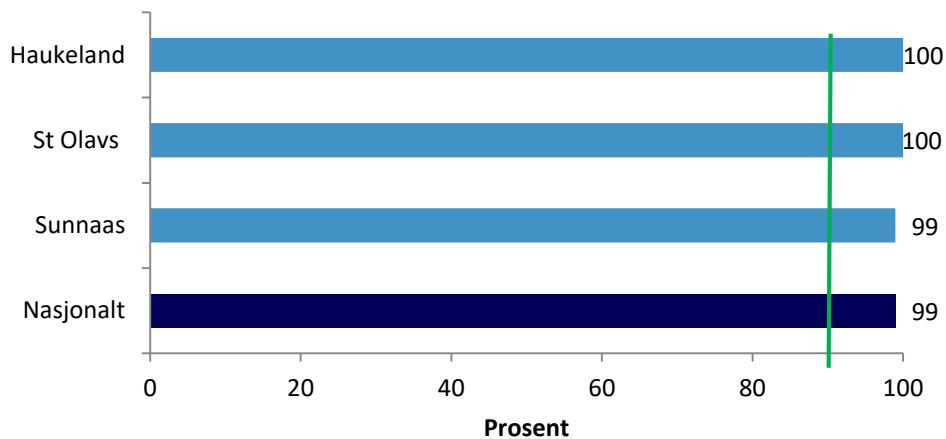
Kommentar Med aktualitet menes, tiden det tar fra variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Resultater fra 2020 viser en økning i andel skjema som ferdigstilles innen 30 dager ved samtlige sykehus. Fagrådet til NorSCIR har i 2021 satt i gang tiltak for å forbedre måloppnåelsen på indikator G. Se kapittel 5.

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

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse, under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse Overlevelse etter ryggmargsskade med en akseptabel livskvalitet er en av hovedmålene med rehabilitering. Derfor er det behov for data som forteller noe om det å leve med en ryggmargsskade. En viktig del er kartlegging av hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte data (21).
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (21)
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God 81-89 % Mindre god $\leq 80\%$

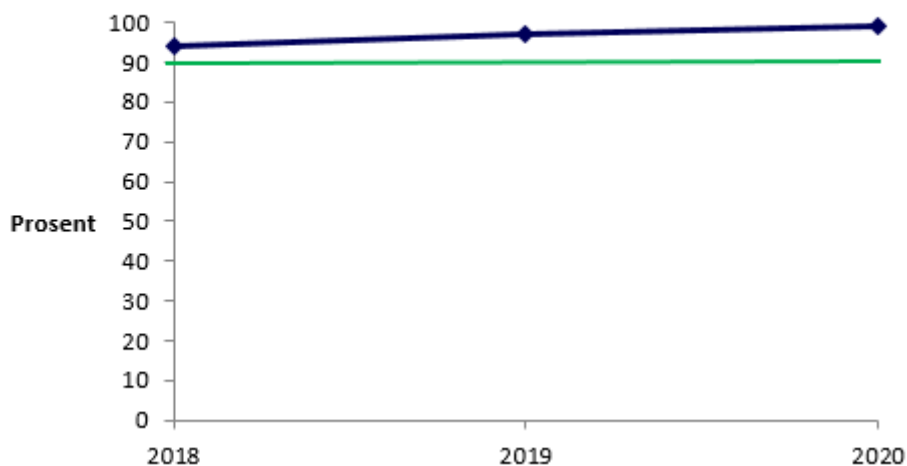
Resultat 2020

Indikator H



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator H



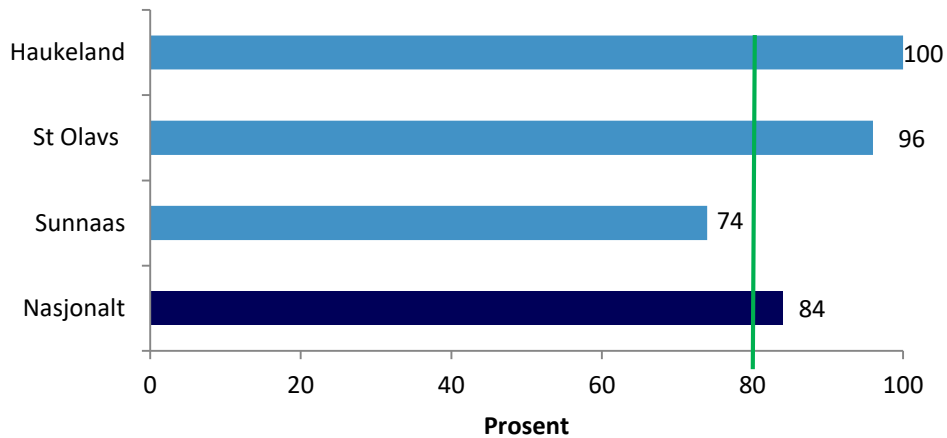
Kommentar Resultater viser en meget god måloppnåelse i andel pasienter som får kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra kartlegging og vurdering av funksjon vises i kapittel 3. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag

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

Definisjon. Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling har rapportert sin tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse.
Begrunnelse Denne indikator er en måling av pasientens tilfredshet relatert til hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte PROM data (21).
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (21).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 80\%$ — God måloppnåelse 51-79 % Mindre god måloppnåelse $\leq 50\%$

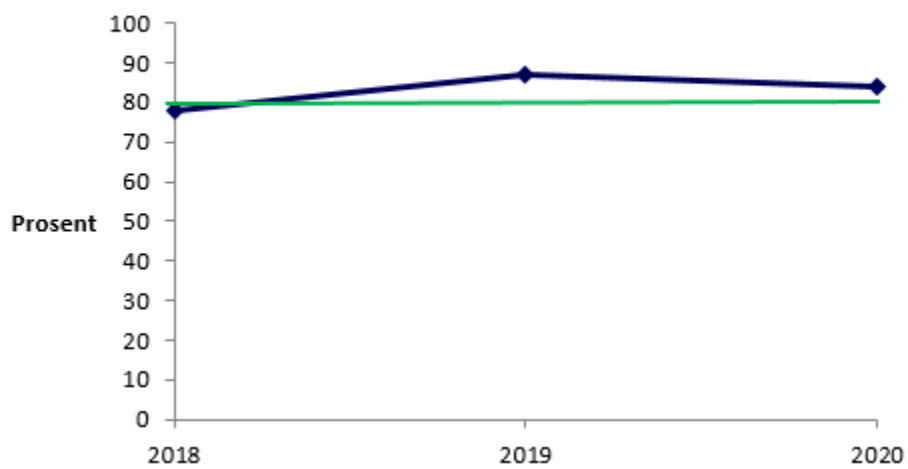
Resultat 2020

Indikator I



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator I



Kommentar Resultater nasjonalt viser at 84% av alle pasienter får kartlagt og vurdert egen tilfredshet (PROM) relatert til aktivitet og deltagelse. Sunnaas sykehus oppnår god måloppnåelse. Resultatene fra pasientrapporterte data på tilfredshet vises i kapittel 3. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag.

Indikator J Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling

Definisjon.

Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. Høy måloppnåelse er ønskelig.

Begrunnelse

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskadde i Norge (22) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt, og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen. Resultater i registeret har vist at det ikke har vært entydig praksis ved de tre sykehusene om hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres.

Type indikator

Prosessindikator

Metode for innsamling

Opprettet ny variabel i registeret, «anbefalt kontroll». Variabelen registrerer om personen ved utreise primærrehabilitering er anbefalt å komme til kontroll innen 1 år, 2 år, 3 år, 4 år, 5 år eller om det av andre årsaker ikke er aktuelt/relevant med oppfølging i fremtiden.

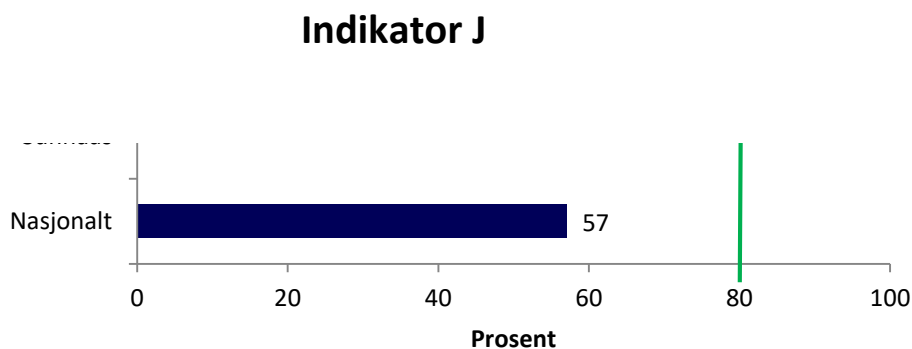
Måloppnåelse

Meget god måloppnåelse $\geq 80\%$ —

God måloppnåelse 51-79 %

Mindre god måloppnåelse $\leq 50\%$

Resultat 2020



Kommentar Det er i fagrådet valgt å presentere resultat kun nasjonalt første år. Variabel «anbefalt kontroll» er forholdsvis nyopprettet og gir dermed kun mulighet til å vise andel pasienter som har fått gjennomført kontrollopphold innen ett år, etter sykehusets egen anbefaling ved utreise i 2019. I 2019 var det 65 pasienter som ved utreise fikk anbefalt kontroll innen 1 år. (Variabelen ble tatt i bruk i mars 2019, og dette forklarer ett noe lavt antall). 37 av disse 65 pasienter er registrert med ett kontrollopphold innen 1 år. Det er ikke gjort videre analyser på hvorfor ikke flere av de som er anbefalt å komme til kontroll innen ett år ikke har blitt registrert med ett opphold. 2020 har vært preget av covid-19, og enkelte kontrollopphold er gjort via videokonsultasjon. Det er tilrettelagt for også å kunne registrere disse vurderinger i registeret fra 2021.

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2020

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

Indikator	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
Haukeland sykehus	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	
St. Olavs hospital	God måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	
Sunnaas sykehus	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse	
Nasjonalt	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Mindre god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	God måloppnåelse

Meget god måloppnåelse
God måloppnåelse
Mindre god måloppnåelse

Kommentar:

Hvordan vurderes ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2020 med bakgrunn i resultater fra kvalitetsindikatorene?

- Fokus på indikator A Nevrologisk klassifikasjon har ført til at nevrologisk klassifisering er blitt en undersøkelse som gjennomføres i stor grad. I 2020 viser indikator A meget god måloppnåelse nasjonalt 93 %.
- Indikator C viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode er 85%.
- Indikator D. For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 2 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (92%).

- 99% av pasientene får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet.
- 99 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet.
- Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling, ny indikator i år. Resultater fra indikatoren vil kunne bidra i å oppnå en mer entydig praksis ved de tre sykehusene om hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres.

3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR

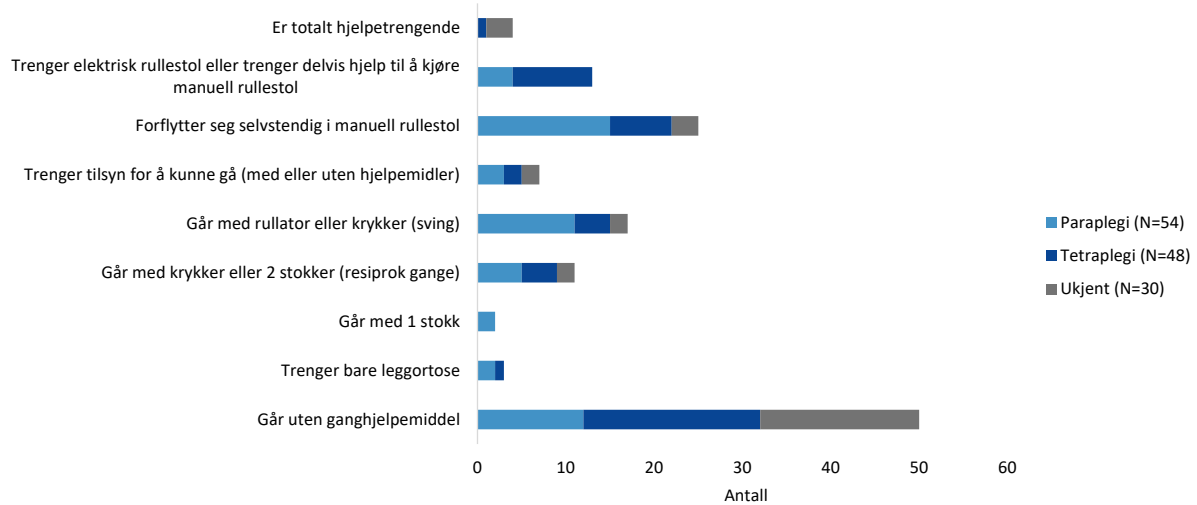
Registeret presenterer resultater på enhetsnivå for rutinemessig innsamlede pasientrapporterte data. Norsk ryggmargsskaderegister presenterer data som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til funksjonsnedsettelse, rehabiliteringseffekt og livskvalitet.

Aktivitet og deltakelse, funksjon og tilfredshet

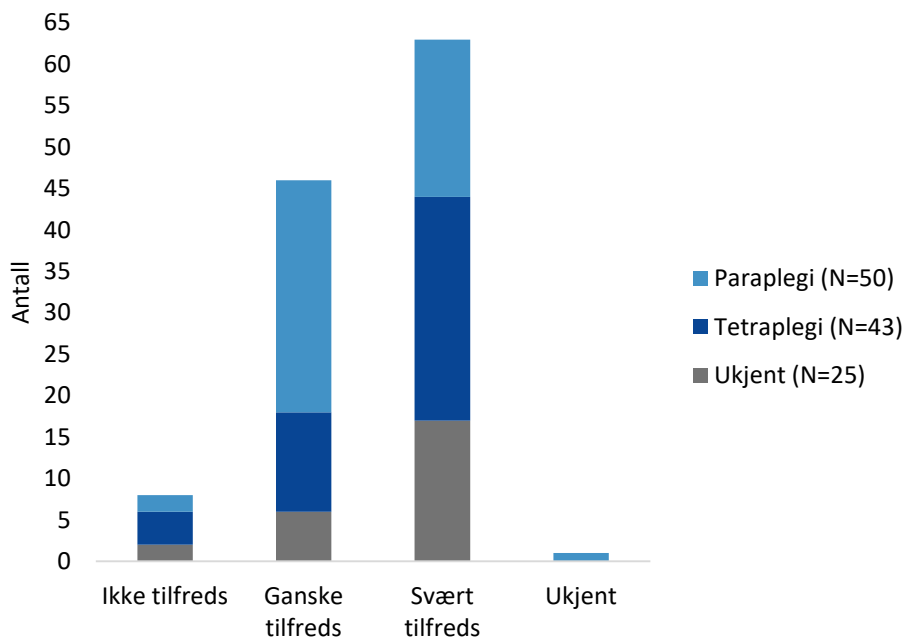
Skader i ryggmargen medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Registeret ønsker å belyse funksjonsmessige konsekvenser for pasientene, og hvordan skaden påvirker mulighetene for deltagelse i daglige aktiviteter. I tillegg presenteres pasientens egen opplevelse av tilfredshet vedr oppnådd funksjon,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

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

Figur 1: Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N = 132)

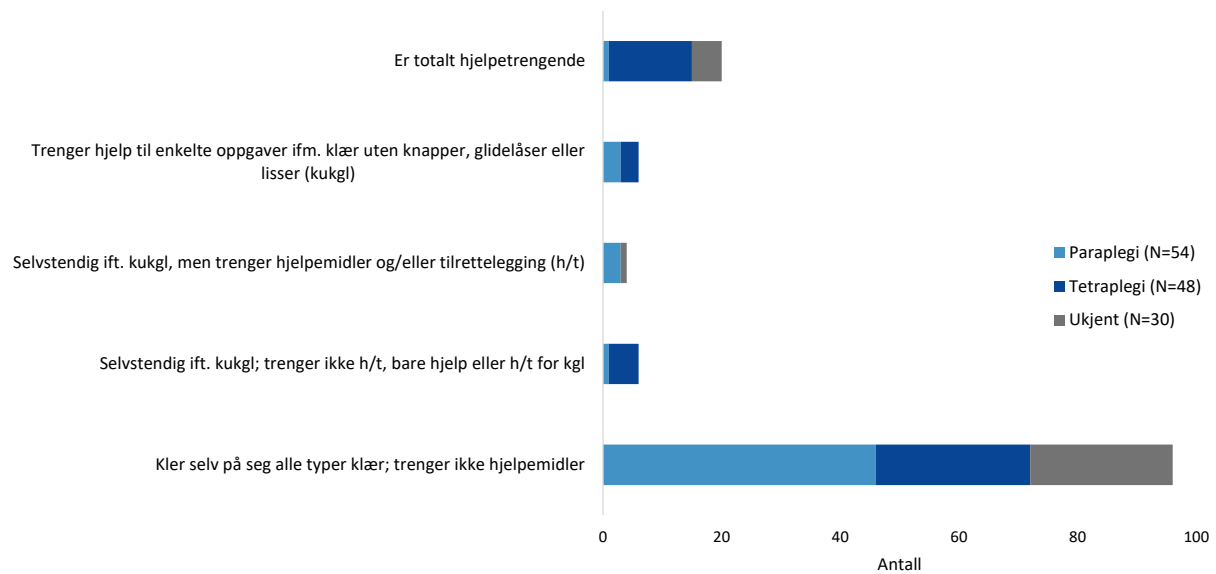


Figur 2: Tilfredshet med mobilitet over kortere avstander (10 – 100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 118)

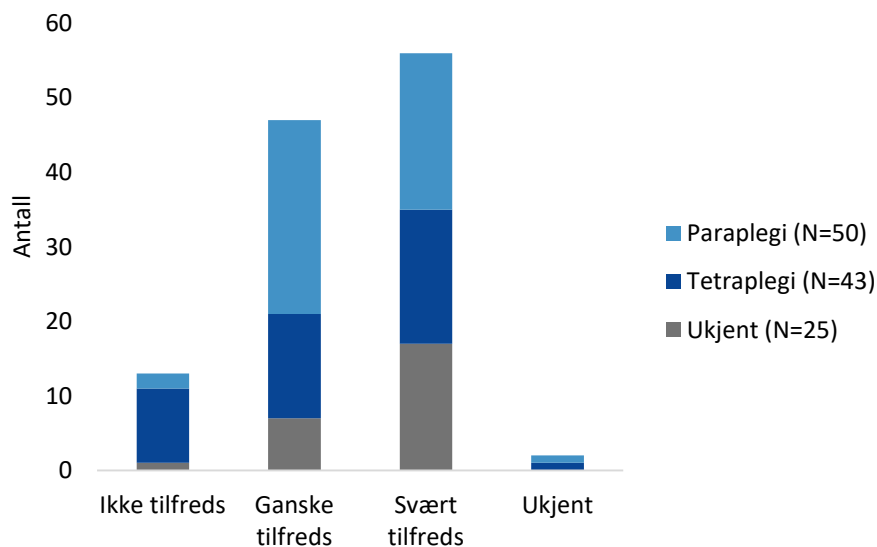


Kommentar figur 1 og 2: Forandret mobilitet er vanligvis en stor bekymring hos personer med en ryggmargsskade. Selv om rehabilitering resulterer i forskjellig grad av mobilitet er de fleste pasienter tilfreds med resultatet. En stor andel av pasientene går uten ganghjelpemiddel ved utreise.

Figur 3: Av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =132)

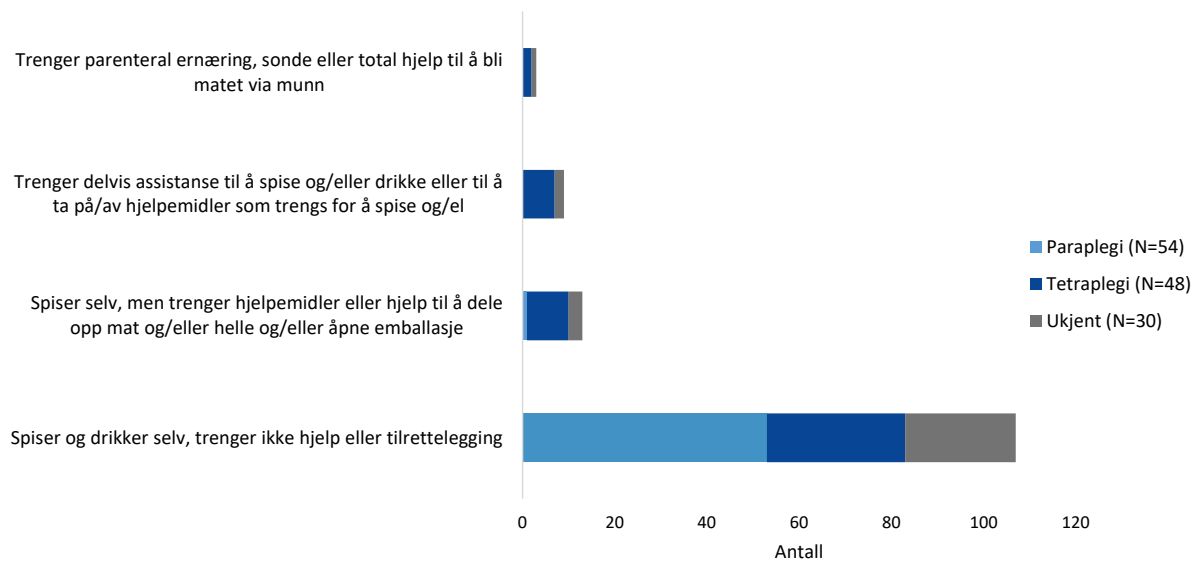


Figur 4: Tilfredshet med av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N= 118)

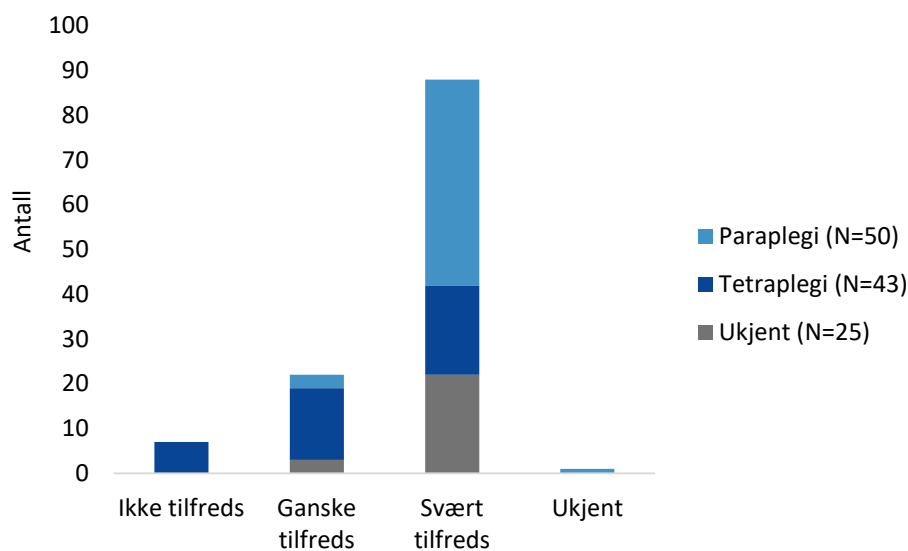


Kommentar figur 3 og 4: De fleste personer med en ryggmargsskade klarer seg helt selvstendig med av-/påkledning ved utreise og er ganske/svært tilfreds med dette.

Figur 5: Spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =132)

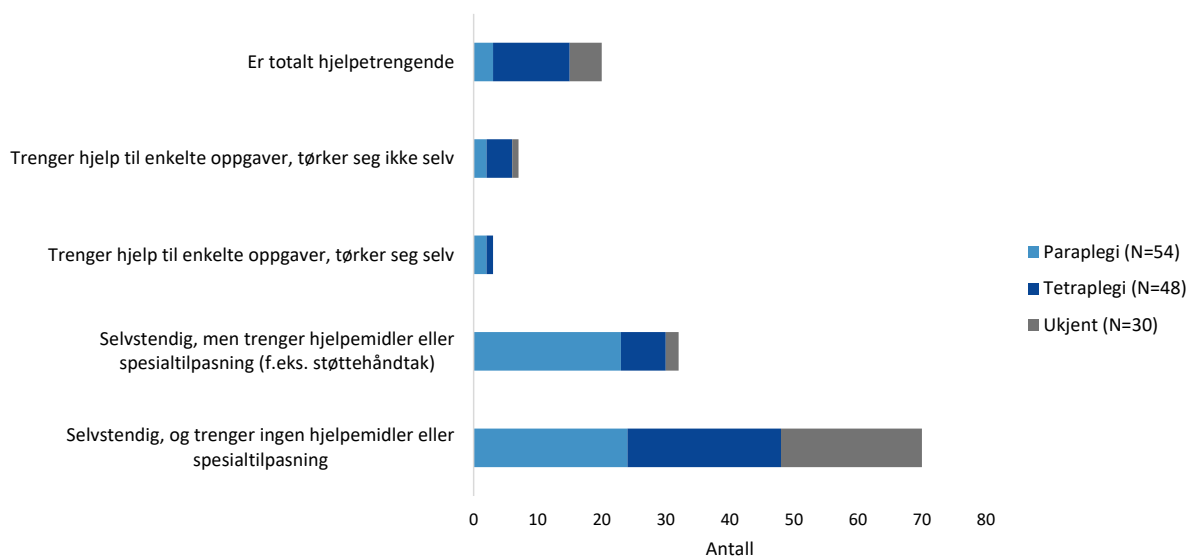


Figur 6: Tilfredshet i spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 118)

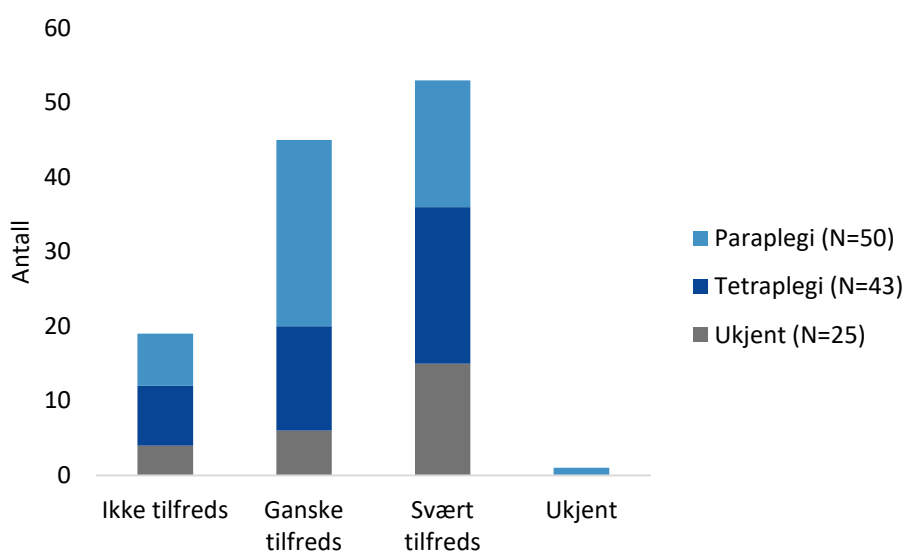


Kommentar figur 5 og 6: Spise- og matsituasjon gir naturlig nok størst utfordringer for pasienter med tetraplegi. Til tross for dette er det mange som oppnår høy grad av selvstendighet.

Figur 7: Toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =132)



Figur 8: Tilfredshet i toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N=118)



Kommentar figur 7 og 8: Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter oppgir å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Dette kan ha mange årsaker. Grad av selvstendighet spiller en stor rolle. Dette har innvirkning på pasientens autonomi. Det er en betydelig andel som er totalt hjelpetrequende (15%).

Livskvalitet

Spørsmålene er en norsk oversettelse av ISCoS International SCI Quality of Life Dataset (19) og registreringen ble startet medio 2013.

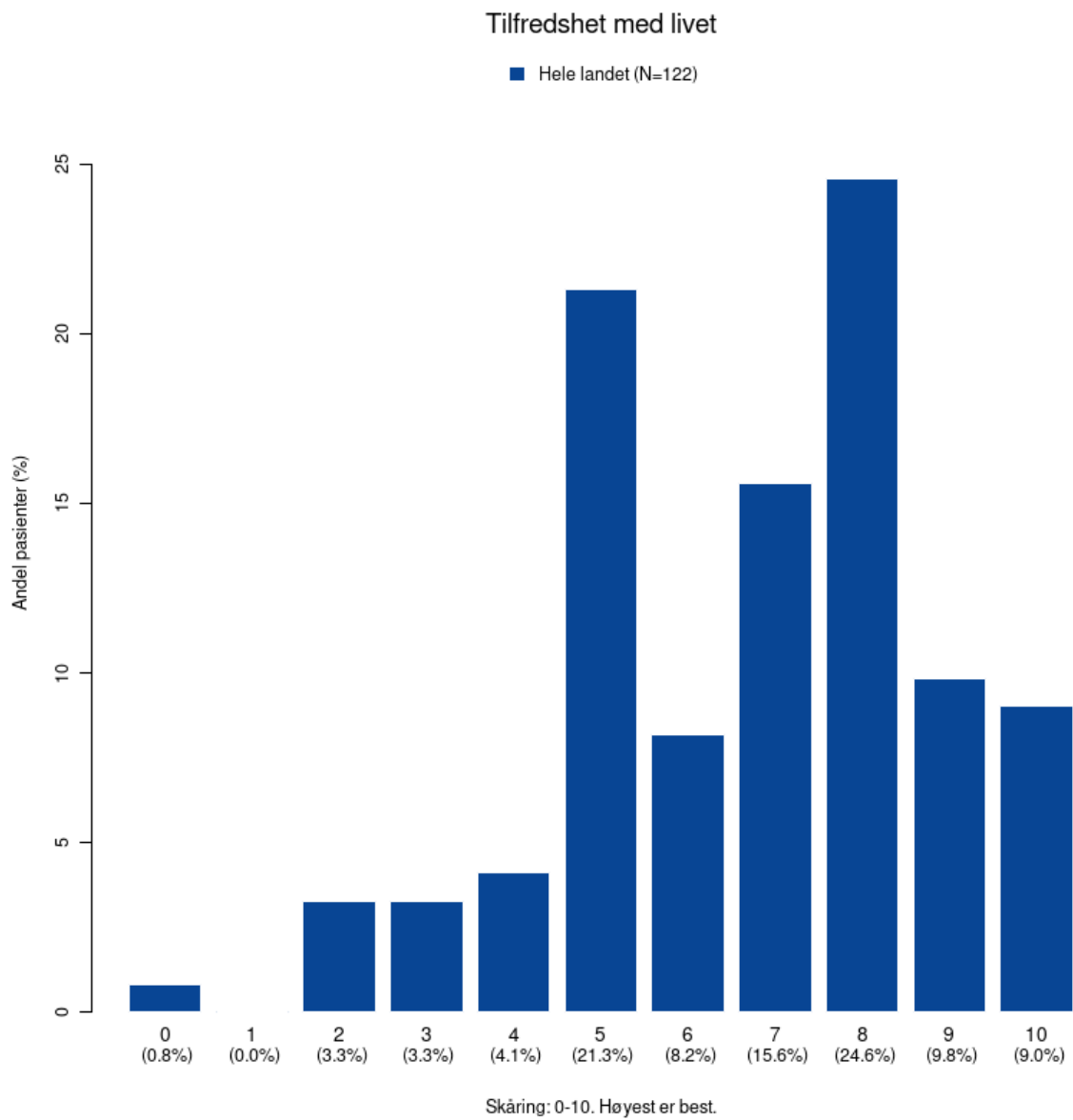
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

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

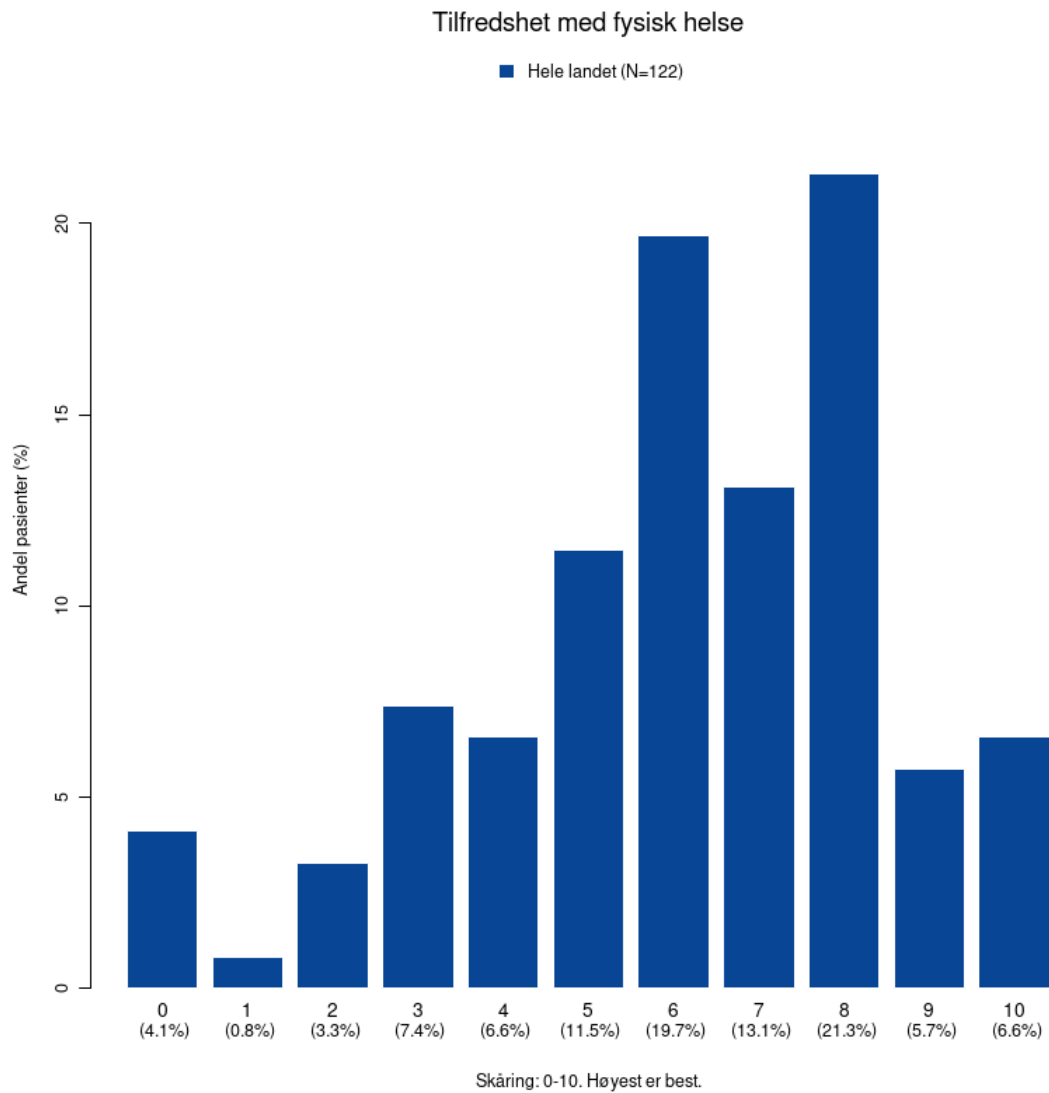
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

I 2020 var dekningsgraden 92 % for selvrapportert livskvalitet for personer 16 år eller eldre. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

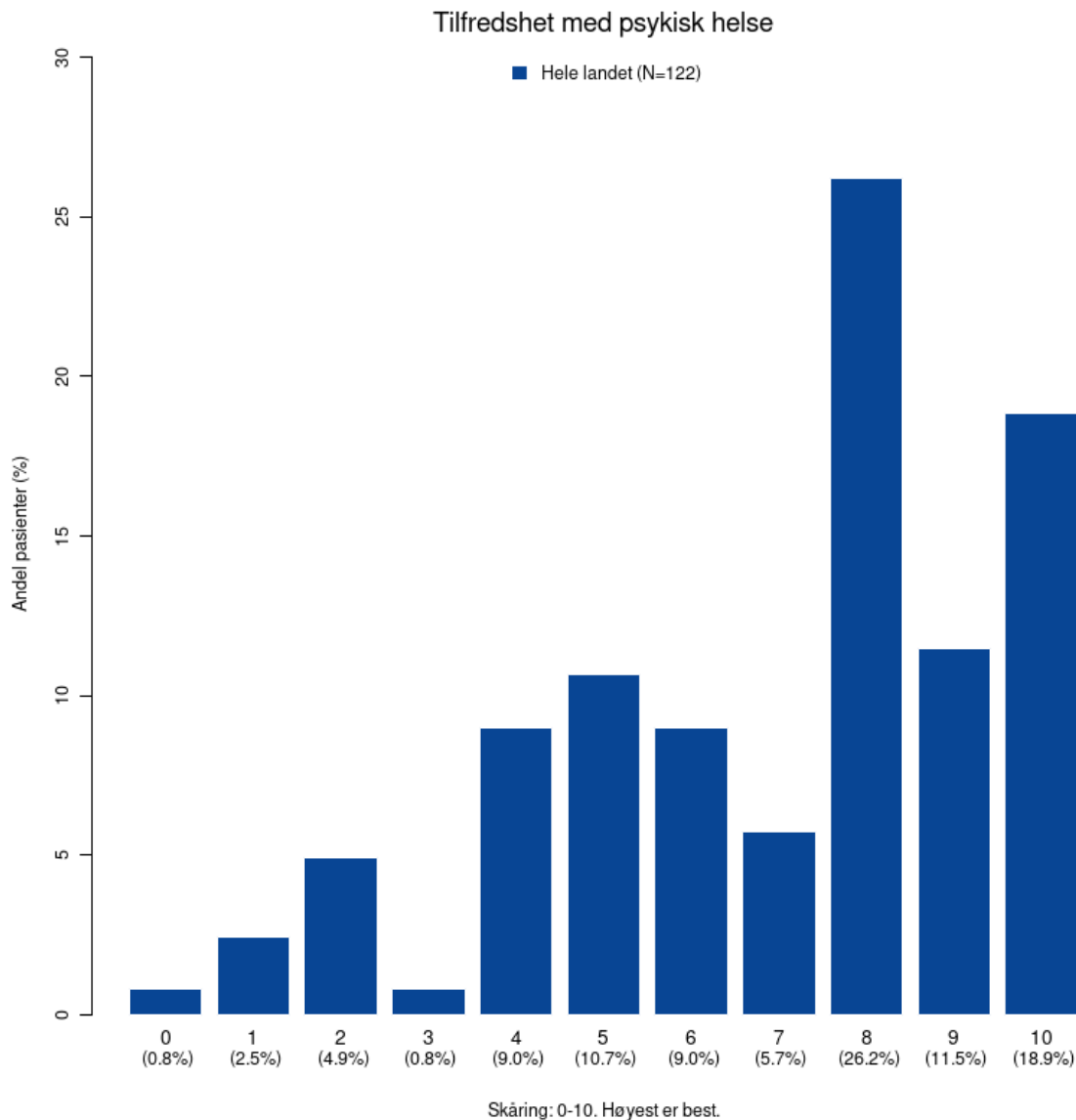
Figur 9: Tilfredshet med livet ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=122)



Figur 10: Tilfredshet med fysisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=122)



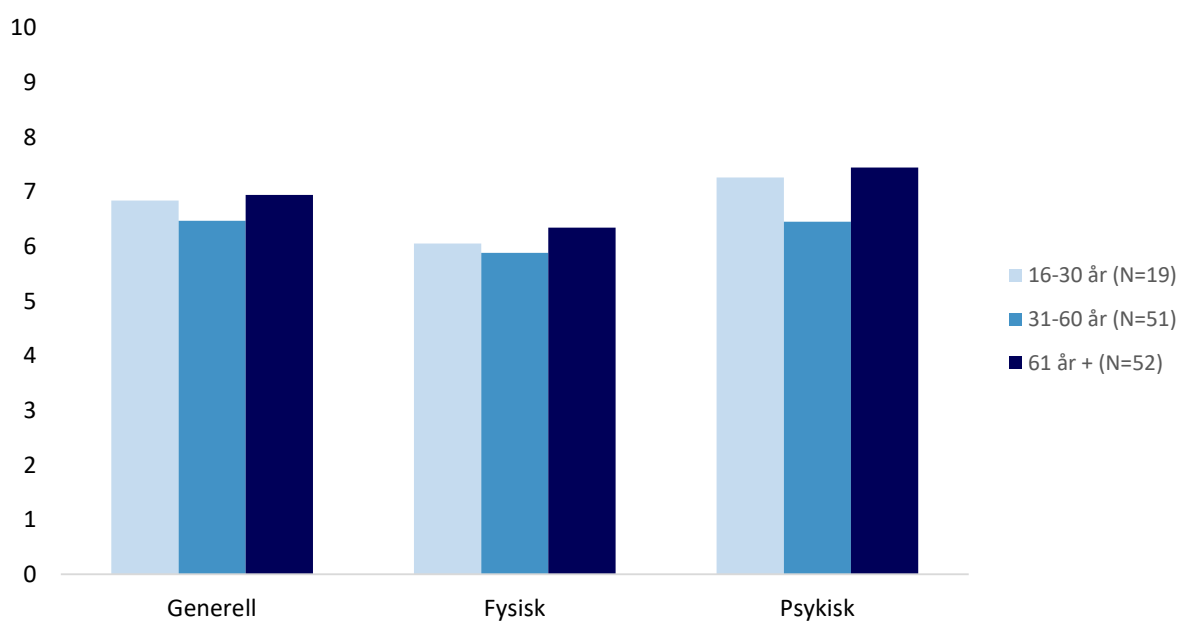
Figur 11: Tilfredshet med psykisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=122)



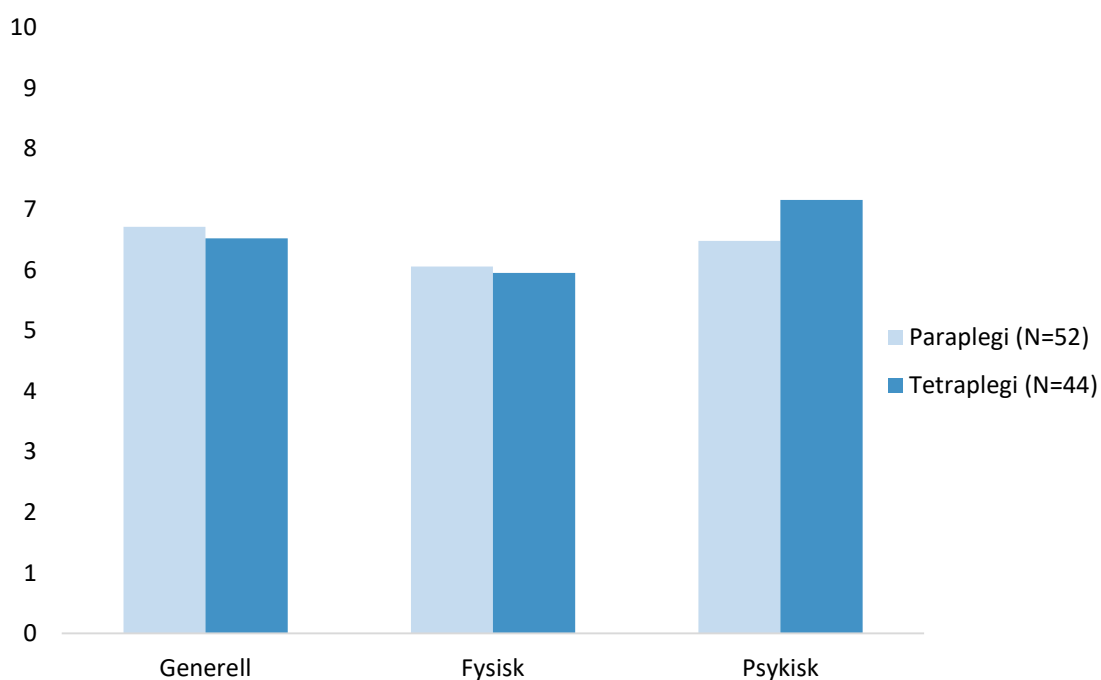
Kommentar figur 9 til 11: Figurene viser at det er stor individuell variasjon innen de ulike svaralternativer. På spørsmål om hvor fornøyd pasienten har vært med livet sett under ett de siste fire ukene ved utreise rehabilitering var gjennomsnittlig score på 6,5 i 2020. På spørsmål om hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene, ligger gjennomsnittlig score på 6,1. Gjennomsnittlig score på siste spørsmål vedrørende hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene, ligger på 7,0. Resultater på livskvalitetsmåling har vært stabil over flere år. Det ser ut som selv om året har vært annerledes grunnet pandemien, har ikke dette hatt stor innvirkning på pasientens livskvalitet.

I årsrapport 2019 presenterte Norsk ryggmargsskaderegister 5 års data 2015-2019 hvor det er variabel for psykisk helse som scorer høyest alle år. Også i 2020 er det psykisk helse som scorer høyest.

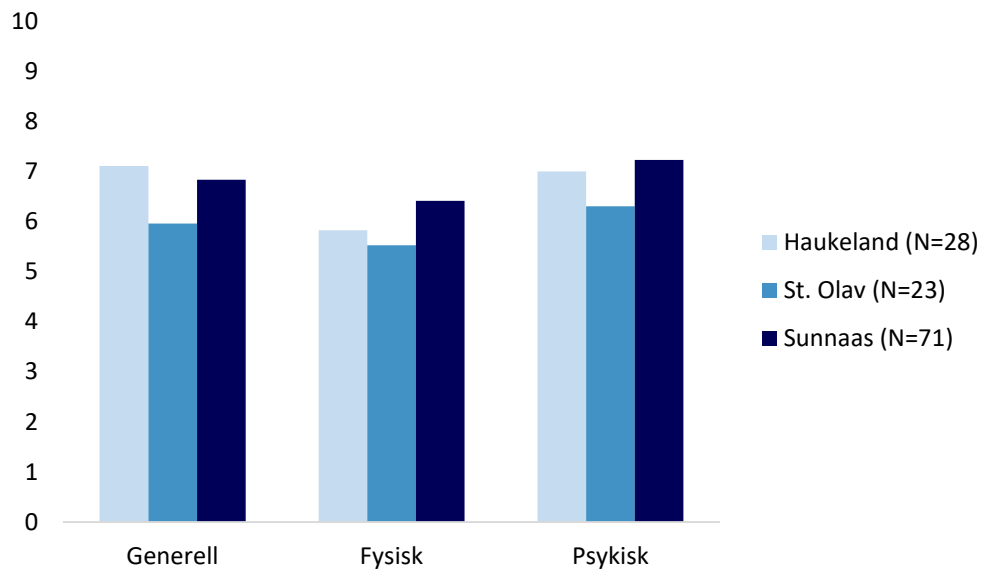
Figur 12: Gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet per aldersgruppe (N=122)



Figur 13: Gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 96)



Figur 14: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per sykehus (N=122)



Kommentar figur 12 til 14: figurene viser score for de ulike undergruppene (alder, paraplegi/tetraplegi og på sykehusnivå). Det er også gjort analyse for kjønn, og her er det ingen store forskjeller mellom kvinner og menn.

3.2 Andre analyser NorSCIR

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR

Tabell 1: Pasientkarakteristika

Pasientkarakteristika primær rehabilitering i 2020

	Haukeland (N)		St. Olavs (N)		Sunnaas (N)		Totalt	
Antall pasienter	30	23 %	26	20 %	77	58 %	133	100 %
Alder, mean (SD)	57 (19)		53 (19)		51 (18)		53 (18)	
0-14	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
15-29	3	10 %	5	19 %	12	16 %	20	15 %
30-44	6	20 %	4	15 %	12	16 %	22	17 %
45-59	6	20 %	4	15 %	23	30 %	33	25 %
60-74	8	27 %	12	46 %	25	32 %	45	34 %
75+	7	23 %	1	4 %	4	5 %	12	9 %
Kjønn								
Menn	19	63 %	17	65 %	55	71 %	91	68 %
Kvinner	11	37 %	9	35 %	22	29 %	42	32 %
Skadeårsak								
Traumatisk	12	40 %	18	69 %	53	69 %	83	62 %
Ikke-traumatisk	18	60 %	8	31 %	24	31 %	50	38 %
Nevrologisk klassifikasjon ved utreise								
C1-C4 AIS A,B,C	0	0 %	3	12 %	4	5 %	7	5 %
C5-C8 AIS A,B,C	0	0 %	0	0 %	4	5 %	4	3 %
Paraplegi AIS A,B,C	2	7 %	3	12 %	13	17 %	18	14 %
Alle AIS D	19	63 %	9	35 %	44	57 %	72	54 %
Alle AIS E	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Ikke utført/ukjent	9	30 %	11	42 %	11	14 %	31	23 %
Nevrologisk skadenivå ved utreise								
Paraplegi	15	50 %	8	31 %	31	40 %	54	41 %
Tetraplegi	6	20 %	8	31 %	34	44 %	48	36 %
Ukjent eller ikke aktuelt	9	30 %	10	38 %	12	16 %	31	23 %
Utskrevet til								
Hjem	24	80 %	17	65 %	60	78 %	101	76 %
Sykehus	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Pleiehjem	2	7 %	1	4 %	5	6 %	8	6 %
Omsorgsbolig	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Annet	4	13 %	8	31 %	10	13 %	22	17 %

Tabell 2: Viser antall personer som har vært innlagt i 2020 til spesialist rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion. St Olavs hospital har behandlingsansvar for pasienter fra Helse Midt og Helse Nord

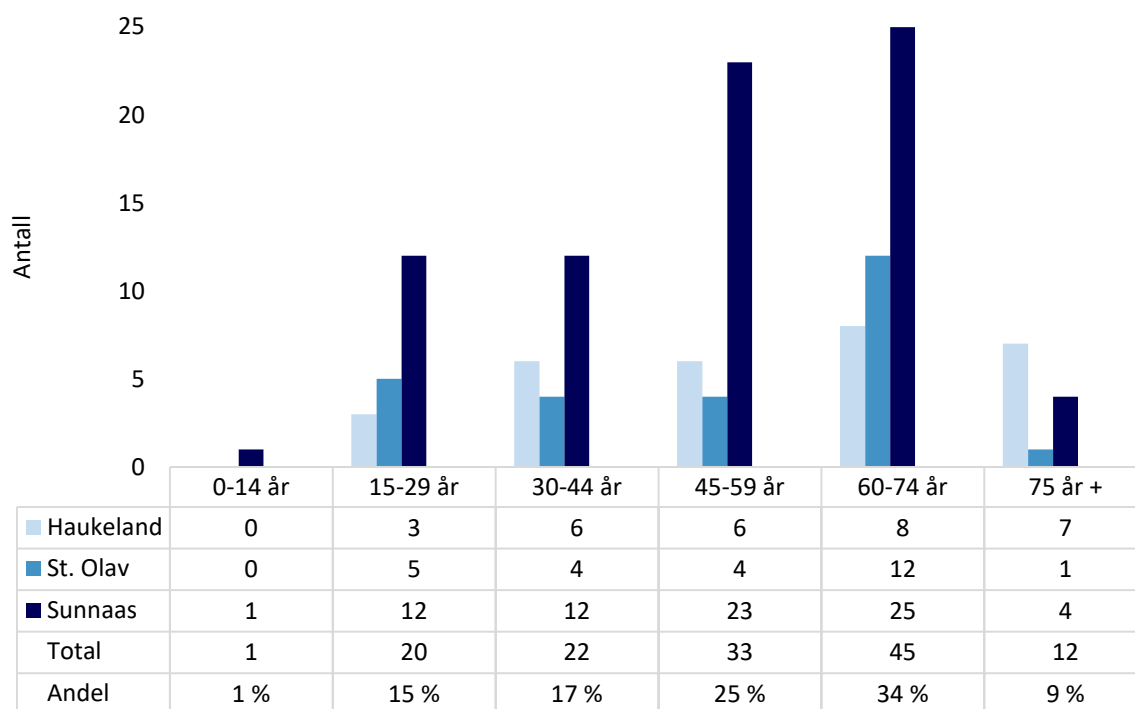
Innbyggertall per helseregion er brukt som de er tilgjengelig på regjeringens nettside (23)

Helse Midt og Helse Nord Antall innbyggere til sammen 1.218.000	Antall behandlet St Olavs N = 26 Antall traumatisk = 18 Antall ikke-traumatisk = 8	Totalt 2.1 pasienter per 100.000 1.5 pasienter per 100.000 0.7 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Nord 486.000	St Olavs pasienter fra Helse Nord N = 12 Antall traumatisk = 8 Antall ikke-traumatisk = 4	Totalt 2.5 pasienter per 100.000 1.6 pasienter per 100.000 0.8 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Midt 732.000	St Olavs pasienter fra Helse Midt N = 14* Antall traumatisk = 10 Antall ikke-traumatisk = 4*	Totalt 1.9 pasienter per 100.000 1.4 pasienter per 100.000 0.5 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Sør- Øst 3.017.000	Antall behandlet Sunnaas N = 77 Antall traumatisk = 53 Antall ikke-traumatisk = 24	Totalt 2.6 pasienter per 100.000 1.8 pasienter per 100.000 0.8 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Vest 1.113.000	Antall behandlet Haukeland N = 30 Antall traumatisk = 12 Antall ikke-traumatisk = 18	Totalt 2.7 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000 1.6 pasienter per 100.000

Kommentar: Analysen viser noe variasjon i antall pasienter per 100.000 per helseregion. Antall skadede pasienter per år per helseregion kan naturligvis varierer noe. Når det gjelder de ikke-traumatiske ryggmargsskade pasienter er det antageligvis en del pasienter som får behandlingstilbud ved annen type avdeling.

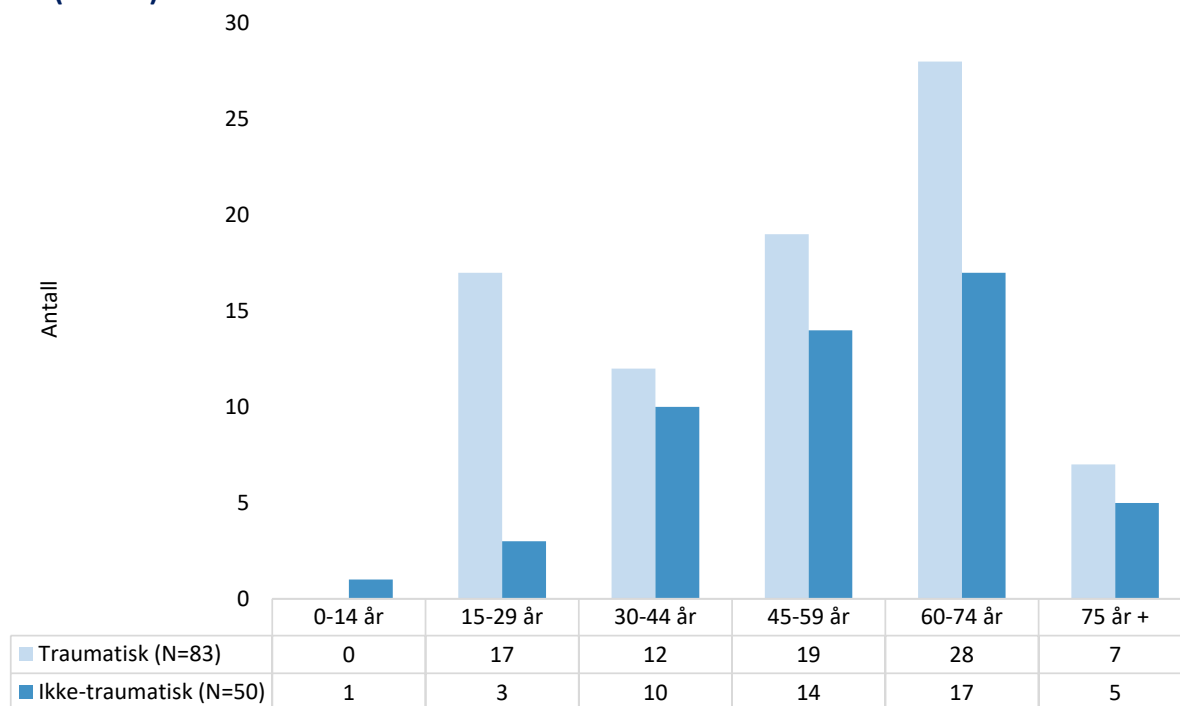
* I 2020 er det en person som har blitt behandlet utenfor egen helseregion. Bokommune i Helse Sør Øst, behandlet ved St Olavs hospital

Figur 15: Antall pasienter per aldersgruppe på sykehusnivå, hele landet (N=133)



Kommentar: Figuren viser antall og andel pasienter per aldersgruppe i de deltagende sykehus for 2020.

Figur 16: Antall pasienter for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter per aldersgruppe 2020 (N=133)



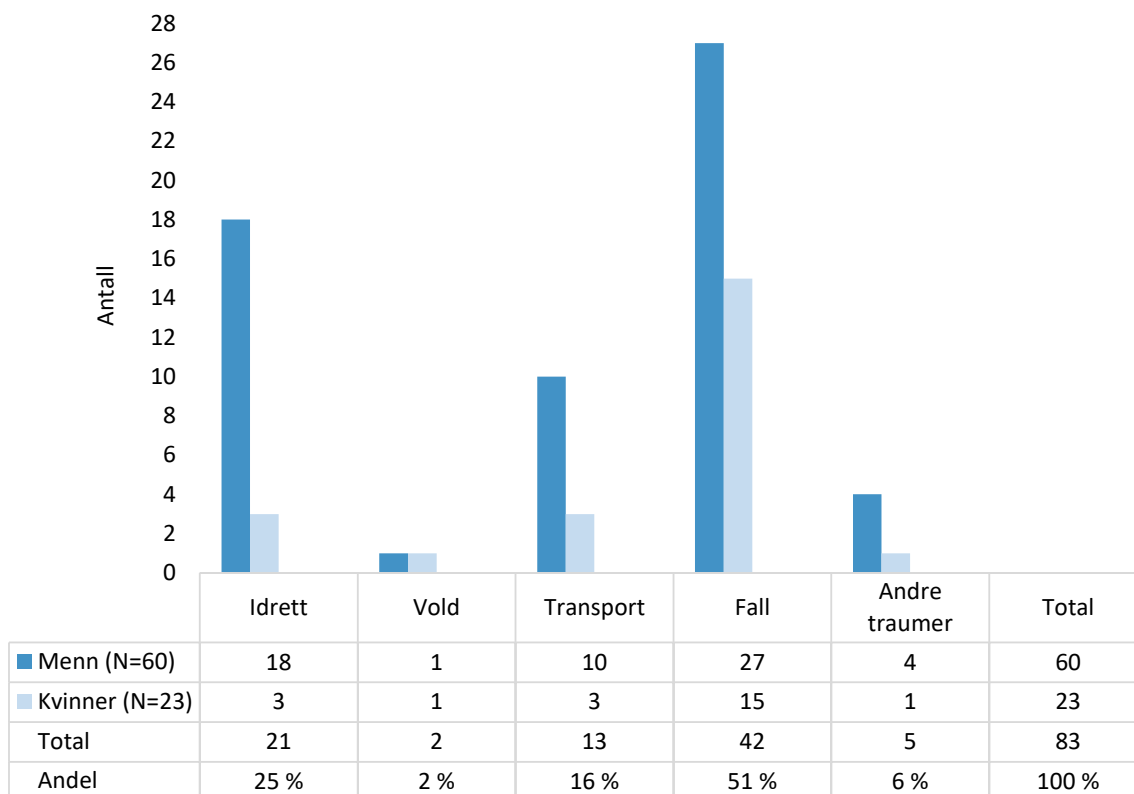
Kommentar: Figuren viser antall pasienter per aldersgruppe fordelt på skadeårsak.

Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=83)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	12	53	54	23	90
St. Olavs Hospital	18	50	55	19	75
Sunnaas sykehus	53	51	55	16	78
Totalt	83	51	55	16	90

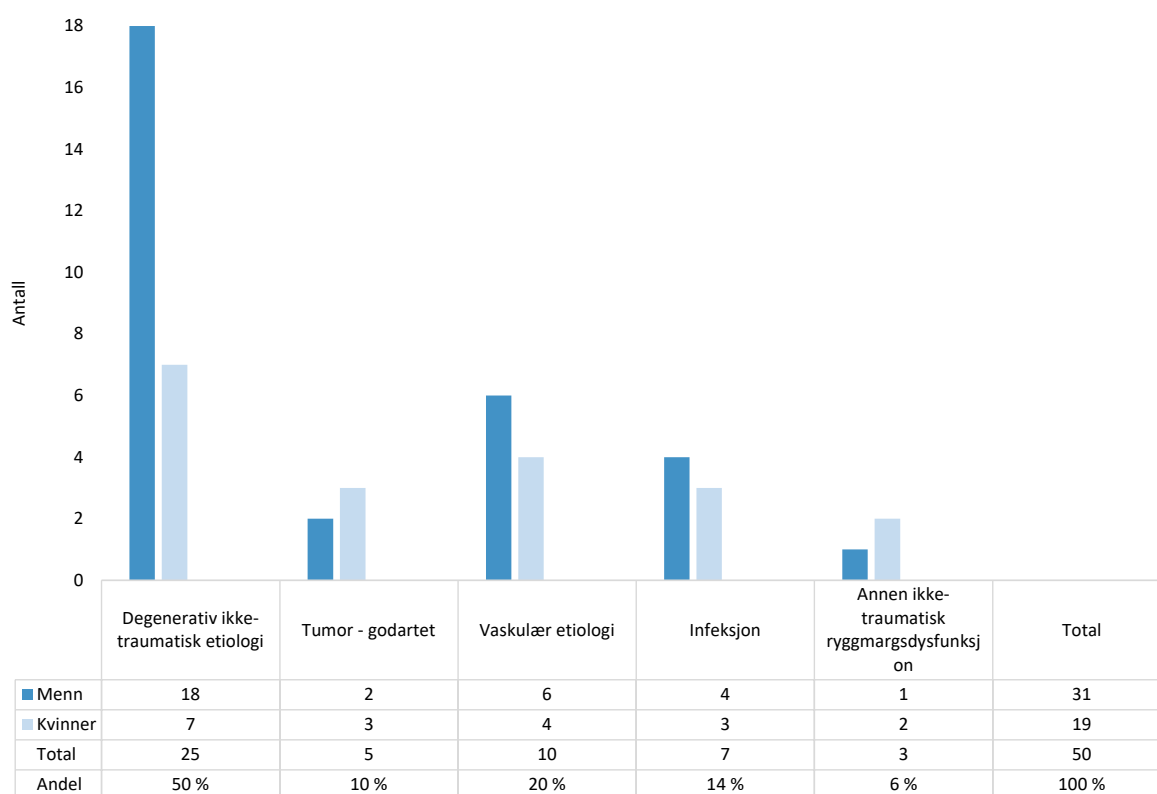
Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=50)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	18	59	65	29	82
St. Olavs Hospital	8	59	63	35	72
Sunnaas sykehus	24	50	51	2	80
Totalt	50	55	58	2	82

Figur 17: Antall pasienter per traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå 2020 (N=83)

Kommentar: Fall er den hyppigste skadeårsak av traumatisk skade i 2020. Dette er samme resultat som er vist i årsrapporter fra NorSCIR de siste 5 år, hvor fall også var den hyppigste skadeårsak.

Figur 18: Antall pasienter per ikke-traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå i 2020 (N=50)



Kommentar: I 2020 er den hyppigste skadeårsaken degenerativ etiologi.

3.2.2 Resultater for neurologisk klassifikasjon NorSCIR

En neurologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskade. De internasjonale retningslinjene for neurologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. I 2020 ble den reviderte utgave utgitt i 2011 benyttet (2). Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det neurologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer neurologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang) av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Det vises til oversikt og beskrivelse i vedlagte ordliste.

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

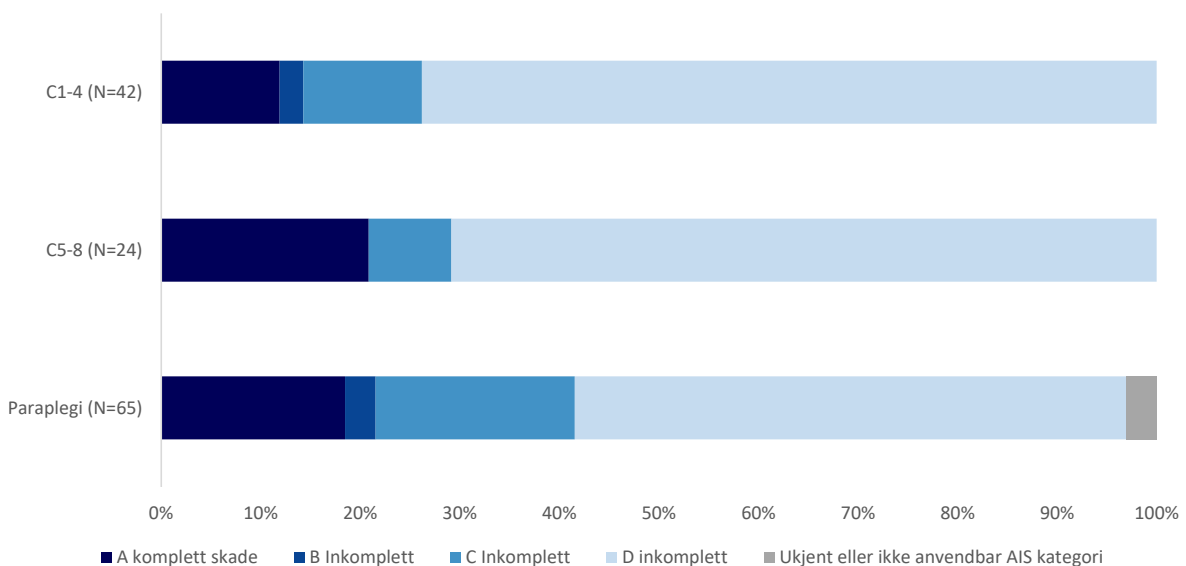
Resultater for ASIA Impairment Scale (AIS):

Ser man på fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse alle sykehus samlet (N=133) er fordelingen i 2020 slik: A komplett (16,5%), B inkomplett (2,3%), C inkomplett (15,8%) og D inkomplett (63,2 %). Det er ved innkomst i 2020 ingen registrert med E normal sensomotorisk funksjon. I kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar (1,5 %), mens 0,8% ikke er undersøkt.

Ved utreise rehabilitering er fordelingen av ASIA Impairment Scale (AIS) alle sykehus samlet (N=133): A komplett (12%), B inkomplett (3%), C inkomplett (6,8%), D inkomplett (54,1%), E normal (0,8%). I kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar (0,8%), mens 22,6 % ikke er undersøkt.

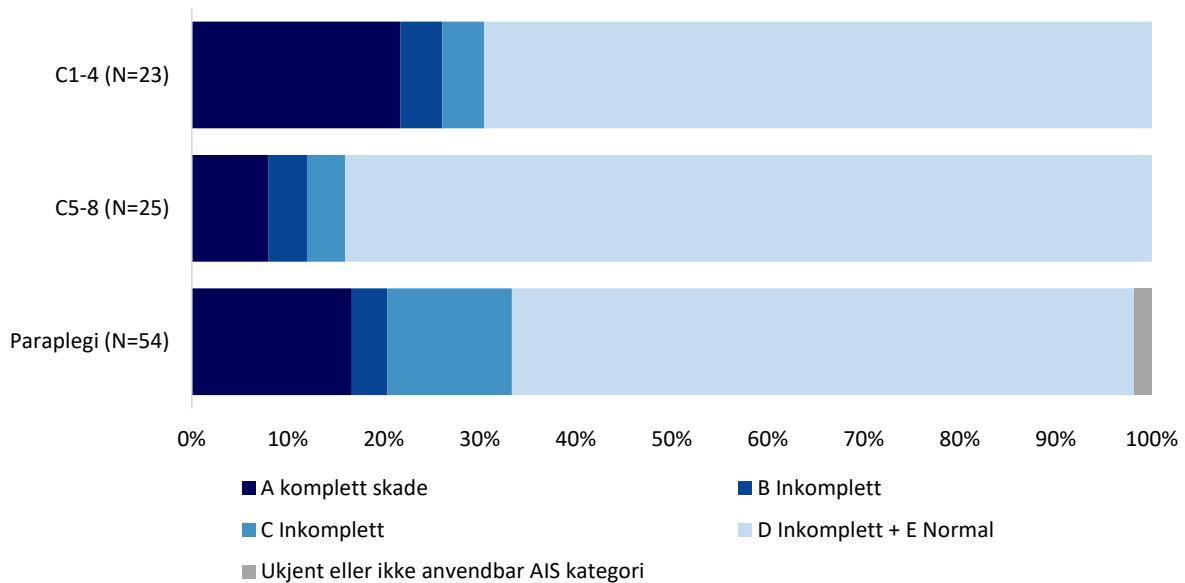
I 2020 er det 22,6 % av pasientene som ikke blir undersøkt ved utreise. Dette kan ha årsak i ulike forhold, som tilsier at undersøkelsen ikke lar seg gjennomføre.

Figur 19: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse, hele landet (N=131)



Kommentar: Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. Det er ingen i kategorien E normal.

Figur 20: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise, hele landet (N=102)



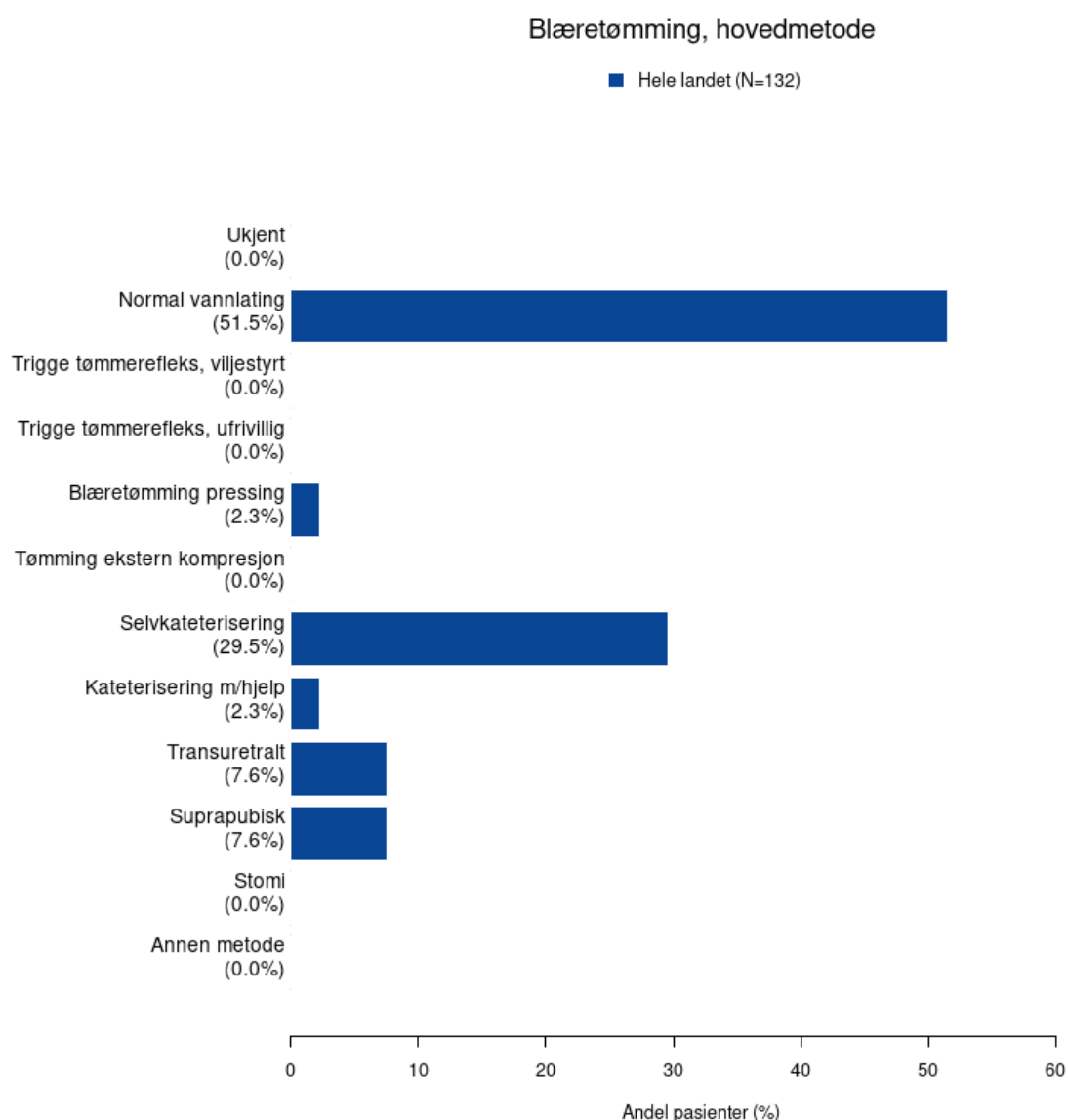
Kommentar: Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (102) i figur 20 er betydelig mindre enn N (131) i figur 19. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise.

3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NorSCIR

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

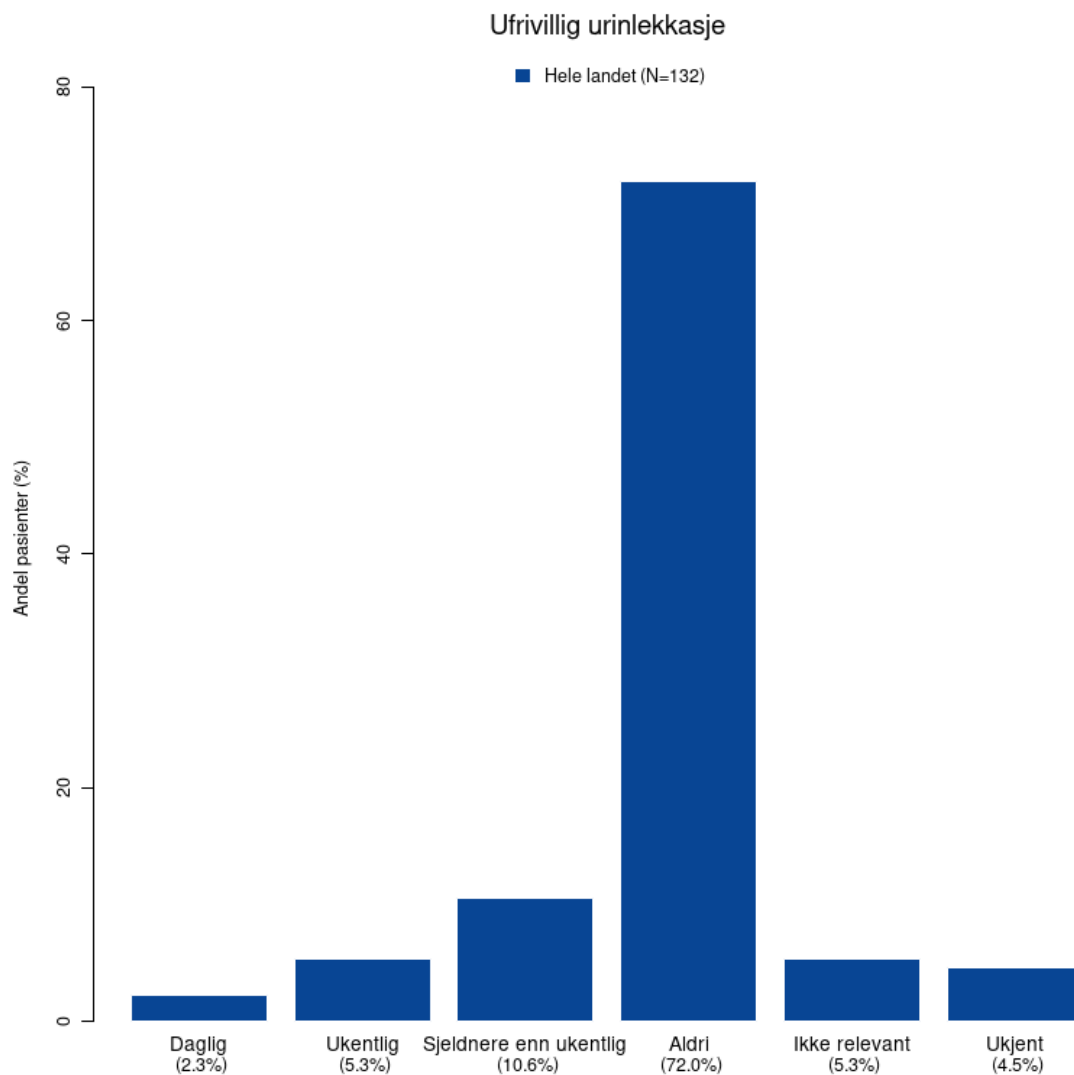
Blære

Figur 21: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling



Kommentar: Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 52 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. 30 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. Kartlegging av blærefunksjon er utført for tilnærmet alle pasienter i 2020 (99 %).

Figur 22: Hyppighet av urinlekkasje (N=132)

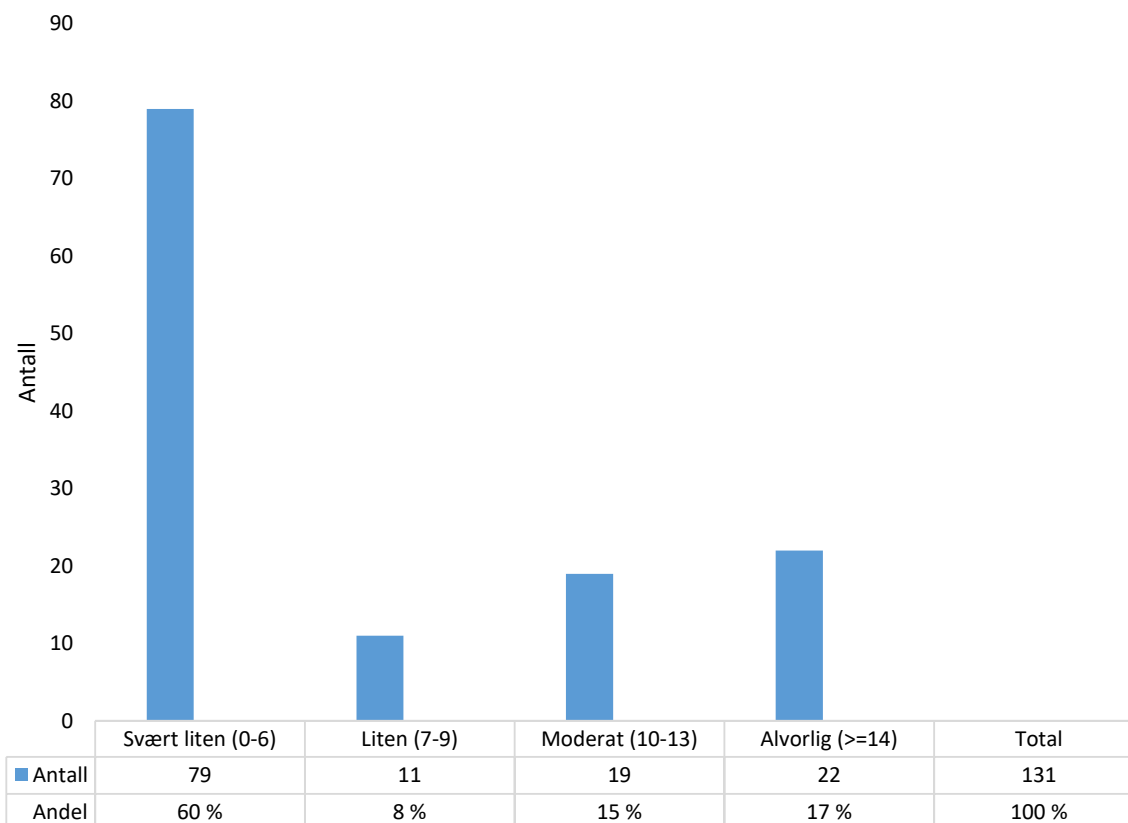


Kommentar: 95 pasienter oppgir å aldri ha opplevd inkontinens i løpet av de siste 4 ukene før utreise primærrehabilitering. 24 pasienter (18 %) oppgir å ha opplevd inkontinens for urin i mer eller mindre grad.

18 pasienter av 132 (14 %) har fått utført et kirurgisk inngrep på urinveiene under primær oppholdet. Det er registrert kirurgiske inngrep som omfatter innsettelse av suprapubisk kateter, fjernet blærestein, utført sfinkterotomi og kunstig sfinkter.

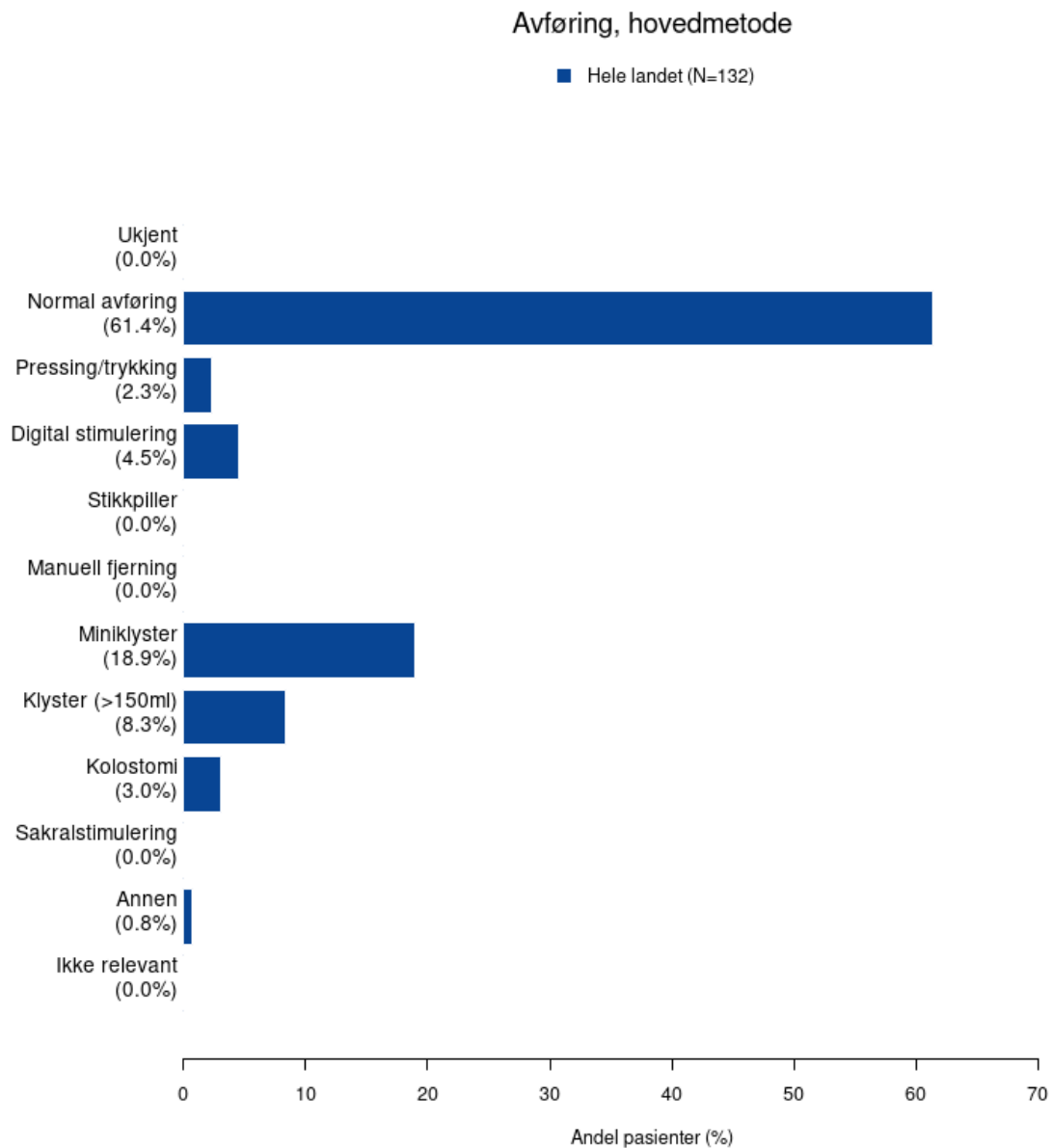
Tarm

Figur 23: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score (N=131)



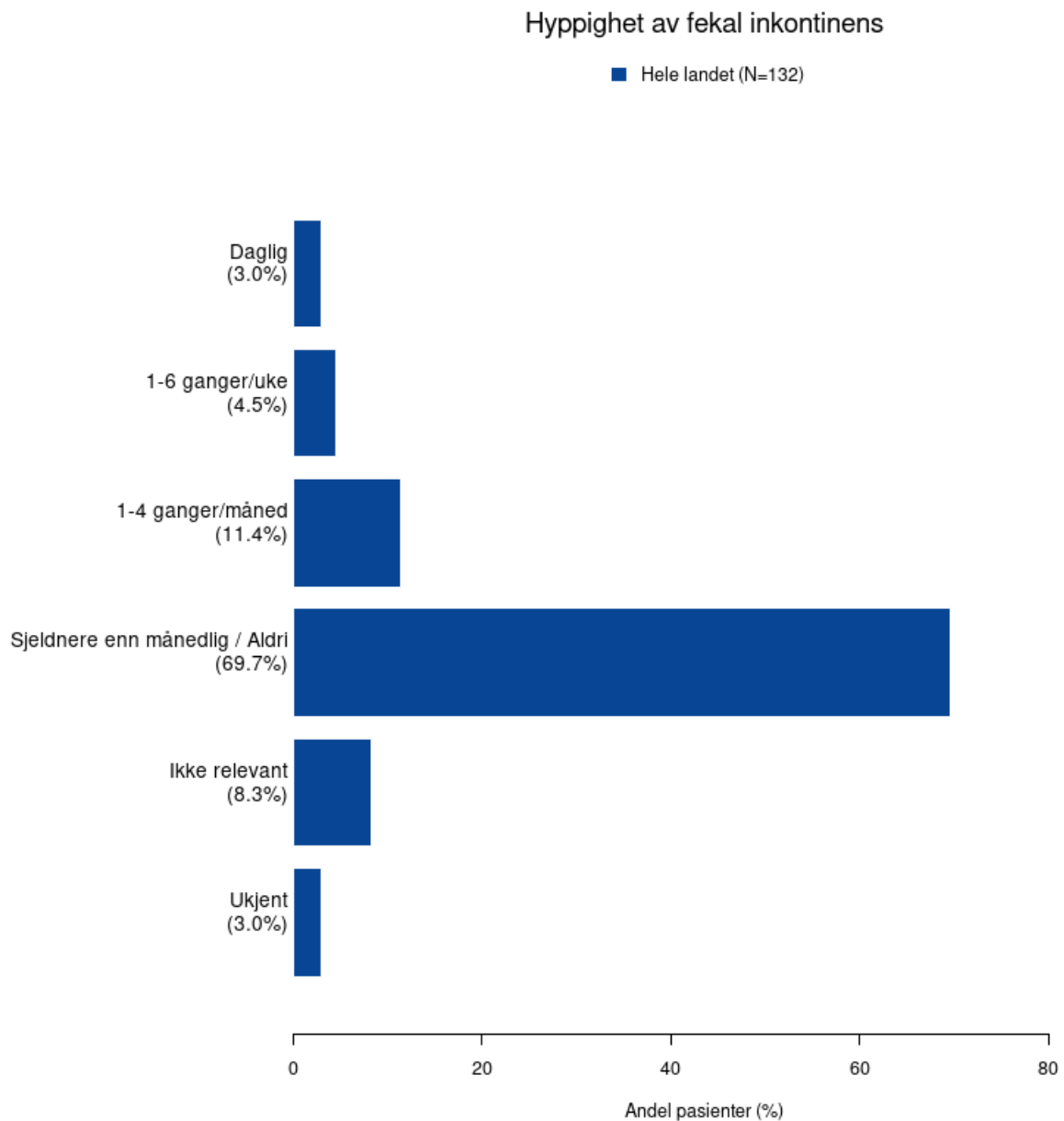
Kommentar: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (24). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1) (18), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score brukes til å kategorisere alvorlighetsgraden (svært liten / liten / moderat / alvorlig) til pasientens tarmproblemer. Resultatene vil kunne være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å bistå den ryggmargsskadede med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2020. 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

Figur 24: Avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N= 132)



Kommentar: Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 61 % av alle personer med en ryggmargsskade har normal avføring. Normal avføring defineres etter ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Miniklyster er det hyppigste hjelpemiddel. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 99 % av tilfellene.

Figur 25: Hyppighet av fekal inkontinens (N=132)



Kommentar: Lekkasje eller inkontinens for avføring er en av de mest sosialt hemmende komplikasjoner. 19 % av pasientene opplever i løpet av de siste 4 ukene før utreise primærrehabilitering en eller annen form for avføringsinkontinens.

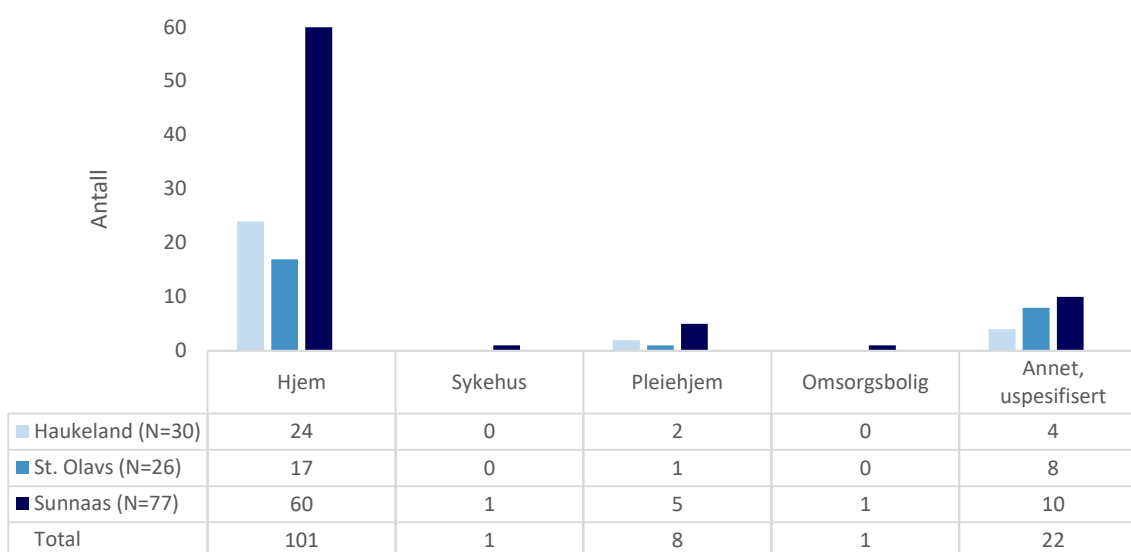
Fire av 132 pasienter har fått utført en kolostomi og en pasient av 132 har fått anlagt appendikostomi.

3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NorSCIR

I NorSCIR registreres skadedato, dato for innleggelse akutt sykehus, dato for innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering. Denne informasjon gir oss mulighet til å presentere liggetid både før rehabilitering, i ryggmargsskadeavdeling, og den totale oppholdslengde.

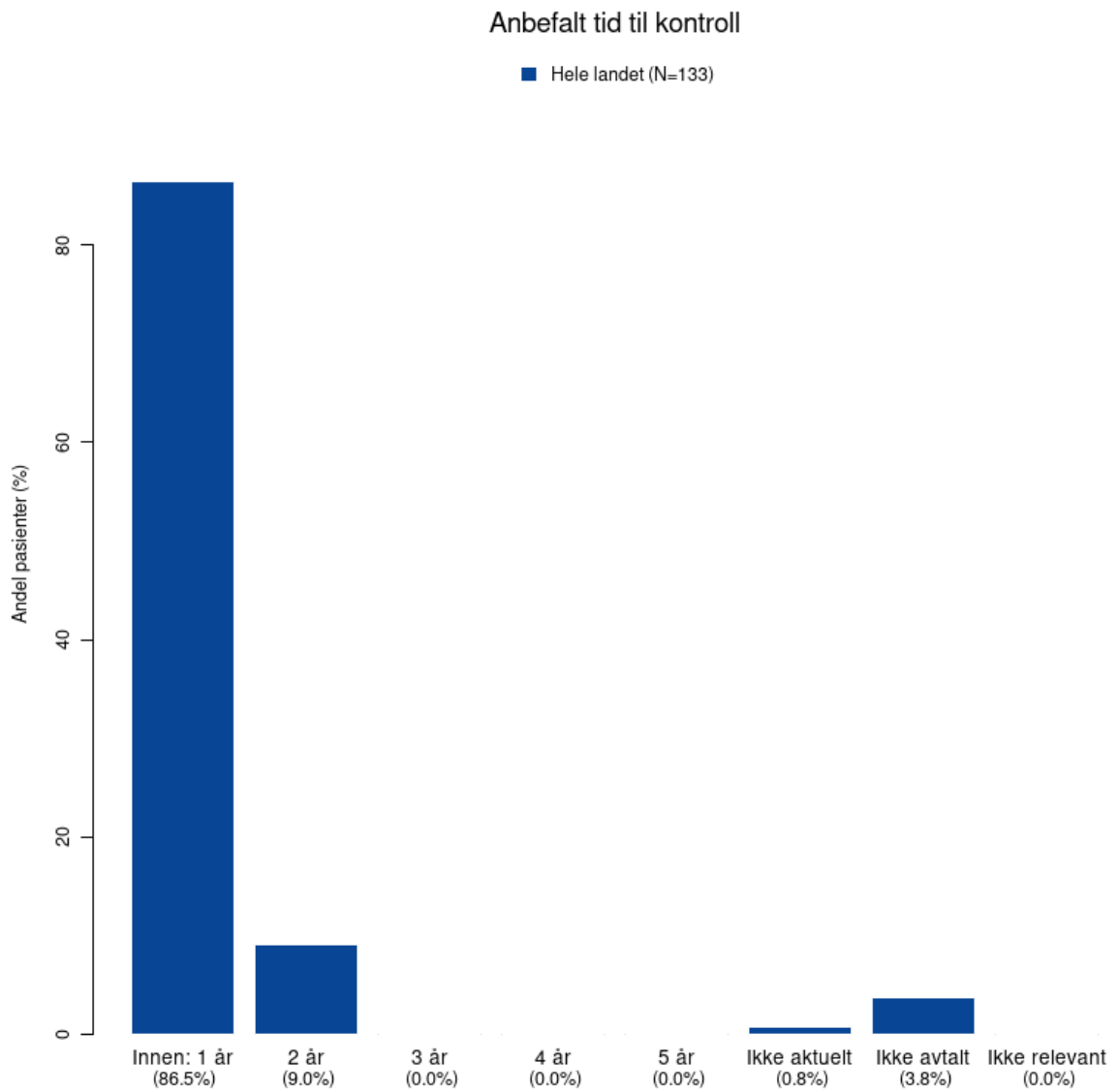
Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet. Det er ikke utført videre analyser.

Figur 26: Utskrevet til (N=133)



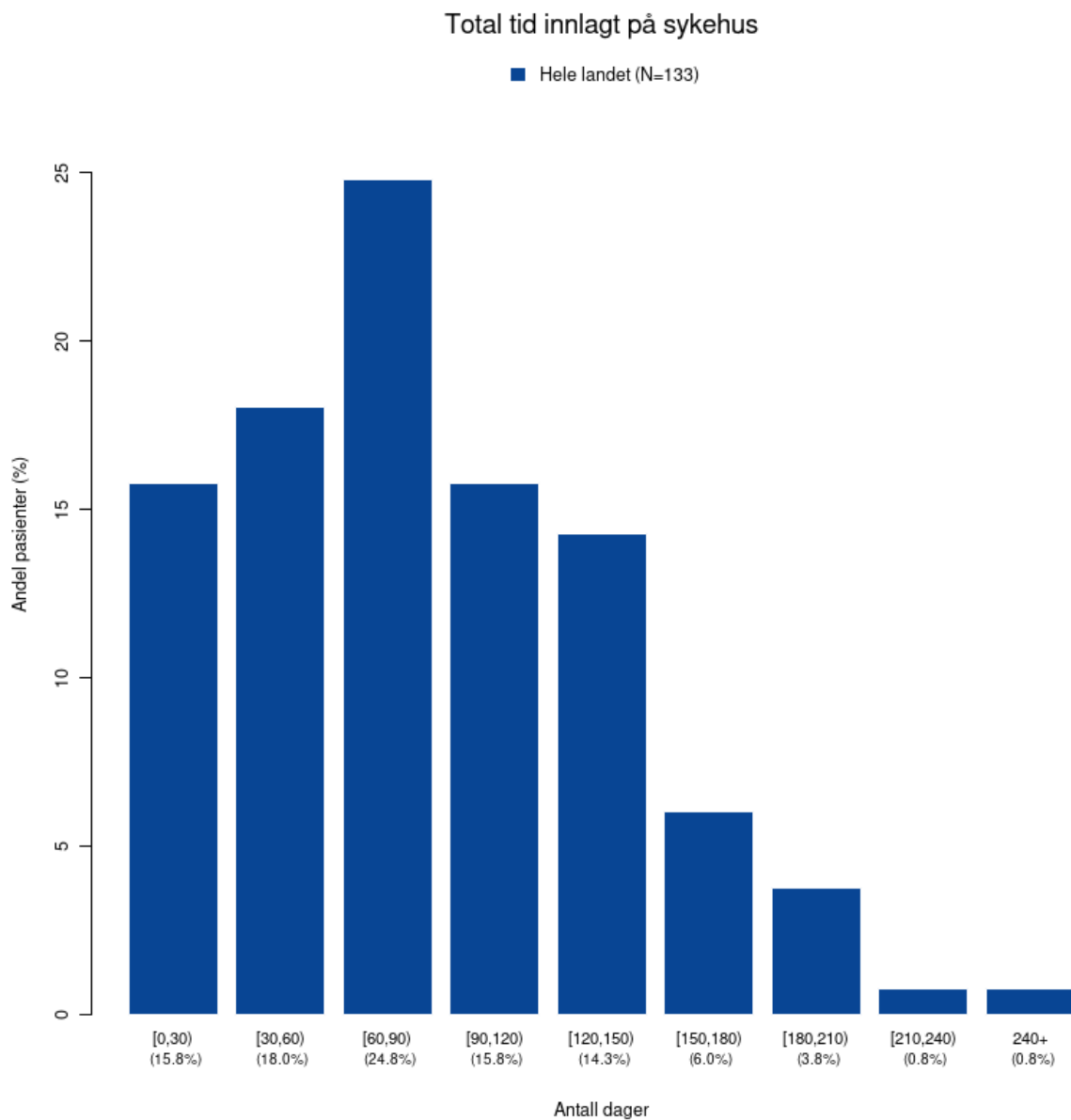
Kommentar: De aller fleste pasienter skrives ut direkte til eget hjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kan skrives ut til eget hjem (25%). Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Med verdi «Annet, uspesifisert» menes institusjoner som tilbyr tidsbegrenset opphold med målsetting trening/rehabilitering. Dette kan være f.eks Cato Senteret, helsesportsentra eller andre typer institusjoner som tilbyr trenings/rehabiliteringsopphold etter avsluttet primærrehabilitering. Det var ingen i 2020 som ble skrevet ut til bofellesskap, kriminalomsorg, hotell eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet, og er utelatt i figuren.

Figur 27 Anbefalt tid til kontroll (N=133)



Kommentar I 2020 fikk 115 av 133 pasienter anbefalt kontroll innen 1 år ved utreise.

Figur 28 Total lengde på opphold i sykehus, hele landet (N=133)



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

Tabell 5: Antall dager innlagt på sykehus før rehabilitering for traumatiske skader (N=83)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	12	12	12	0	24
St. Olavs Hospital	18	28	17	3	102
Sunnaas sykehus	53	21	13	6	96
Totalt	83	21	13	0	102

Tabell 6: Antall dager innlagt til rehabilitering for traumatiske skader (N=83)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	12	56	59	11	109
St. Olavs Hospital	18	64	62	5	182
Sunnaas sykehus	53	86	72	11	346
Totalt	83	77	63	5	346

Tabell 7: Antall dager innlagt til rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=50)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	18	45	39	11	115
St. Olavs Hospital	8	45	31	4	92
Sunnaas sykehus	24	61	58	5	162
Totalt	50	52	43	4	162

3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2020

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (22) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen.

Fagmiljøet ved de ulike avdelinger bestemmer selv utfra pasientens behov når pasienten skal komme til kontrollopphold. Ved utreise fra primær rehabilitering skal pasienten informeres om plan for videre oppfølging.

Pasientgruppen er svært heterogen (forskjellig fra hverandre) på grunn av for eksempel ulike skadenivå og omfang og forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos samme person. Dette følger til en stor variasjon i behov for kontroller.

I 2020 var det 154 kontrollopphold registrert ved sykehusene. Tallet gjenspeiler ikke hele aktiviteten ved sykehusene, da det kan være flere kontroller som er utført, enn de som er registrert i norsk ryggmargsskaderegister. Kun de som samtykket til registrering ved sitt første opphold vil bli registrert på nytt ved et senere kontrollopphold. Av de 154 var det 95 opphold som var første kontrollopphold.

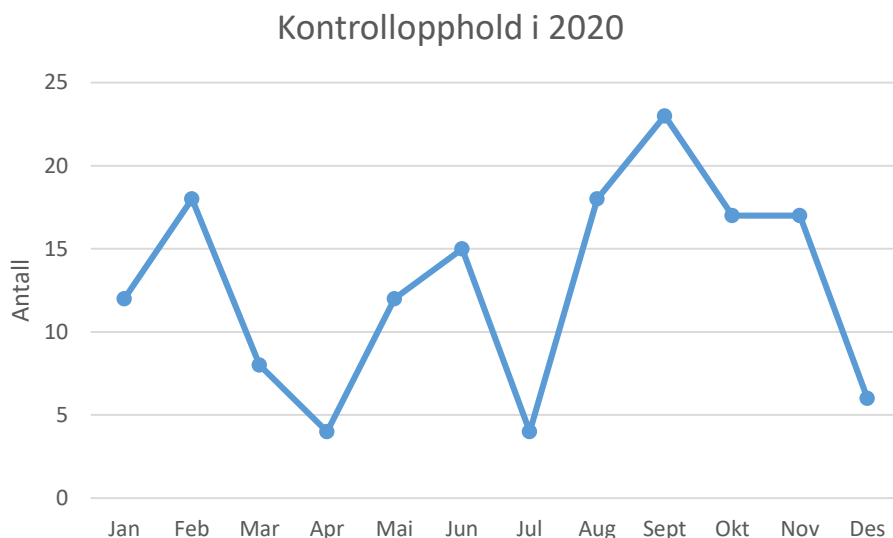
Av de som var inne til kontrollopphold i 2020 er 84 % undersøkt og registrert med nevrologisk klassifikasjon.

Det registreres tilknyttede skjema til kontrollskjema.

	Kontrollskjema	Skjema Livskvalitet	Skjema Nedre Urinveier	Skjema Tarmfunksjon	Aktivitet og deltakelse Funksjon	Aktivitet og deltakelse Tilfredshet
Haukeland	21	19 (90%)	16 (76%)	11 (52%)	9 (43%)	9 (43%)
St. Olav	33	30 (91%)	29 (88%)	24 (73%)	20 (61%)	20 (61%)
Sunnaas	100	90 (90%)	74 (74%)	74 (74%)	61 (61%)	49 (49%)
	154	139	119	109	90	78

Det gjennomføres kontrollopphold gjennom hele året ved alle tre sykehus. Det er flest som er inne til kontrollopphold i løpet av høsten 2020, og september er måneden med flest innleggelser nasjonalt.

Figur 29 Kontrollopphold utført i 2020



Grunnet Covid19 har sykehusene måtte tenke nytt og annerledes. Dette gjelder også for hvordan håndtere planlagte kontrollopphold ved sykehusene. Mange planlagte aktiviteter måtte utsettes eller håndteres på en ny måte. 154 registrerte kontrollopphold for 2020 viser at sykehusene allikevel har greid å opprettholde tilbudet (150 registrerte kontrollopphold i 2019).

Det påpekes at i tillegg til de 154 registrerte kontrollopphold med fysisk oppmøte i sykehus, har det blitt utført digitale kontrollkonsultasjoner. For å kunne registrere disse digitale konsultasjoner i framtid er det opprettet en ny variabel som dokumenterer hvor kontrolloppholdet er utført; ved innleggelse i sykehus, poliklinisk, gjennom videokonsultasjoner eller via telefon.

I 2020 er det innført en ny kvalitetsindikator som måler sykehusenes etterlevelse av egne anbefalinger for planlagt neste kontroll. Se kapittel 3 for resultater.

Tabell 8: Pasientkarakteristika for kontrollopphold i 2020

Pasientkarakteristika ved kontroll 2020

	Haukeland (N)		St. Olavs (N)		Sunnaas (N)		Totalt	
Antall pasienter	21		33		100		154	
Alder mean (SD)	60 (15)		56 (19)		48 (19)		52 (19)	
0-14	0	0 %	0	0 %	5	5 %	5	3 %
15-29	1	5 %	7	21 %	13	13 %	21	14 %
30-44	3	14 %	1	3 %	22	22 %	26	17 %
45-59	5	24 %	6	18 %	28	28 %	39	25 %
60-74	10	48 %	17	52 %	25	25 %	52	34 %
75+	2	10 %	2	6 %	7	7 %	11	7 %
Kjønn								
Menn	14	67 %	24	73 %	69	69 %	107	70 %
Kvinner	7	33 %	9	27 %	31	31 %	47	31 %
Skadeårsak								
Traumatisk	12	57 %	16	49 %	63	63 %	91	59 %
Ikke-traumatisk	9	43 %	17	52 %	37	37 %	63	41 %
Ukjent								
Nevrologisk klassifikasjon ved oppfølging								
C1-C4 AIS A,B,C	1	5 %	2	6 %	3	3 %	6	4 %
C5-C8 AIS A,B,C	0	0 %	0	0 %	5	5 %	5	3 %
Paraplegi AIS A,B,C	0	0 %	5	15 %	20	20 %	25	16 %
Alle AIS D	10	48 %	16	49 %	61	61 %	87	57 %
Alle AIS E	0	0 %	0	0 %	6	6 %	6	4 %
Ikke utført/ukjent	10	48 %	10	30 %	5	5 %	25	16 %
Nevrologisk skadenivå ved oppfølging								
Tetraplegi	10	48 %	13	39 %	44	44 %	67	44 %
Paraplegi	1	5 %	10	30 %	52	52 %	64	42 %
Ukjent eller ikke aktuelt	10	48 %	10	30 %	4	4 %	24	16 %
Utskrevet til								
Hjem	21	100 %	27	82 %	95	95 %	143	93 %
Sykehus	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Pleiehjem	0	0 %	1	3 %	1	1 %	2	1 %
Omsorgsbolig	0	0 %	4	12 %	3	3 %	7	5 %
Annet	0	0 %	1	3 %	0	0 %	1	1 %

3.3 Resultater NordicSCIR

Rapporten inneholder også i år resultater fra nordisk ryggmargsskaderegister.

Bakgrunn:

Etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) var innenfor prosjektet «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. NorSCIR ble kontaktet i 2013 da en nordisk arbeidsgruppe hadde utredet mulighetene for å etablere nordiske kvalitetsregistre på høyspesialiserte helsefagområder. Disse helsefagområdene kjennetegnes ved lite pasientgrunnlag i det enkelte land. Det var gitt mandat og foreslått en pilot, for etablering av et felles nordisk register. Nordisk Råd hadde i sitt treårige program fått bevilget støtte til å gjennomføre to piloter for å opprette felles nordiske registre. Etter innspill fra ulike fagmiljøer var det anbefalt at den ene piloten gjennomføres med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR.

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

Arbeidet med etableringen av nordisk ryggmargsskaderegister har blant annet blitt omtalt i rapporten fra nordisk ministerråd: «Nordic welfare alliances – experiences of working together on sustainable Nordic welfare», med tittel «Doctors breaking down borders» (25).

Registerbeskrivelse:

Det foreligger konsesjon fra Datatilsynet, med hjemmel i helseregisterloven § 7,jf. Personopplysningsloven § 33,jf. §34. NordicSCIR er samtykkebasert. Teknisk løsning i Medisinsk register system (MRS) er utviklet på flere språk. Den er tilgjengelig på engelsk, dansk, islandsk, svensk og norsk. Registrerende sykehus er i første omgang fra Danmark, Island og Norge. Dette vil gi nasjonale data i disse tre land. Sverige er representert ved ett sykehus (Linköping) som pilot. Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes. Ryggmargsomsorgen i Sverige er desentralisert, noe som gjør det noe mer utfordrende å inkludere alle sykehus. I Finland ønsker fagmiljøet å delta i et Nordisk register. Her avventes en juridisk avklaring. Prosjektet for etableringen ble avsluttet 1.9.2017, og registeret er gått over i driftsfase. Det ligger til rette for at resterende sykehus i Norden kan inkluderes når de er klare for det. Årsrapporter fra første registreringsår (2017-2018) er tilgjengelig på www.norscir.no og www.kvalitetsregistre.no

Selve datatransporten går gjennom Norsk Helsenett (NHN). Per dags dato er det en oppkobling fra alle registrerende sykehus i utlandet til NHN, gjennom en preprogrammert ruter fra NHN. Det er et pågående arbeid i gang for å få etablert en direkte kobling mellom de ulike helsenettene, for eksempel Medcom i Danmark og Norsk Helsenett i Norge. På sikt vil denne løsningen være best for en robust datatransport, også for eventuelle andre Nordiske kvalitetsregistre.

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

Registrerende sykehus i Nordisk ryggmargsskaderegister i 2020:

Danmark

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

Island

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

Sverige

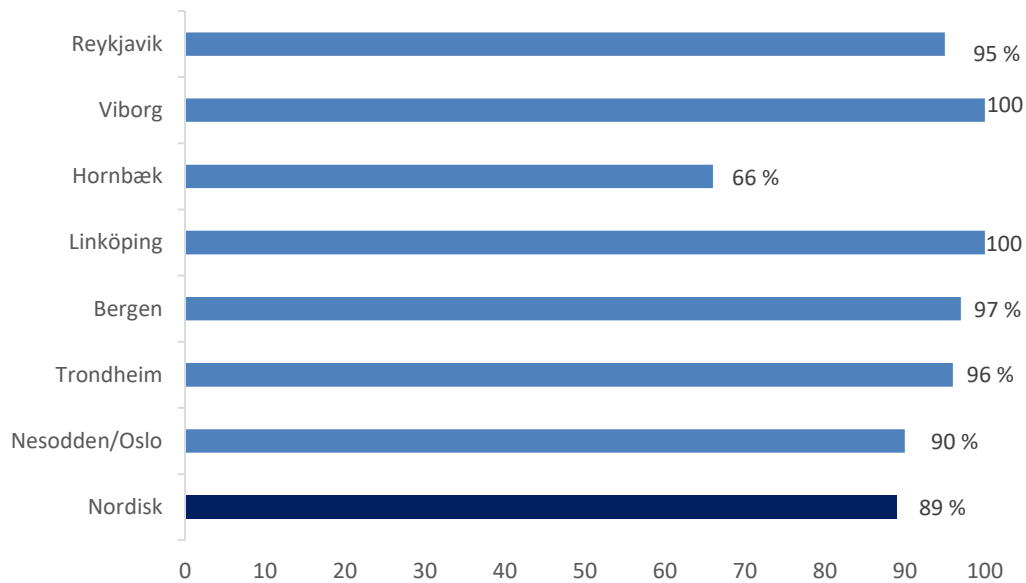
- Department of Rehabilitation Medicine, University Hospital, Linköping, Sweden.

Norge

- Sunnaas Rehabilitation Hospital, Department of Spinal Cord Injury, Nesodden, Norway.
- Haukeland University Hospital, Department of Neurology, Bergen, Norway.
- St. Olavs University Hospital, Clinic of Physical Medicine and rehabilitation, Dep. of Spinal Cord Injuries, Trondheim, Norway.

Dekningsgrad NordicSCIR:

Sykehusene som registrerer inn til NordicSCIR oppnår 89 % dekningsgrad på individnivå i 2020. De gode resultatene gir god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. København/Hornbæk oppnår 66%. Dette vil sykehuset i Danmark ha fokus på framover. Det er ikke tradisjon for å gi sitt samtykke eller skulle innhente dette i Danmark. Viborg oppnår 100 %, gjennom å ha opparbeidet seg gode rutiner for at dette ivaretas. Dekningsgraden presenteres som grunnlag for de resultater som presenteres i dette kapittel, og må ikke forveksles med NorSCIR sin dekningsgrad, presentert i kap 5.



Sammenligning av data mellom de nordiske land kan på sikt identifisere den beste behandling for ryggmargsskade pasienter, både i akutt fasen, rehabiliteringsfasen og livslang oppfølging.

Det er bred støtte for etablering av NordicSCIR i fagmiljøet og brukerorganisasjonene. Det vises til film med kortfattet informasjon om etableringen av NordicSCIR:



Registeret med ett blick i 2020

Nordisk ryggmargsskaderegister



Registeret med et blick 2020!

7 spesial avdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade

Dekningsgrad 89 %

N=290

Hvordan er sammensetting av pasientgruppen?

30 % Kvinner

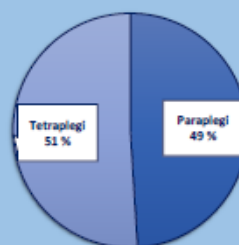


70 % Menn

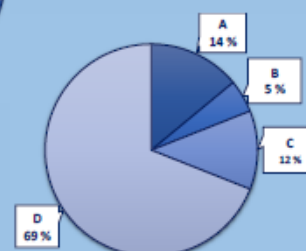
Gjennomsnitt alder 55 år

Yngste pasient 2 år og eldste pasient 93 år

Hva er omfanget av ryggmargsskaden?



Nevrologisk klassifikasjon ved utreise



Hva er skadeårsaken?

Traumatisk 53 %
Vanligste skade, fall 51 %



Ikke-traumatisk 47 %
Vanligste årsak, degenerativ 44 %



Hvor mange pasienter skrives ut til hjemmet?

Tre av fire pasienter reiser direkte til eget hjem etter utskrivning fra ryggmargsskadeavdelingen.



Kun 3% av pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.

3.3.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR

Fagrådet til NordicSCIR har anerkjent de allerede etablerte kvalitetsindikatorer gjeldene for NorSCIR. Implementering av ulike datasett i NordicSCIR delen gjøres i flere trinn. Dette for å sikre god datafangst/datakvalitet. I år presenteres for første gang resultater på seks kvalitetsindikatorer A-F. Linköping/Sverige har inntil videre valgt å kun registrere hovedskjema, og er dermed kun representert i indikator A og B.

Indikator A. Neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon

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

Begrunnelse

Det er dokumentert at en neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (1). Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. En slik klassifikasjon er også et viktig verktøy for å kartlegge endringer i sensomotorisk funksjon, dette gjelder både forbedringer men også eventuelle forverringer. Klassifikasjonen av ryggmargsskaden utføres etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (2).

Type indikator

Prosess indikator

Metode for innsamling

«The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3, 4).

Måloppnåelse

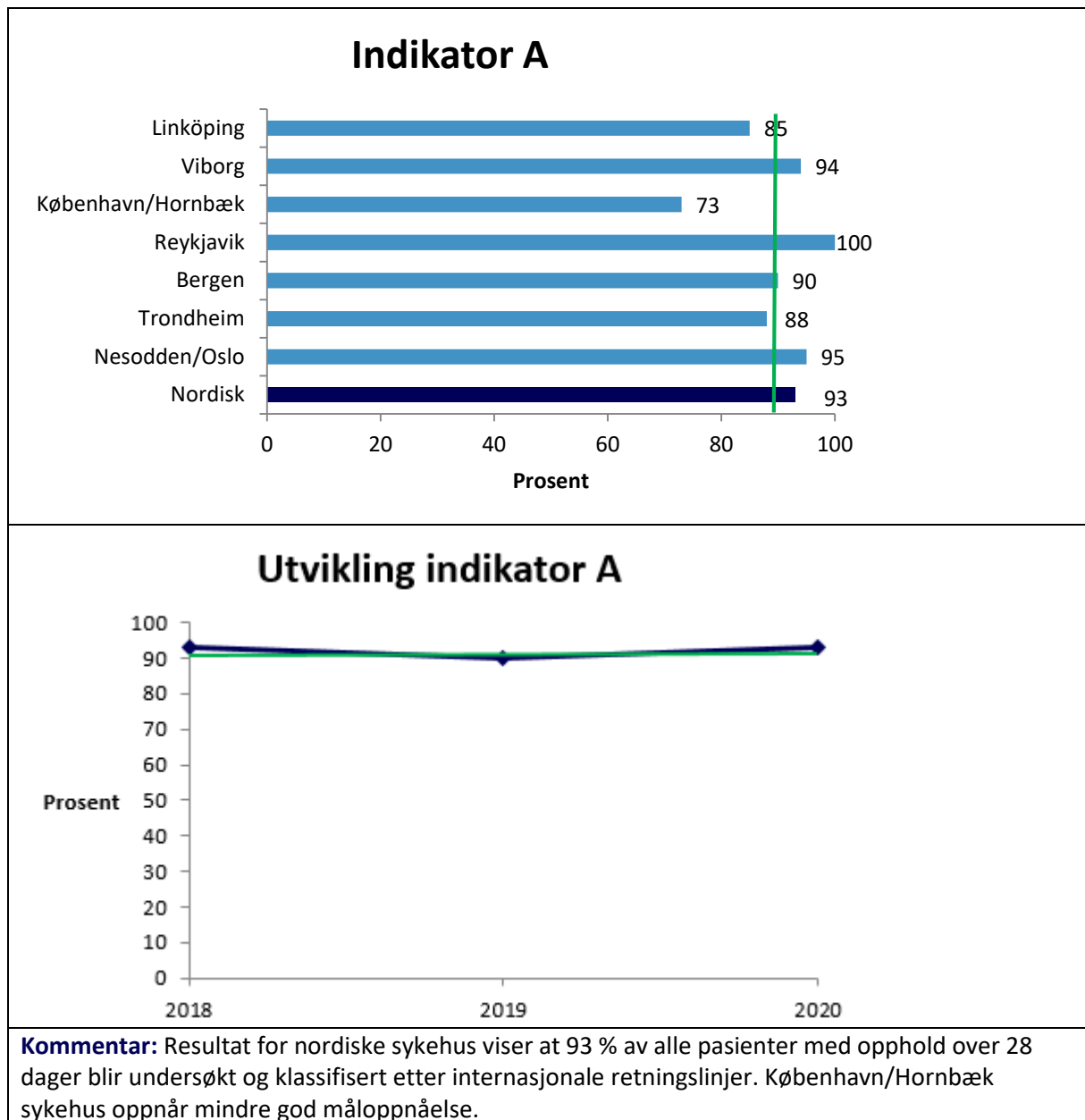
Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ —

God måloppnåelse 76-89 %

Mindre god måloppnåelse $\leq 75\%$

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 $\geq 90\%$.

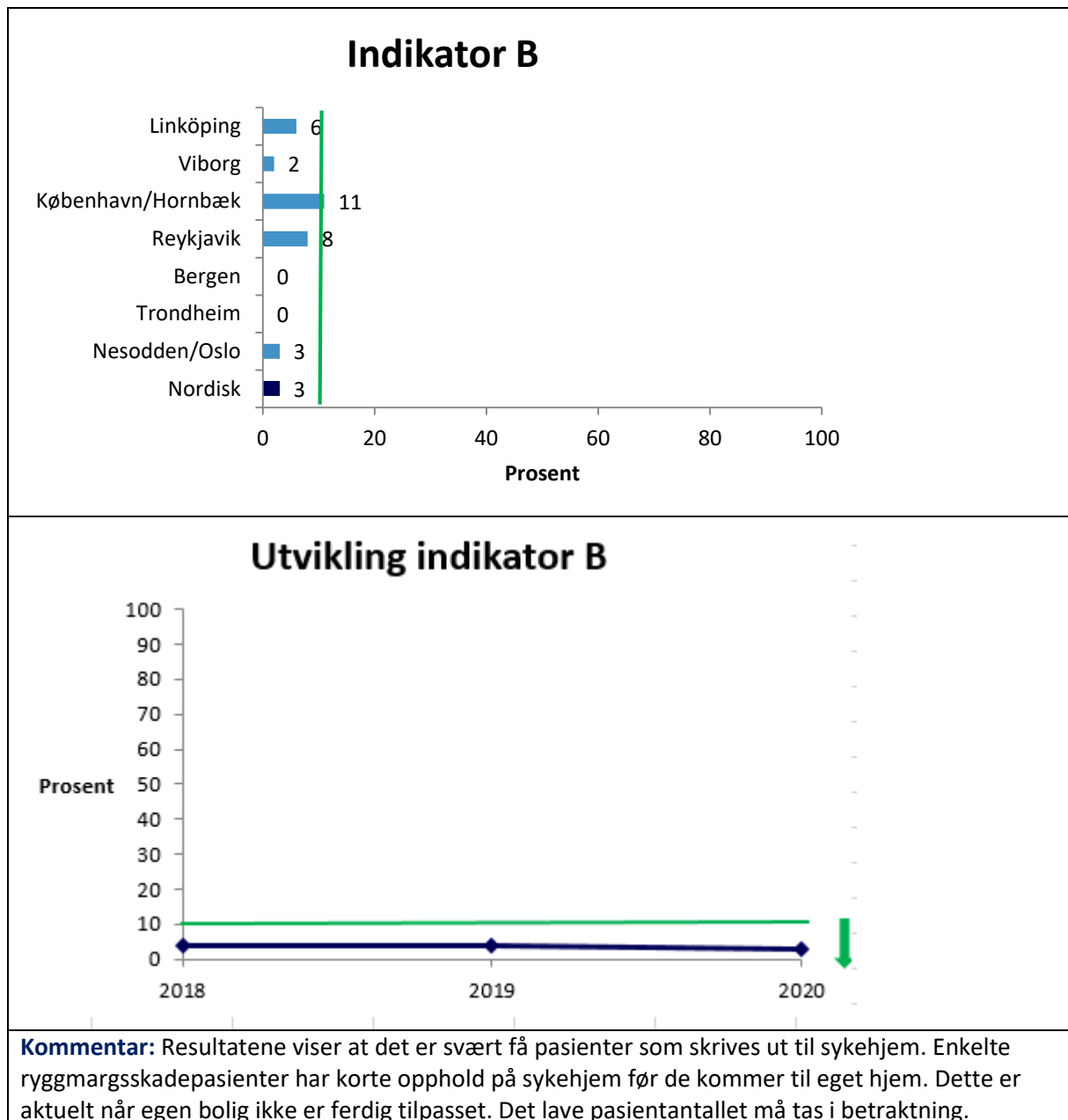
Resultater 2020 Indikator A:



Indikator B. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
Begrunnelse Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut. Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventer færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
Type indikator Prosess og resultat indikator.
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3, 4).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Meget god måloppnåelse ≤ 10 % — God måloppnåelse 11-19 % Mindre god måloppnåelse ≥ 20 %

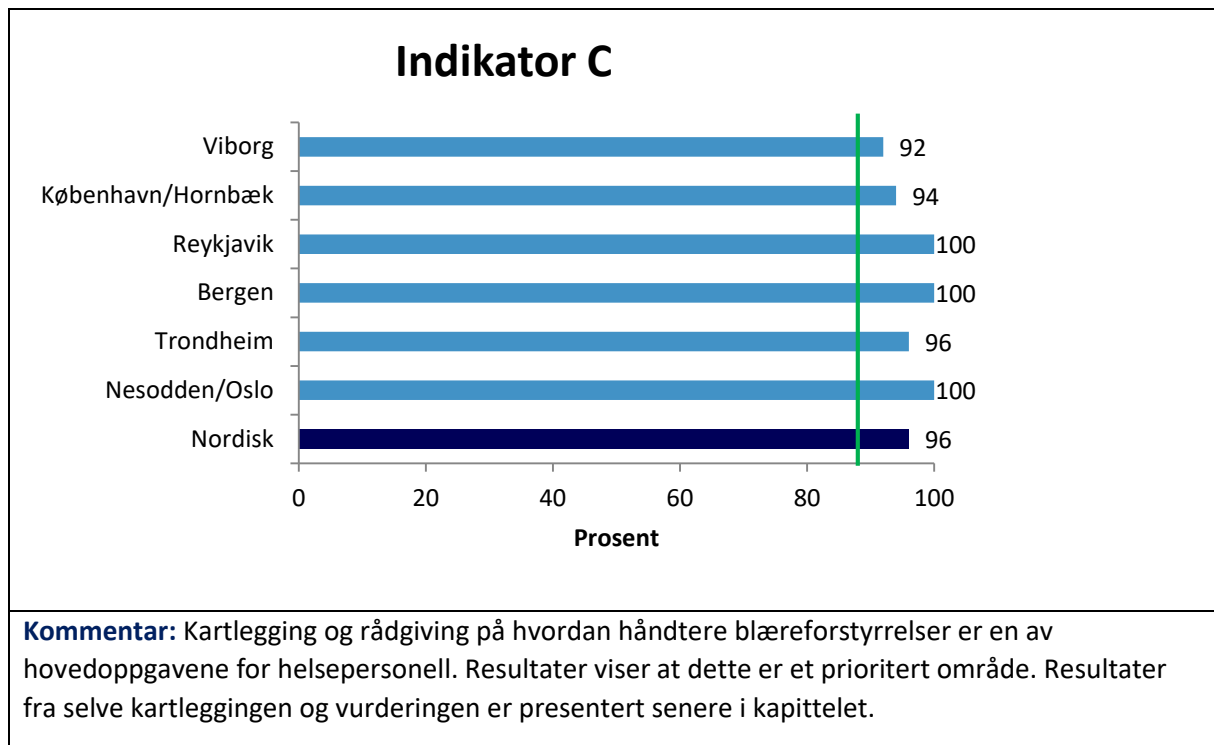
Resultater 2020 Indikator B:



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

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse, referanse, evidens Det er dokumentert at personer med en ryggmargsskade i mange tilfeller vil oppleve problemer med å tømme urinblæren (nevrogen blære). Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning samt forhindrer sosiale aktiviteter (5, 6,7). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (8). Retningslinjer anbefaler kartlegging og vurdering av hver enkelt pasient sin blærefunksjon, for å forhindre nyreskade, unngå urinveisinfeksjoner og bedre livskvaliteten ved å redusere inkontinens. Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (9) Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set»(10, 11)
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse ≥ 90 % — God måloppnåelse 81-89 % Mindre god måloppnåelse ≤ 80 %

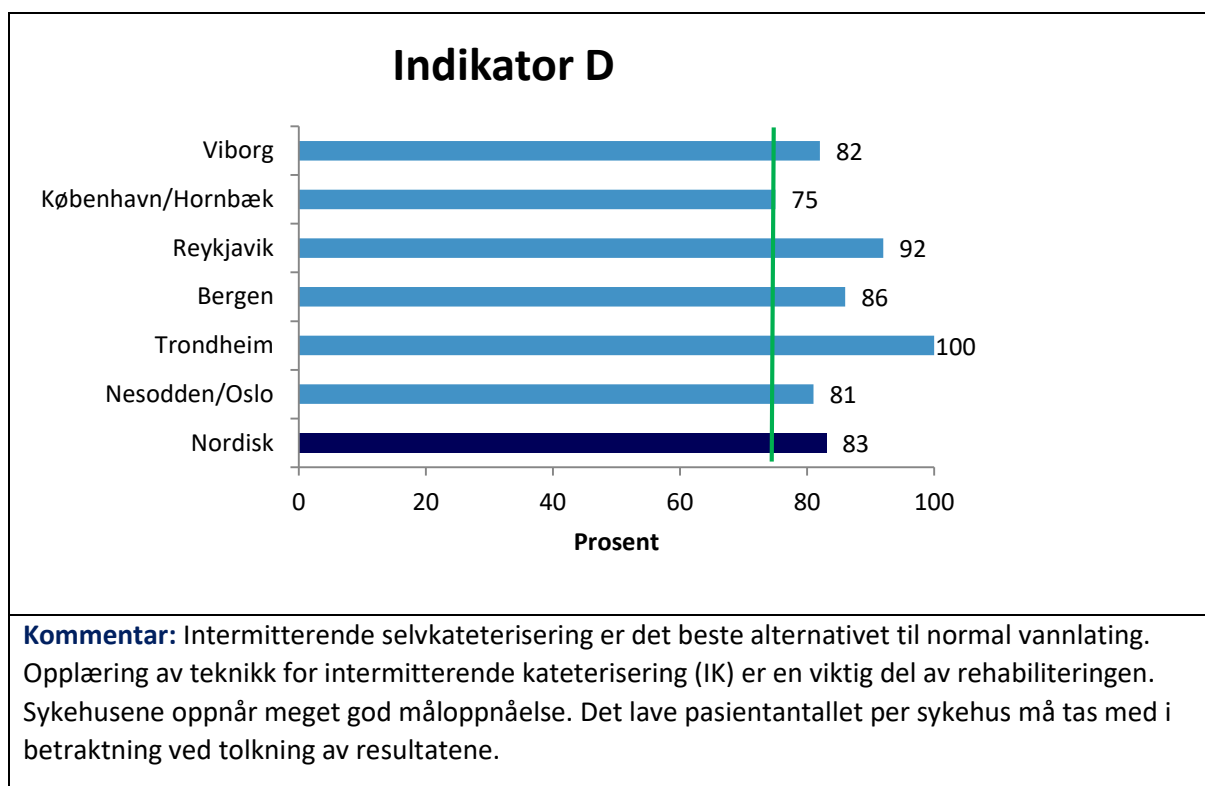
Resultater 2020 Indikator C:



Indikator D. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegi/tilstand.

Definisjon Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.
Begrunnelse Da Intermitterende kateterisering (IC) ble introdusert i behandling gikk dødeligheten, som var relatert til urinveiene, ned for pasienter med ryggmargsskade. Intermitterende kateterisering gir en forbedring i opplevd livskvalitet og økt selvstendighet for pasienter med nevrogen blære (6,7). Intermitterende kateterisering er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (12). Dette er følgelig også beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (10, 11).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 75\%$ — God måloppnåelse 51-74 % Mindre god måloppnåelse $\leq 50\%$ Kateteriseringsteknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostataproblematikk må tas til hensyn.

Resultater 2020 Indikator D:



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

Definisjon

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

Begrunnelse

Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon er en vanlig og ofte varig følgetilstand etter skade på ryggmargen. Obstipasjon og fekal inkontinens medfører ofte tid- og ressurskrevende behandlingstiltak og er en belastning for pasienter med en ryggmargsskade. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon etter ryggmargsskade bør utredes og behandles i rehabiliteringsavdeling. Behandlingen må systematisk utprøves og jevnlig evalueres i et samarbeid mellom pasient og helsepersonell (15).

Dette er også beskrevet i best practice BMJ

<https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf>

- ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no

- Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.

- "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (9)

Det vises til kapittel 6.

Type indikator

Prosess indikator

Metode for innsamling

« The International bowel function basic spinal cord injury data set» (16, 17, 18).

Måloppnåelse

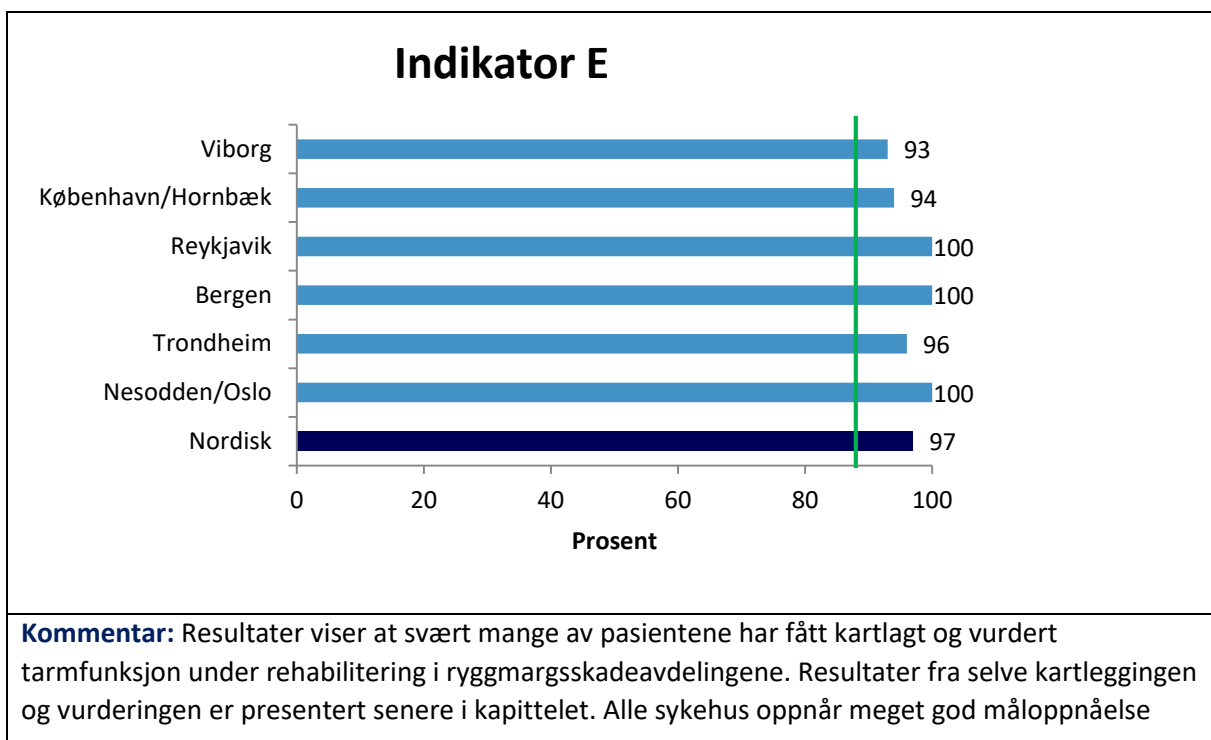
Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse:

Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ —

God måloppnåelse 81-89 %

Mindre god måloppnåelse $\leq 80\%$

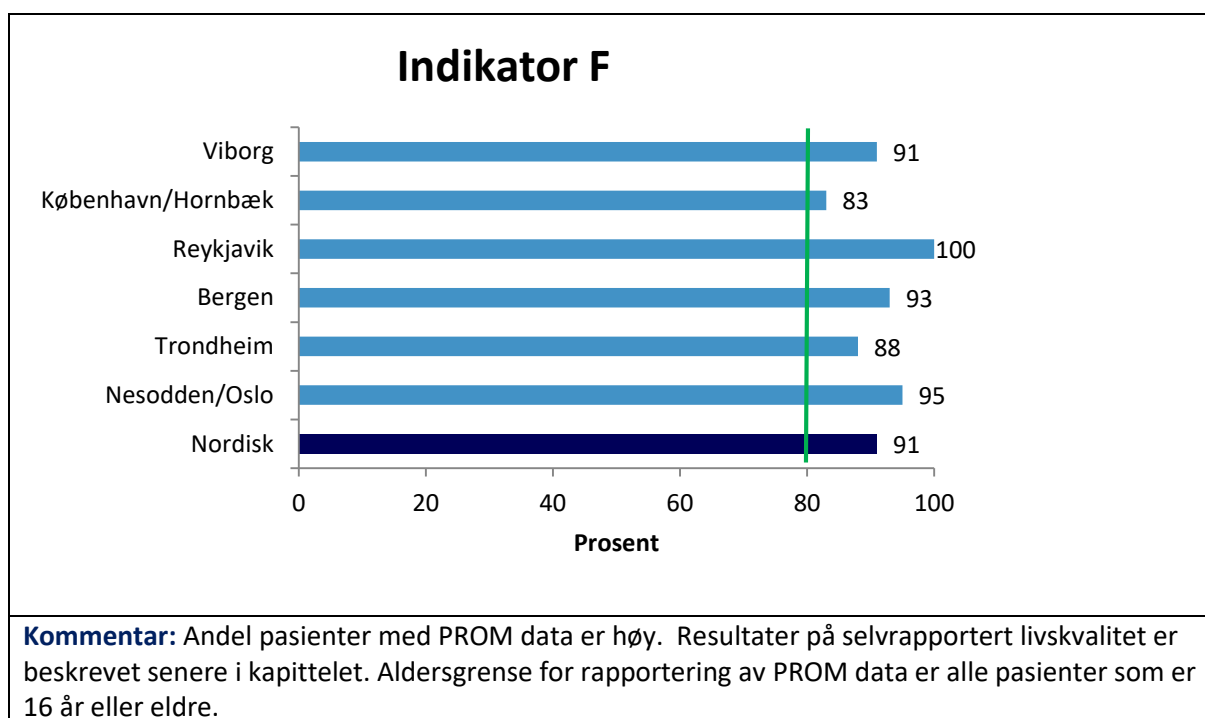
Resultater 2020 Indikator E:



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

Definisjon Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.
Begrunnelse Denne indikator er en måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av ryggmargsskade. Denne indikator er også i tråd med «Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet» som peker på behovet for å utvikle pasientrapporterte effektmål.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (19)
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse ≥ 80 % — God måloppnåelse 51-79 % Mindre god måloppnåelse ≤ 50 %

Resultater 2020 Indikator F:



Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2020

A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise
B	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem
C	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon
D	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2020

Indikator	A	B	C	D	E	F
Linköping	God måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse
Viborg	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse
København/Hornbæk	Mindre god måloppnåelse	God måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse
Reykjavik	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse
Bergen	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse
Trondheim	God måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse
Nesodden/Oslo	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse
Nordisk	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse	Meget god måloppnåelse

Meget god måloppnåelse	
God måloppnåelse	
Mindre god måloppnåelse	

3.3.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR

Livskvalitet

Spørsmålene er en oversettelse av International SCI Quality of Life Dataset (19).

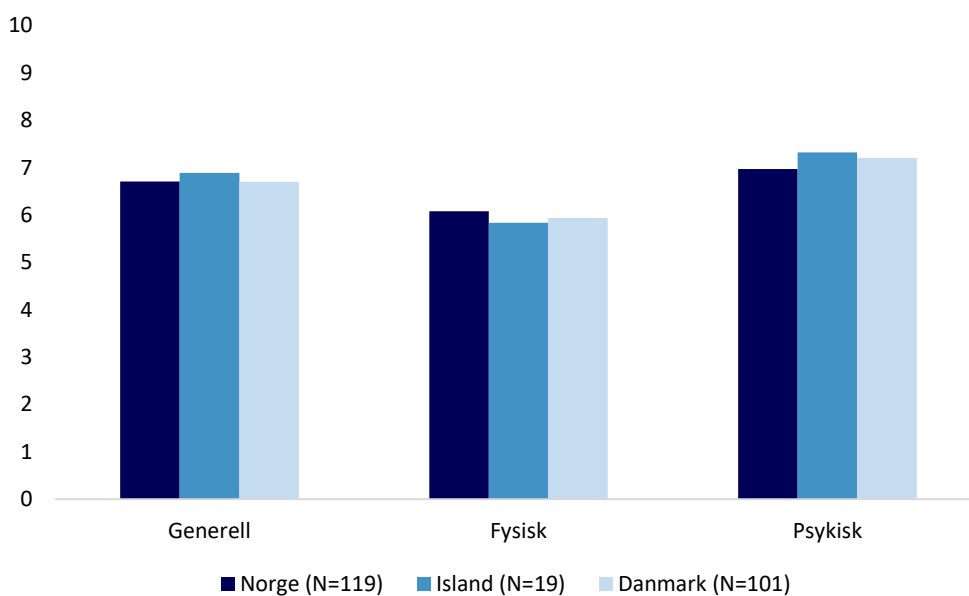
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

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

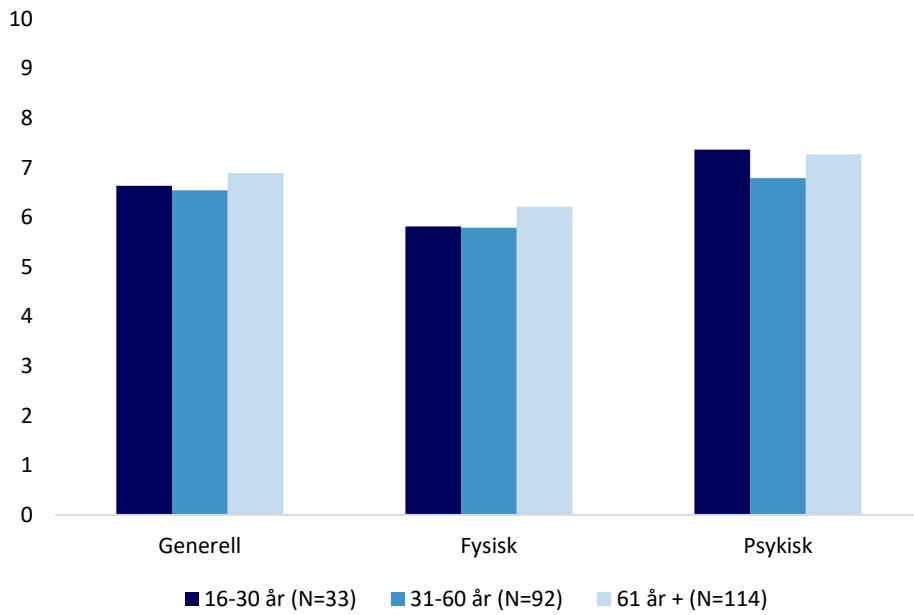
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

Linköping/Sverige har ikke PROM data i 2020.

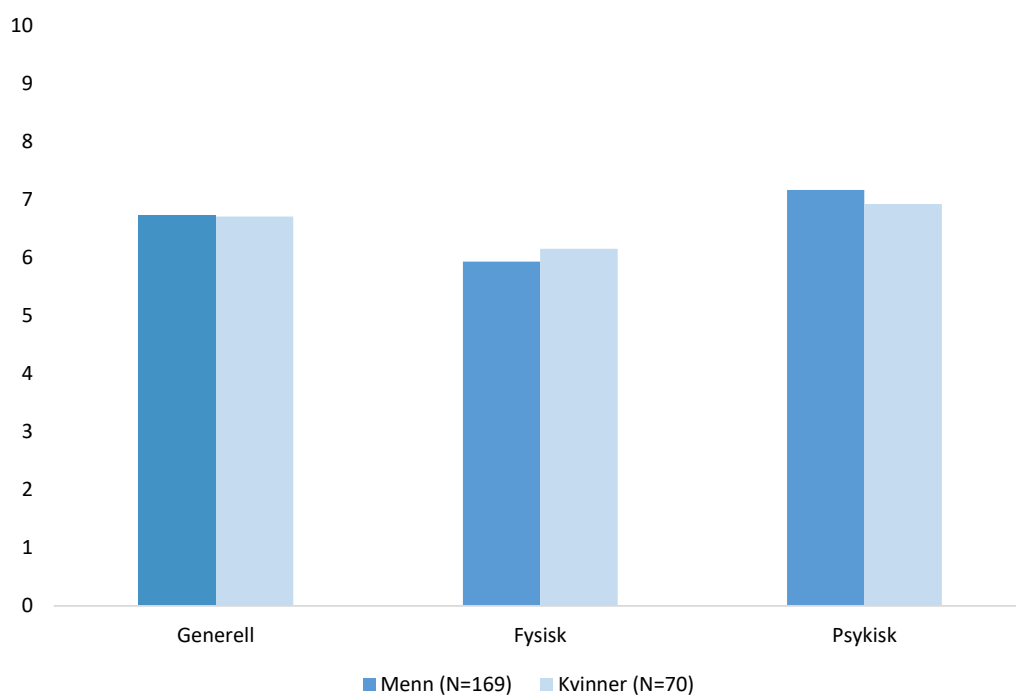
Figur 30: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per land i 2020 (N=239)



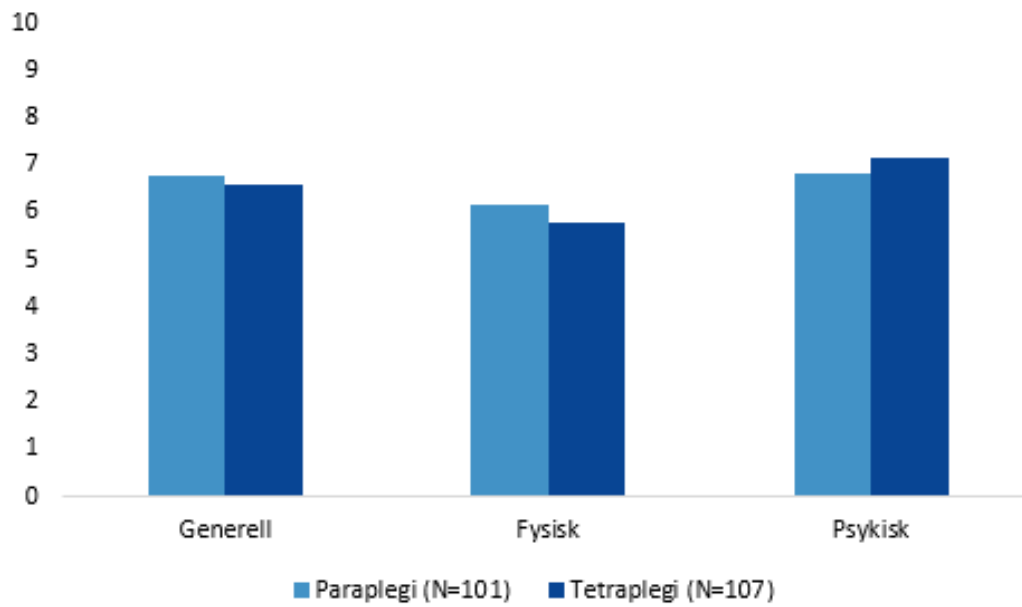
Figur 31: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe i 2020 (N=239)



Figur 32: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn i 2020 (N=239)



Figur 33: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per para/tetra i 2020 (N=208)



Kommentar fig 30-33: figurene viser score for de ulike undergruppene (sykehusnivå, alder, kjønn og paraplegi/tetraplegi).

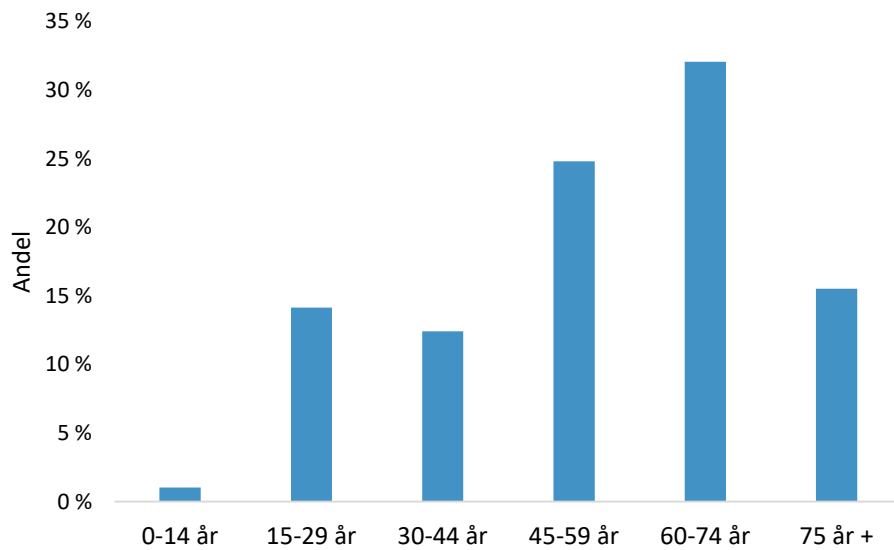
3.3.3 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR

Tabell 9: Pasientkarakteristika 2020

Pasientkarakteristika, pasienter innlagt primær rehabilitering NordicSCIR

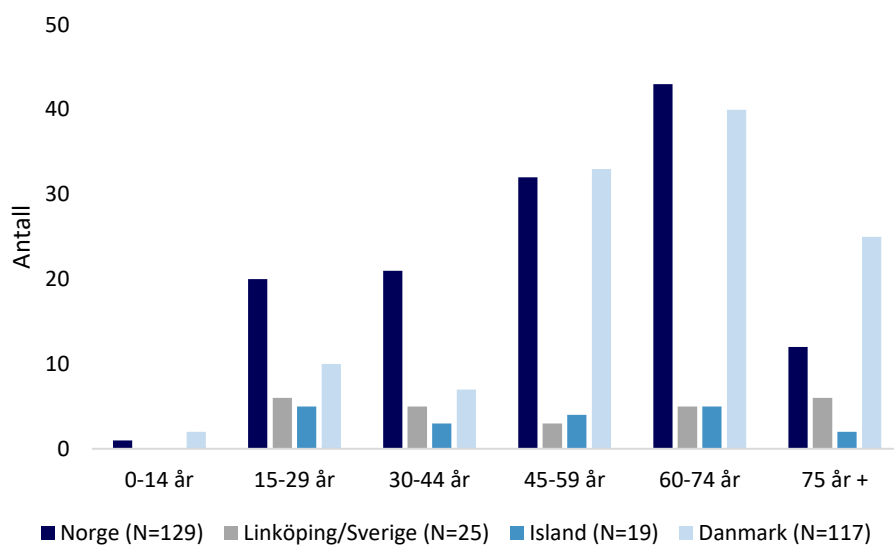
	Norge (N)		Linköping/ Sverige (N)		Island (N)		Danmark (N)		Totalt	
Antall pasienter	129	44 %	25	9 %	19	7 %	117	40 %	290	100 %
Alder (mean, SD)	(52, 18)		(53, 22)		(50, 20)		(60, 18)		(55, 19)	
0-14	1	1 %	0	0 %	0	0 %	2	2 %	3	1 %
15-29	20	16 %	6	24 %	5	26 %	10	9 %	41	14 %
30-44	21	16 %	5	20 %	3	16 %	7	6 %	36	12 %
45-59	32	25 %	3	12 %	4	21 %	33	28 %	72	25 %
60-74	43	33 %	5	20 %	5	26 %	40	34 %	93	32 %
75+	12	9 %	6	24 %	2	11 %	25	21 %	45	16 %
Kjønn										
Menn	89	69 %	17	68 %	13	68 %	83	71 %	202	70 %
Kvinner	40	31 %	8	32 %	6	32 %	34	29 %	88	30 %
Skadeårsak										
Traumatisk	79	61 %	13	52 %	10	53 %	51	44 %	153	53 %
Ikke-traumatisk	50	39 %	12	48 %	9	47 %	66	56 %	137	47 %
Nevrologisk klassifikasjon ved utreise										
C1-C4 AIS A,B,C	7	5 %	6	24 %	0	0 %	9	8 %	22	8 %
C5-C8 AIS A,B,C	4	3 %	0	0 %	3	16 %	3	3 %	10	3 %
Paraplegi AIS A,B,C	17	13 %	6	24 %	5	26 %	13	11 %	41	14 %
Alle AIS D	71	55 %	5	20 %	10	53 %	80	68 %	166	57 %
Alle AIS E	0	0 %	0	0 %	1	5 %	0	0 %	1	0 %
Ikke utført/ukjent	30	23 %	8	32 %	0	0 %	12	10 %	50	17 %
Nevrologisk skadenivå ved utreise										
Paraplegi	52	40 %	9	36 %	12	63 %	45	38 %	118	41 %
Tetraplegi	47	36 %	8	32 %	7	37 %	60	51 %	122	42 %
Ukjent eller ikke aktuelt	30	23 %	8	32 %	0	0 %	12	10 %	50	17 %
Utskrevet til										
Hjem	97	75 %	7	28 %	14	74 %	100	85 %	218	75 %
Sykehus	1	1 %	11	44 %	3	16 %	3	3 %	18	6 %
Pleiehjem	8	6 %	5	20 %	2	11 %	10	9 %	25	9 %
Omsorgsbolig	1	1 %	1	4 %	0	0 %	0	0 %	2	1 %
Kriminalomsorg	0	0 %	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	0 %
Annet	22	17 %	1	4 %	0	0 %	3	3 %	26	9 %

Figur 34: Aldersfordeling (N=290)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nordisk nivå for 2020. Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i gruppen 60-74 år.

Figur 35: Antall pasienter per aldersgruppe per land (N=290)



Kommentar: Gjennomsnittsalder for ryggmargsskade er 55 år i 2020. Median 58 (minimum 2 og maksimum 93)

Tabell 10: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maximum
Nesodden/Oslo	50	51	55	16	78
Trondheim	18	50	55	19	75
Bergen	11	54	57	23	90
København/Hornbæk	19	61	72	13	81
Viborg	32	50	55	13	75
Linköping	13	44	39	20	83
Reykjavik	10	39	36	18	71
Total	153	51	55	13	90

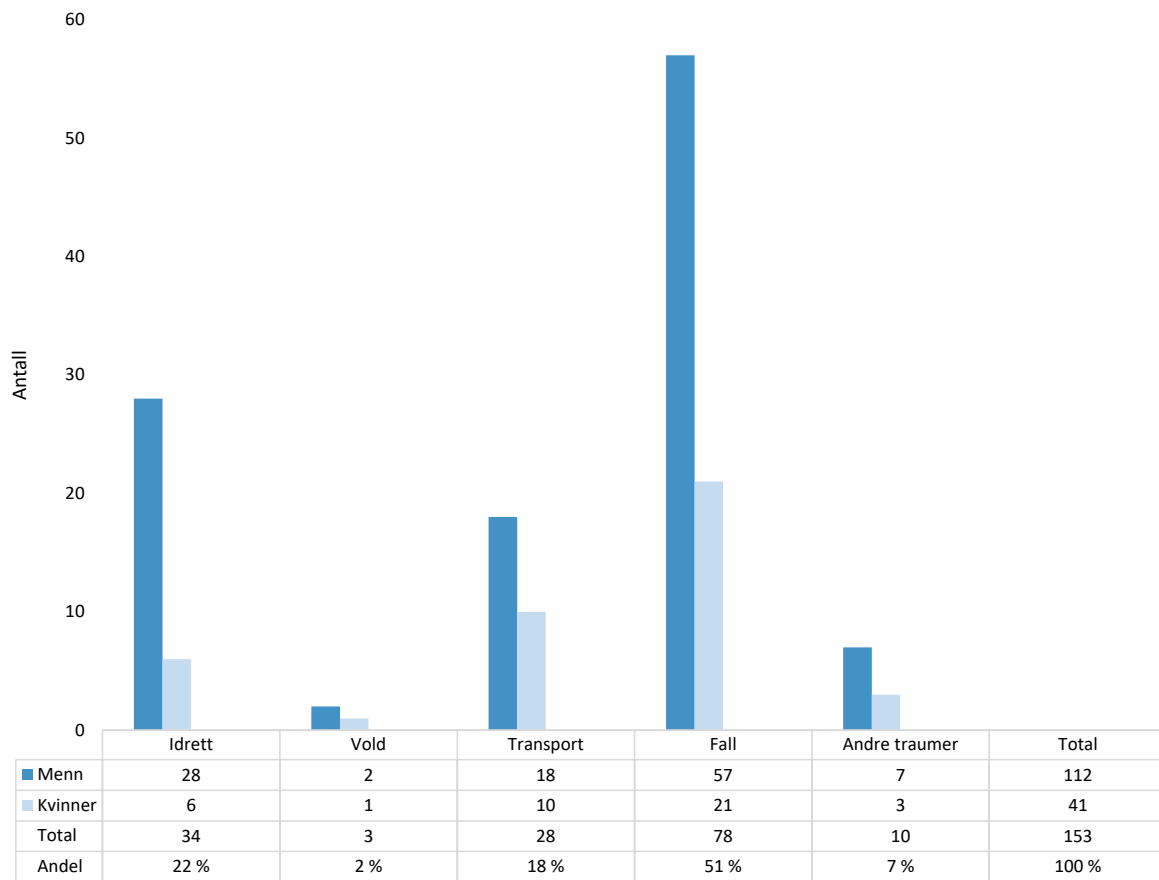
Tabell 11: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade i Norden

	N	Mean	Median	Minimum	Maximum
Nesodden/Oslo	24	50	51	2	80
Trondheim	8	59	63	35	72
Bergen	18	59	65	29	82
København/Hornbæk	28	68	73	31	93
Viborg	38	62	64	29	82
Linköping	12	62	64	26	83
Reykjavik	9	63	70	24	78
Total	137	60	63	2	93

Tabell 12: Skadeårsak (N=290)

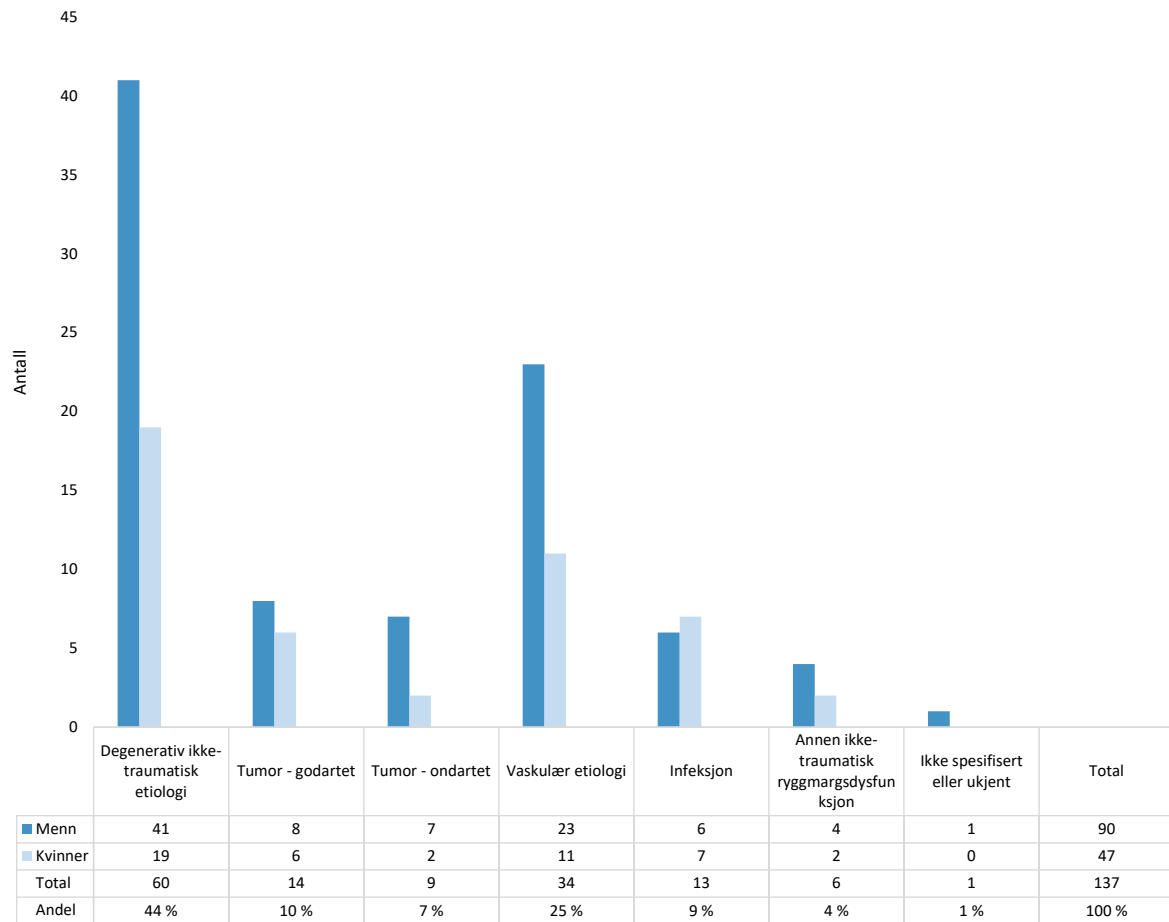
	Traumatisk	Ikke-traumatisk
Norge (N=129)	61 %	39 %
Linköping/Sverige (N=25)	52 %	48 %
Island (N=19)	53 %	47 %
Danmark (N=117)	44 %	56 %

Figur 36: Traumatisk skadeårsak, Norden (N=153)



Kommentar: Den hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade i 2020 er fall.

Figur 37: Ikke -traumatisk skadeårsak, Norden (N=137)

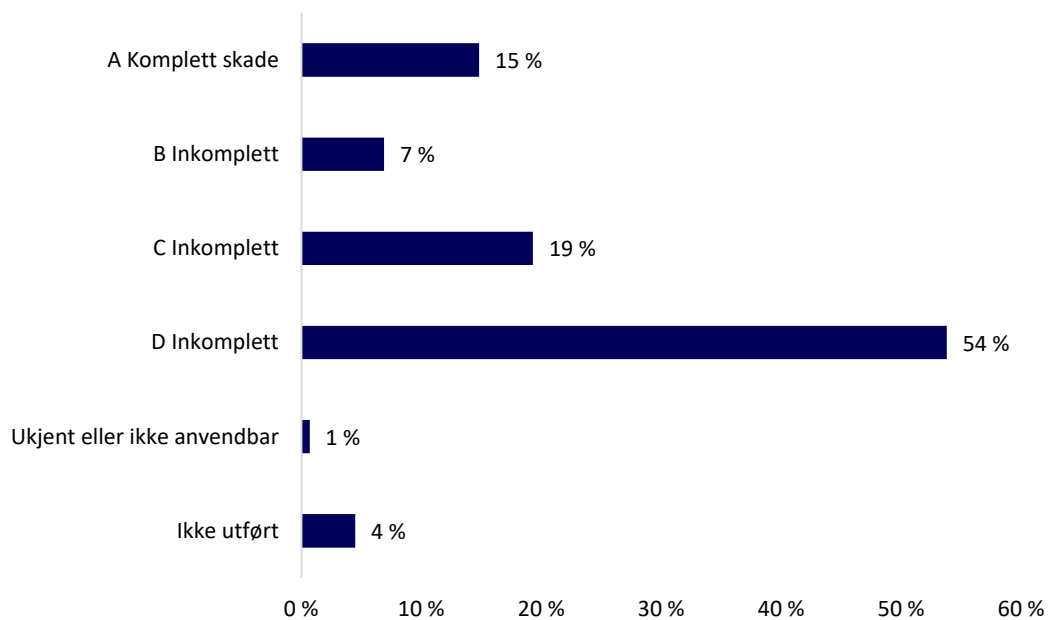


Kommentar: Den hyppigste ikke traumatiske skadeårsaken i 2020 er degenerativ etiologi.

3.3.4 Resultater for nevrologisk klassifikasjon NordicSCIR

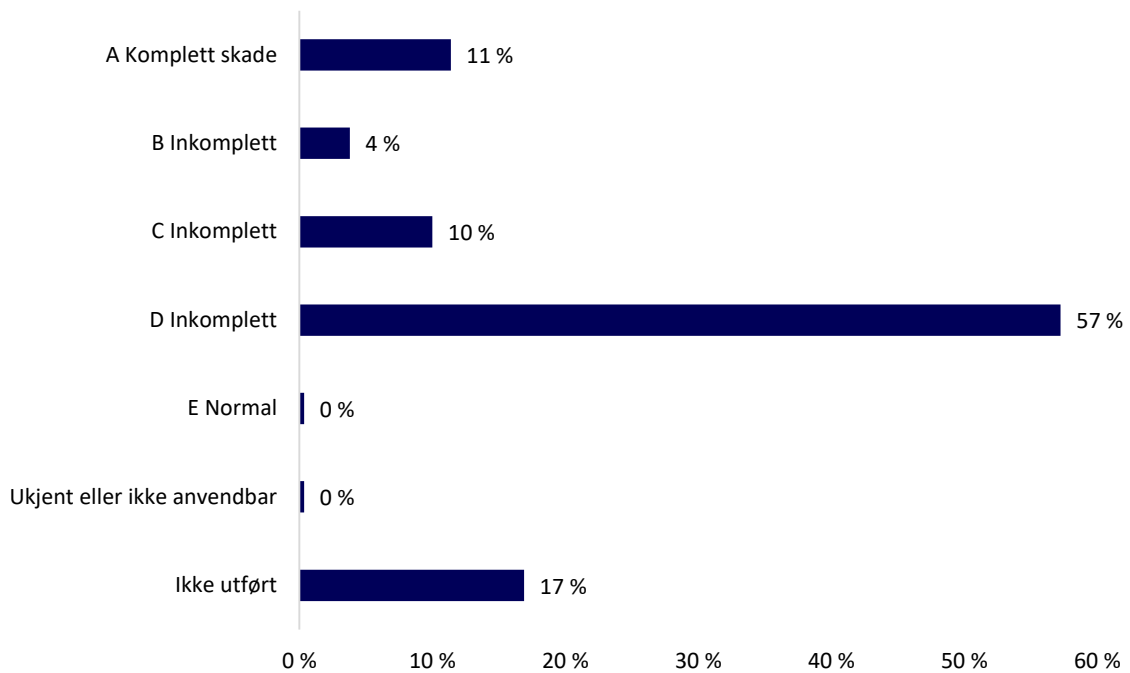
I kapittel 3.2.2 i årsrapporten finnes informasjon om nevrologisk klassifikasjon.

Figur 38: Nevrologisk klassifikasjon ved innkost, Norden (N=290)



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.

Figur 39: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, Norden (N=290)

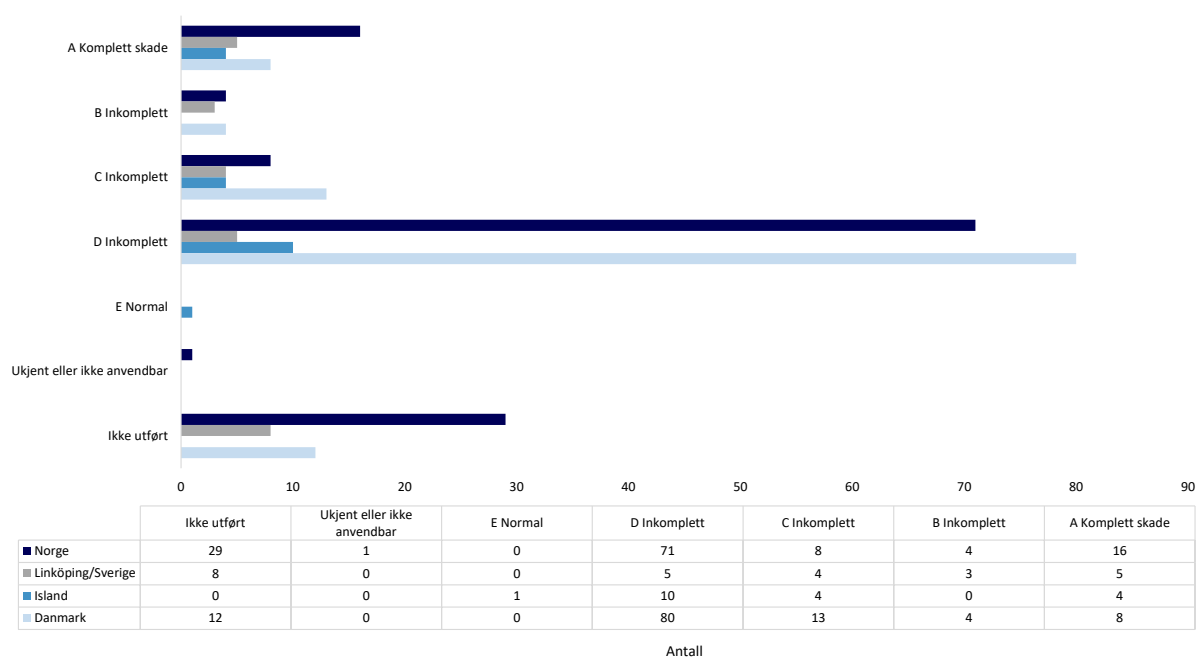


Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Andel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

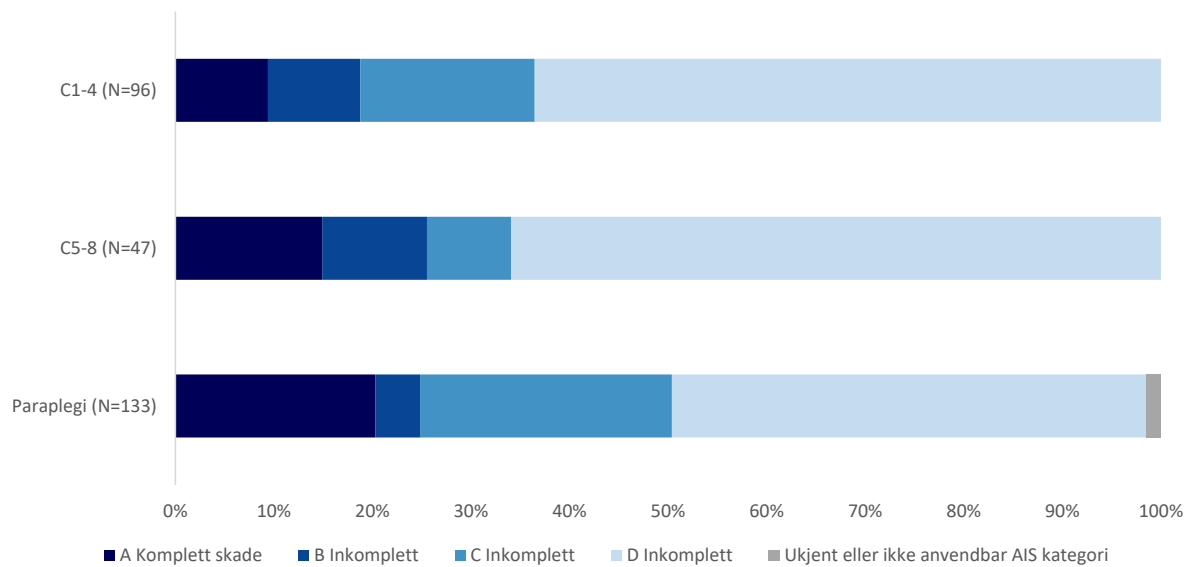
Figur 40: Nevrologisk klassifikasjon ved innkost per land (N=290)



Figur 41: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise per land (N=290)

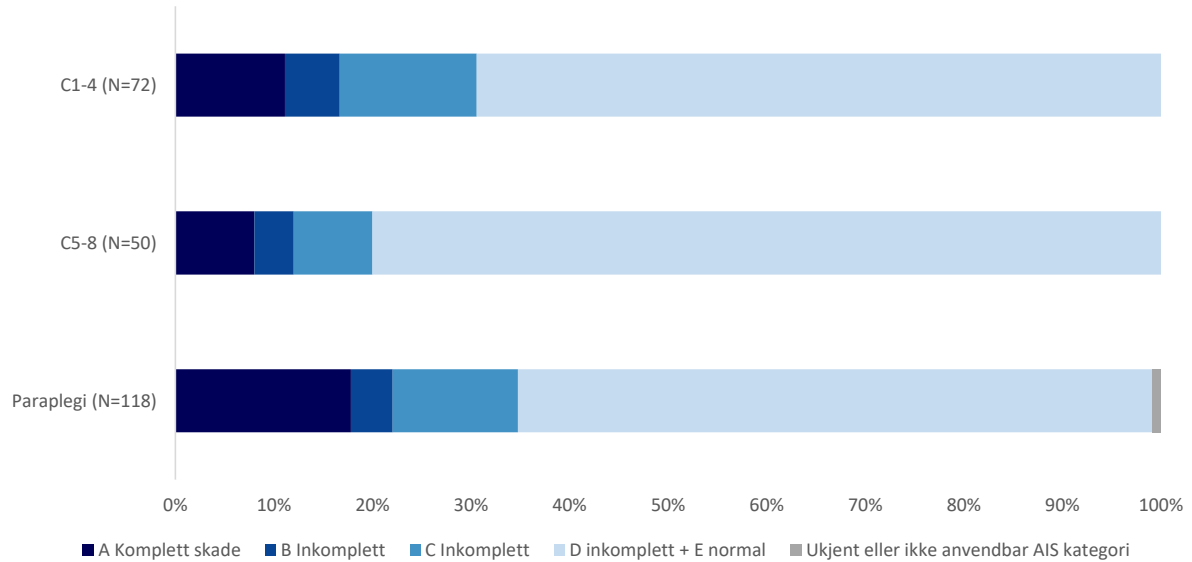


Figur 42: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til rehabilitering (N=276)



Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til primær rehabilitering i 2020 (N=276). Det er ingen i kategori E.

Figur 43: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning rehabilitering (N=240)



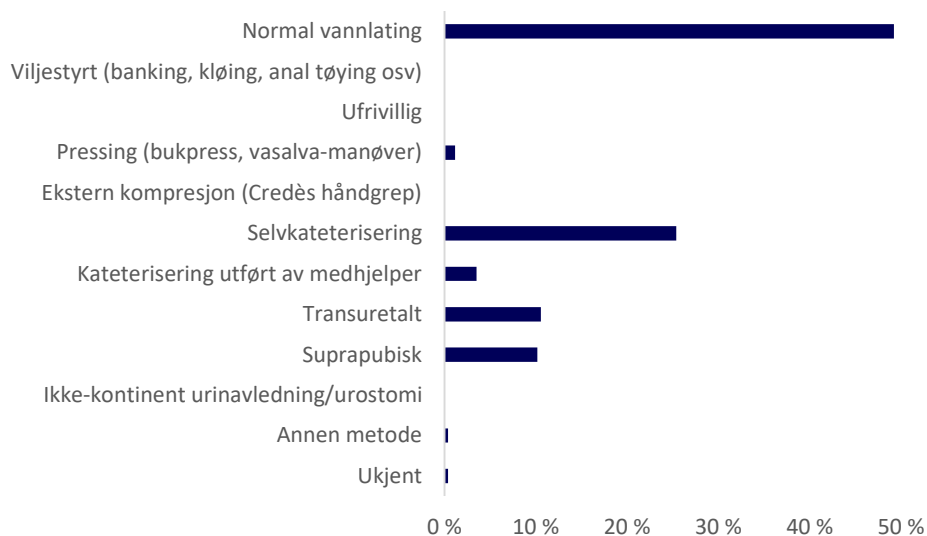
Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning fra primær rehabilitering i 2020. Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (240) i figur 43 er betydelig mindre enn N (276) i figur 42. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise.

3.3.5 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR

Linköping/Sverige har ikke registrert data på blære- og tarmfunksjon i 2020

Blære

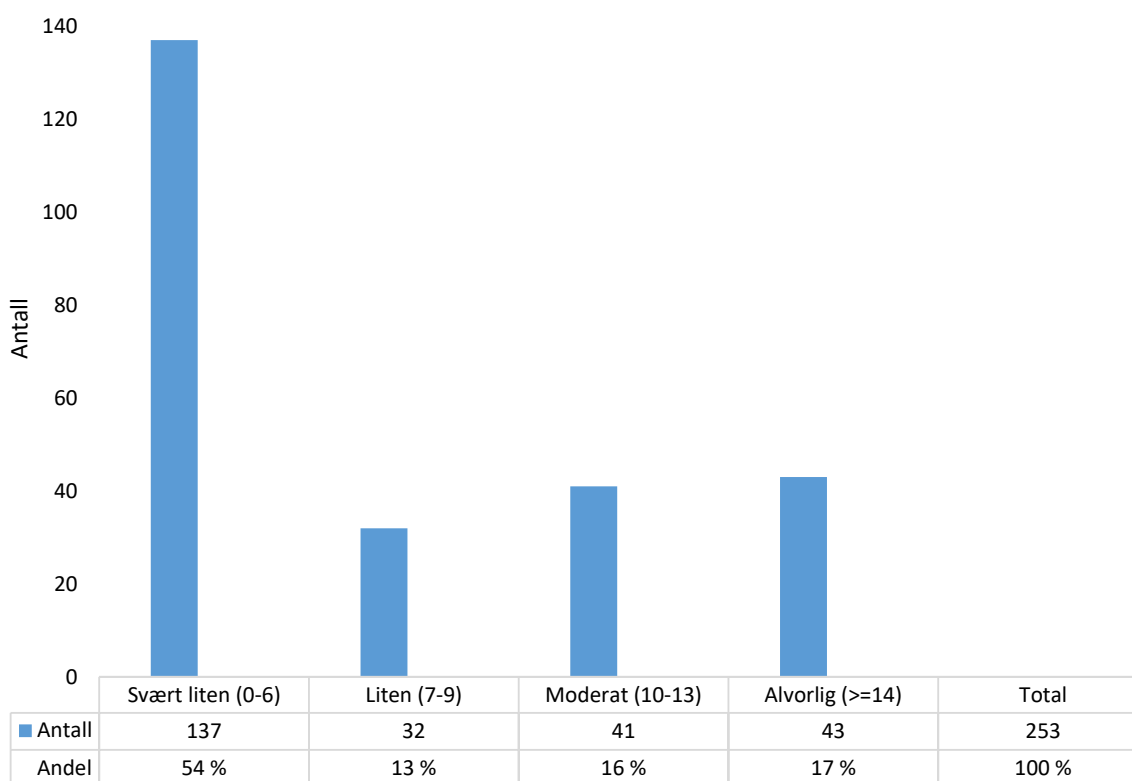
Figur 44 Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=256)



Kommentar: Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 49 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. 25 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte.

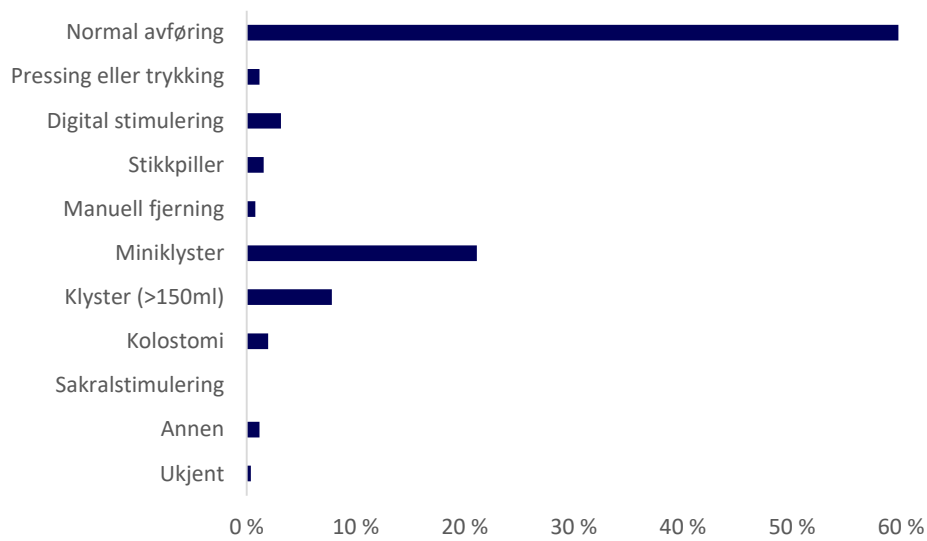
Tarm

Figur 45 NBD score (N=253)



Kommentar: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (24). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score brukes til å kategorisere alvorlighetsgraden (svært liten / liten / moderat / alvorlig) til pasientens tarmproblemer. Resultatene vil kunne være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å bistå den ryggmargsskadede med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2020. 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

Figur 46 Metode for tarmtømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=256)



Kommentar: Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 60 % av alle personer med en ryggmargsskade har normal avføring. Normal avføring defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Miniklyster er det hyppigste hjelpemiddel. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode.

3.3.6 Resultater utskrevet til NordicSCIR

Tabell 13: Bosted etter utskrivelse, Norden (N=290)

	Norge	Linköping/Sverige	Island	Danmark	Totalt
Hjem	97	7	14	100	218
Sykehus	1	11	3	3	18
Pleiehjem	8	5	2	10	25
Omsorgsbolig	1	1	0	0	2
Kriminalomsorg	0	0	0	1	1
Annet, uspesifisert	22	1	0	3	26

Kommentar: De aller fleste pasienter blir skrevet ut til hjemmet etter endt rehabilitering. Linköping har mange utskrivelser til sykehus. Dette har årsak i organiseringen av ryggmargsskadeomsorgen i Sverige. I Norge registreres helsesportssentra og Cato senteret under annet/uspesifisert. 24 % skrives ut til ett midlertidig opphold på sykehjem før de reiser til eget hjem. Det var ingen i 2020 som ble skrevet ut til bofellesskap, hotell eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet, og er utelatt i tabellen.

3.3.7 Evaluering og forbedringstiltak i sykehusene

Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Hospitalsenheden Midt.

Det kræver et tværfagligt fokus at sikre at alle bliver undervist i deres roller og opgaver i dataindsamlingen.

Et fortsat og vedvarende fokus på, at alle patienter bliver informeret om NordicSCIR og om at give samtykke til deltagelse. Dette er en lægeopgave på Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

Fysioterapeuterne laver et stort arbejde i at sikre klassifikation af rygmarvsskaden (ISCNSCI) ved indlæggelse og udskrivelse. Certificering foregår løbende. En udfordring i forbindelse hermed, er, hvis patienterne bliver akut dårlige og udskrives til et andet hospital.

Med hensyn til blære-, tarm-, og livskvalitet-skemaerne så opfylder vi indikatormålene, men der er fortsat plads til forbedring i forhold til at få alle data indsamlet og registreret. Sygeplejersker og psykologer arbejder fortløbende med dette.

Tarmfunktionen og den skala som tarmdat sættet indeholder Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD-skala) har sygeplejerskerne lavet et stort stykke arbejde for at få implementeret og bruge skalaen som et måleredskab, der anvendes løbende i forløbet sammen med patienten – og ikke kun ved udskrivelsen.

Afsnit for Rygmarvsskader, Afdeling for Hjerne og Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet.

Aktuelt er der fokus på, at vi bliver bedre til at få indsamlet samtykke til NordicSCIR som aktuelt kun er på 66%. Dette vil blive gjort i et samarbejde mellem sekretærer og sygeplejerspersonale.

Andelen som har fået lavet en evaluering med International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI) såvel i forbindelse med indlæggelse som udskrivelse er ikke tilfredsstillende (73%) og betydeligt under niveauet for indikatoren herfor som er på 90%. De to vurderinger kan sammen give et billede af den forbedring der har været frem til udskrivelsen. Desuden er vurderingen der gennemføres ved udskrivelse en forudsætning for at følge eventuelle ændringer i den neurologiske tilstand over tid efterfølgende, dette gælder ikke mindst i de tilfælde der skulle ske en forværring i den neurologiske tilstand. Derfor arbejdes der med personalet for at forbedre gennemførelsen af disse vurderinger.

Med hensyn til blære-, tarm-, og livskvalitet-skemaerne burde vi også kunne blive endnu bedre, selv om vi her opfylder indikatormålene. Dette ikke mindst fordi disse også skal

användes i de kommande indikatormål. En af udfordringerne er bl.a. at patienterne i visse tilfælde udskrives akut hvorved der ikke er fokus på at blære- og tarmskemaerne alligevel skal udfyldes. En anden udfordring er at for at skemaet bliver accepteret skal alle felter være udfyldt hvilket ikke i alle situationer er blevet gjort, hvilket vi også vil fokusere på fremadrettet. Desuden bør vi stræbe efter at alle oplysninger overføres til databasen samtidigt med at patienten udskrives idet vi herved har mulighed for at sikre os manglende oplysninger medens de involverede personaler fortsat kan huske det. Idet det vil være sværere hvis det skal gøres dage eller uger senere.

Rehabiliteringsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset I Linköping

I Sverige pågår för närvarande en process där fyra enheter ska utses för att få bedriva så kallad "nationell högspecialiserad vård" inom primär rehabilitering av patienter med förvärvade ryggmärgsskador. I detta sammanhang har det varit av stor betydelse att kunna redovisa vilka patienter vi har behandlat i Linköping och hur omfattande erfarenheten av primär ryggmärgsskaderehabilitering är. Även om dessa uppgifter också finns i det svenska kvalitetsregistret "WebRehab", så har det varit angeläget att kunna visa att vi redan idag, som enda enhet från Sverige bidra till och är aktiva inom NordicSCIR. Internt har uppgifterna används för återkoppling till avdelningens ryggmärgsskadeteam. Pandemin har inneburit att. Fokus inte legat på utvecklingsarbete inom ryggmärgsskadeområdet. Framtida utvecklingsområden är framförallt samverkan mellan slutenvården och öppenvården, där den senare har ansvar för den livslånga uppföljningen av patienter med ryggmärgsskador. När beslut är fattat om vilka fyra enheter som får uppdraget att ansvara för primärrehabiliteringen av patienter med ryggmärgsskador, så räknar vi med att alla dessa enheter ska ingå i NordiSCIR och därmed samverka med övriga nordiska enheter när det gäller användning av registerdata i kvalitetsförbättrande syfte.

Rapport 2020 från Grensás Rehabiliteringsavdelning, Landspítali Universitetssjúkhus, Reykjavík, Island

Detta är fjärde verksamhetsåret för det nordiska ryggmärgsskaderegistret, NordicSCIR. Rutinerna fungerar allt bättre.

En nyhet för i år, som är ovanlig i epidemiologiska översikter, är att nu samlas data i registrets årsrapport från samtliga patienter som blev utskrivna från ryggmärgsskadeenheten under året, i stället för att samla data från samtliga patienter som ådrog sig sin ryggmärgsskada eller insjuknade under år 2020. Detta förefaller egendomligt, men är förmodligen ett mycket smidigare sätt att rapportera denna patientgrupp. Ovanliga förhållanden på Island bidrog till denna ändring: Låg kapacitet hos hemsjukvården att ta hand om patienter med stort hjälpbehov, samt dåligt utvecklad och underfinansierad personlig assistans (endast en bråkdel av ansökningarna kan beviljas), innebär att ovanligt hög proportion av patienter med höga halsryggmärgsskador blir tvungna att ansöka om sjukhemsplats. Men när dessutom väntetiden efter plats på sjukhem ofta är mycket lång här på Island, kan vårdtiden på rehabiliteringsavdelningen hos de isländska patienterna bli extremt lång; detta kunde fördröja sammanställningen av NordicSCIR årsrapporten i flera månader, långt in på kommande år.

Det är ovärderligt av flera skäl för en patientgrupp att ingå i ett kvalitetsregister. Förutom för behandlingsteamet ovärderliga översiktliga fakta om patientgruppen i sin helhet, som är avgörande för utformning av våra vårdprogram och vårdrutiner, så får man inte glömma den utomordentligt värdefulla information som vi erhåller hos den enskilda individen, som fördjupas ytterligare av frågor och diskussioner som uppstår genom denna systematiska datainsamling. Dessutom skärper krav på statusrapportering, i enlighet med ISCNSCI (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury) riktlinjer, de behandlande läkarnas diagnostiska färdighet.

Således är vissa svagheter och problem, som NordicSCIRs registrering avslöjat i den isländska sjukvården, så pass omfattande och genomgripande, att vi hittills inte lyckats påverka dessa svagheter nämnvärt. Trots det har registret förbättrat vårdkvalitén avsevärt, inte minst på individnivå. Därför kvarstår och förstärks den åsikt som vi framförde redan i NordicSCIRs första årsrapport 2017: För verksamheten vid en liten enhet som den vi har här på Island är det ovärderligt att få delta i ett välfungerande nordiskt kvalitetssäkringsarbete av denna omfattning.

For norske sykehus vises til kap.6.8

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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

Ansvarsfordeling for innregistrering av opplysninger er fordelt mellom ulike fagpersoner. Hver avdeling har en registreringsansvarlig, som har hovedansvar for innsamling av data. Det foreligger registreringsskjema i papirform som fylles ut av ansvarlig fagperson dersom man ikke ønsker direkte innregistrering i registeret. Data legges inn i registeret ved hvert enkelt behandlingssted. Dette utføres fortløpende etter hvert som skjema returneres i ferdig utfylt stand fra ansvarlig fagperson. Alle elektroniske hovedskjema gjennomgås og kvalitetssikres før lukking av ansvarlig lege (se flytskjema i slutten av kap. 4). Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data. Samtykkeskjema blir skannet i sin helhet og lagret i pasientens elektroniske journal

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk Registerbeskrivelse og veileder versjon 8.0 (26) inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variabler som registreres i dag. Denne ligger elektronisk på www.kvalitetsregistre.no og på www.norscir.no. Den er også trykt opp og tilsendt registrerende sykehus.

Primæropphold (første rehabiliteringsopphold):

Alle pasienter registreres med et hovedskjema under første innleggelse og dette er en forutsetning for å registrere tilknyttede skjema. Alle pasienter blir i tillegg spurt om å fylle ut to spørreskjema med spørsmål som omhandler livskvalitet og tilfredshet i forhold til funksjon i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Opplysningene legges inn elektronisk av helsepersonell med ansvar for registeret.

Øvrige tilknyttede skjemaer er:

- funksjon i nedre urinveier
- tarmfunksjon
- aktivitet og deltakelse

Disse registreres i løpet av den siste uka av primæroppholdet av ulike fagpersoner.

Registeransvarlig i hver avdeling følger opp all registrering og er sammen med lege ansvarlig for lukking av skjemaer i den tekniske løsning MRS.

Kontrollopphold (livslang oppfølging):

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

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

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

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

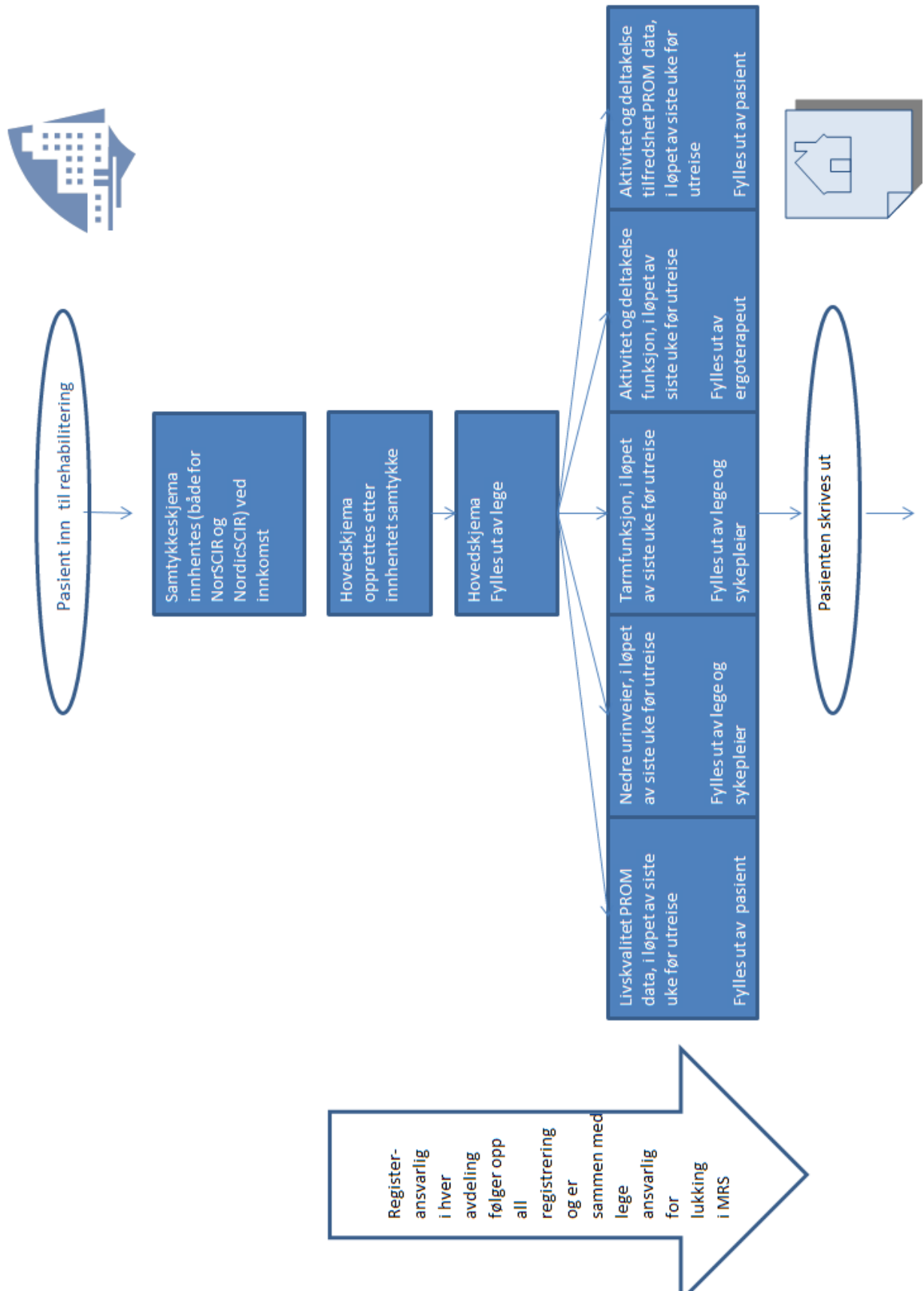


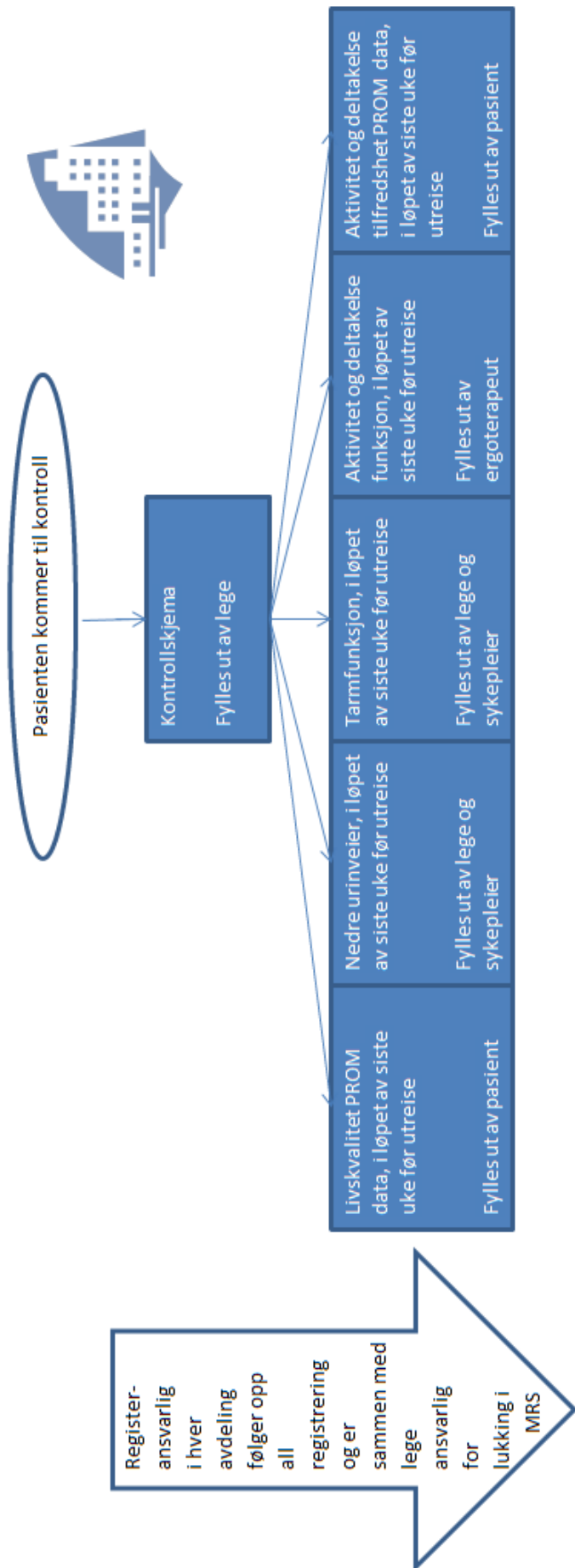
Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv.



Illustrasjon av AK Dihle, Sunnaas sykehus

<p><u>Hovedskjema:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Skadedato • Innleggesdato akuttsykehus • Innleggesdato ved ryggmargsskadeavdeling • Utskrivelses dato ved ryggmargsskadeavdeling • Antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering • Skadeårsak traumatisk • Skadeårsak ikke-traumatisk • Virvelskade • Andre skader • Operasjon på ryggspylen • Ventilasjonstøtte • Utskrevet til • Planlagt hjem • Nevrologiske data ved innleggelse • Nevrologiske data ved utreise • Planlagt kontroll 	<p><u>Skjema for tarmfunksjon:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden • Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen • Avføringstrang • Avføringsmetode • Tid ifm tarmtømming • Avføringshyppighet • Avføringslekkasje • Bruk av bleie eller anal tampong • Legemidler • Avføringsmidler • Perianale problemer • NBD score
<p><u>Skjema for funksjon i nedre urinveier:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Funksjon nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden • Vannlatingstrang • Blæretømming • Urinlekkasje • Oppsamlingsutstyr urinlekkasje • Legemidler • Kirurgiske inngrep i urinveiene • Endringer i urinveissymptomer siste året. 	<p><u>Skjema for aktivitet og deltakelse, funksjon:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilitet over kortere avstander • Av-/påklledning underkropp • Spising • Toalettbesøk
<p><u>Livskvalitetsskjema PROM:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Livskvalitet generell • Livskvalitet fysisk helse • Livskvalitet psykisk helse <p>(Også tilgjengelig i papirskjema på engelsk og polsk)</p>	<p><u>Skjema for aktivitet og deltakelse, tilfredshet PROM:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilitet over kortere avstander • Av-/påklledning underkropp • Spising • Toalettbesøk
<p><u>Kontrollskjema:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dato for kontroll • Kontrolloppholdet er utført på følgende måte (fra 2021) • Ventilasjonstøtte • Utskrevet til • Nevrologiske data • Planlagt neste kontroll 	<p><u>EQ5D-5L:</u> (registreres fra 2021)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gange • Personlig stell • Vanlige gjøremål (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter) • Smerter/Ubehag • Angst/Depresjon • Din helse i dag





Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 14: Antall 2011-2020

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Totalt
Haukeland	11	22	21	27	18	16	20	22	26	30	213
St Olavs	21	37	32	26	36	34	33	38	21	26	304
Sunnaas	44	46	53	62	71	72	67	70	71	77	633
Totalt	76	105	106	115	125	122	120	130	118	133	1150

Kommentar: Det er per 31. desember for 2020 registrert totalt 1150 personer i NorSCIR, hvorav 133 i 2020. Det var på samme tidspunkt registrert 835 kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) innhentet under alle opphold var for hele perioden 2066.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

Validering av metode for beregning av dekningsgrad i Norsk ryggmargsskaderegister: «Dekningsgradsanalyse Norsk ryggmargsskaderegister 2019, utført i Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser 2021, ved Helsedirektoratet»

Helt siden 2014 har Norsk ryggmargsskaderegister drøftet muligheten for å utføre en dekningsgradsanalyse mot NPR som ekstern datakilde. I samråd med Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) ble det tidligere vurdert at det ikke er behov for andre metoder enn den som allerede gjøres. Norsk ryggmargsskaderegister kontaktet våren 2020 på nytt Helsedirektoratet, avdeling helseregistre, for å se på muligheten for å kvalitetssikre vår dekningsgrad ved hjelp av NPR.

Det foreligger våren 2021 en dekningsgradsanalyse for Norsk ryggmargsskaderegister, utført ved Helsedirektoratet.

Sentrale opplysninger om dekningsgradsanalysen

Opplysning	
Kvalitetsregisterets navn	Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)
Dataansvarlig	St. Olavs hospital HF
Kontaktpersoner	Annette Halvorsen, leder Ann Louise Pettersen, registerkoordinator
Hjemmelsgrunnlag	Personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og bokstav c, samt artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Helseregisterloven og forskriften § 4-8 gir supplerende nasjonalt rettsgrunnlag og nødvendige garantier for å sikre den registrertes grunnleggende rettigheter og interesser, jf. artikkel 6 nr. 3, artikkel 9 nr. 2 bokstav j og artikkel 89 nr. 1. NPR-forskriften § 1-2b og § 3-7.
Type dekningsgradsanalyse	Individbasert analyse
Ny analyse eller gjenskapelse	Ny analyse
Saksbehandler i Helsedirektoratet	Robert Wiik, seniorrådgiver
Saksnummer i Helsedirektoratet	20/35356
Tidsperiode for analyse	2019 (akuttinnleggelse), 2019-2020 (primær rehabilitering)
Tjenesteområde	Somatiske sykehus
Dataenhet	Pasient
Koblingsvariabler	Pseudonymt fødselsnummer, helseforetak
Formler for dekningsgrad (DG)	$DG \text{ NorSCIR} = \frac{\text{kun NorSCIR} + \text{begge registre}}{\text{kun NorSCIR} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$ $DG \text{ NPR} = \frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun NorSCIR} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$
Arbeid utført i perioden	November 2020 - mai 2021. Ferdigstilt 27.5.2021.
Sammendrag	<p>Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status.</p> <p>Dekningsgraden for NorSCIR for 2019 er beregnet til 95,3 % etter sammenstilling med individdata fra Norsk pasientregister (NPR). I NPR ble det identifisert til sammen seks pasienter som ikke var i NorSCIR. Dette omfatter både pasienter som ikke har samtykket til deltagelse i NorSCIR og pasienter som ikke er samtykkekompetente. NPRs dekningsgrad var 100,0 %.</p> <p>Det er tre sykehus som rapporterer til NorSCIR: Sunnaas sykehus, Helse Bergen, Haukeland og St. Olavs hospital, Trondheim. Sykehusenes dekningsgrader var hhv. 94,9, 95,8 og 96,2 %.</p> <p>Da pasienter som ikke er samtykkekompetente er inkludert i datagrunnlaget for beregning av dekningsgrad i Helsedirektoratets analyse, vil resultatene avvike noe fra NorSCIRs egne beregninger. I årsrapporten for NorSCIR for 2019 ble dekningsgraden beregnet til 94,6 %.</p>

Helsedirektoratets vurdering (utdrag fra rapporten): *Dekningsgradsanalysen for NorSCIR har vært krevende når det gjelder utvikling av metodikk for identifikasjon av pasientpopulasjonen i NPR. Det har også vært nødvendig å validere resultatene i etterkant av de innledende analysene og å benytte kunnskap hos fagmiljøene ved sykehusene for å ekskludere pasienter som ikke skal inngå i NorSCIR. Til sammen har dette krevd forholdsvis store ressurser i*

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser. Samtidig har det vært viktig å vise at det er mulig å gjøre dekningsgradsanalyser også for registre med en pasientpopulasjon som er krevende å identifisere. Analysen kunne ikke vært gjennomført uten tett dialog med NorSCIR.

Analysene dokumenterte at NorSCIR inkluderer alle aktuelle pasienter i 2019, med unntak av pasienter som ikke har samtykket til deltagelse i registeret. I tillegg er NorSCIR et register med et lavt antall pasienter, samt at fagmiljøene selv har god oversikt over inkluderte og ikke-inkluderte pasienter. Til sammen kan dette tilsa at en bør legge opp til lengre intervaller mellom hver dekningsgradsanalyse enn to år. Rapporten fra Helsedirektoratet er i sin helhet oversendt SKDE og Ekspertgruppen.

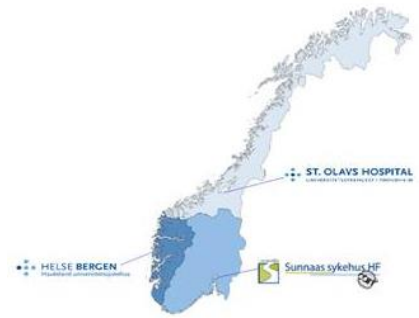
Inklusjonskriteriet til registeret er som ovenfor beskrevet; Alle personer med skade i ryggmarg, traumatisk og ikke-traumatisk og Cauda Equina syndrom, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus, og som har samtykket til registrering. Norsk ryggmargsskaderegister har tidligere på anmodning fra Ekspertgruppen forsøkt å redegjøre for volum av pasienter som faller **utenfor** registerets inklusjonskriteriet.

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

5.3 Tilslutning

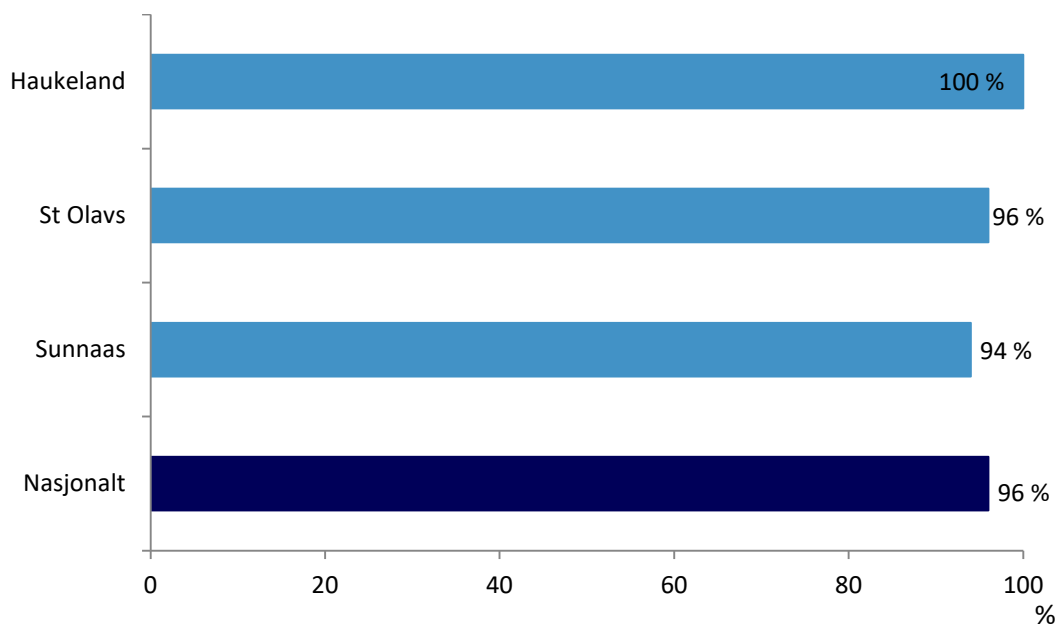
Norsk ryggmargsskaderegister samler inn data fra alle helseregioner. I Norge er det opprettet tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (22). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

- Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).
- Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).
- St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).



5.4 Dekningsgrad

Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 dekningsgrad på individnivå på 96 %. Av 139 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 133 inkludert i registeret. Dekningsgraden ligger godt over 90 % ved alle sykehus, og gir dermed god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. For øvrig har dekningsgraden ligget over 90 % i alle år, siden 2011. Se punkt 5.2 for beskrivelse av metode ved beregning.



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Å sørge for god datakvalitet er en del av det daglige arbeidet til Norsk ryggmargsskaderegister. Registerets fagråd har et kontinuerlig fokus på at Norsk ryggmargsskaderegister skal kunne levere data av god kvalitet.

Infrastruktur og rutiner som ivaretar riktige og komplette data fra innregistrerende sykehus og i registeret sentralt:

Opplæring og informasjonsarbeid: Det er satt av tid til registreringsarbeidet for dedikerte registreringsansvarlige ved sykehusene. Både registersekretariatet og medlemmer i fagrådet er delaktige i opplæringen. Det er utarbeidet Registerbeskrivelse & veileder, som er til hjelp i arbeidet. Siste versjon (versjon 8) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2021. Registerbeskrivelsen oppdateres årlig, sammenfallende med den årlige tekniske produksjonssettingen av registeret. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Det er også tilgjengelig oppdaterte papirskjema for registrering til enhver tid. Det settes av ressurser til å informere registratorer ved de ulike sykehus ved endringer i registeret. Ved registrering i Norsk ryggmargsskaderegister, som er tilgjengelig i medisinsk registersystem (MRS) utviklet av Hemit IT, er variabelbeskrivelse og hjelpetekster også lagt til hver enkelt variabel.

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

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

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

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

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

til sykehusene.

Dataprodukter til Helseanalyseplattformen: Hersedataprogrammet, i regi av direktoratet for e-helse, utvikler nye tjenester og løsninger for å gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Norsk ryggmargsskaderegister startet arbeidet med å definere **metadata** i 2020. I arbeidet ligger også å spesifisere hvilke opplysninger som skal inngå i dataproduktet. Integrasjon på Helseanalyseplattformen er planlagt å være ferdig i løpet av 2022. Se videre plan for integrasjon i kap 9.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

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

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

Tabell 1: Variabler inkludert i valideringsprosessen

Feltnavn	Variabelnavn
Hoved	
Innleggesdato	AdmitDt
Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling	AdmitRehDt
Dato for utskrivelse	DischgDt
Skadeårsak	Scietiol
Ventilasjonsstøtte	VentAssi
Utskrevet til	PlaceDis
Ikke utført AIS	ANeuNoMeasure
AIS funksjonsgrad	Aais
Ikke utført FAis	FNeuNoMeasure

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

Statistisk analyse: Norsk ryggmargsskaderegister beregnet sann positiv, falsk positiv for hver variabel som ble undersøkt. Videre ble positiv prediktiv verdi (PPV) med 95% konfidensintervall (KI) beregnet for hver variabel som ble undersøkt (Tabell 2) (27,28). Variablene med flere svaralternativer gjøres om til binomisk variabel, det vil si sann/usann.

Tabell 2. Positiv prediktiv verdi.

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

For variablene ventilasjonsstøtte og skadeårsak er det flere svaralternativ. Det var ikke hensiktsmessig å gjøre om variablene til bionomiske variabler. Derfor ønsket vi å se på samsvar mellom registratorer. Det er beregnet Gwet's AC1 for å måle reliabilitet, Tabell 3 (29).

Tabell 3. Analysemetode for ulike type variabler.

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

Analyse for Gwet's AC1 ble utført ved R-4.0.2 for Windows med bruke R-pakke «irrCAC» med funksjon «gwet.ac1.raw» (30). Øvrige statistiske analyser ble utført ved bruk av IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. For resultater se kap. 5.7

Plan for undersøkelse av korrekthet ved samtlige innregistrerende enheter:

Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 søkt og fått innvilget midler fra SKDE for gjennomføring av tilsvarende prosjekt som beskrevet over, ved Sunnaas sykehus og Haukeland sykehus. Det er foreløpig planlagt å gjennomføre korrekthetsstudien ved Sunnaas sykehus i 2021, mens studien ved Haukeland sykehus er lagt til 2022. Sekretariatet ved St. Olavs hospital vil besøke sykehusene, hvor medisinske journaler vil bli gjennomgått for etablering av gullstandard. Etter sammenstilling av data med Norsk ryggmargsskaderegister vil det beregnes korrekthet. Det kan komme forskyvninger pga covid19.

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

Metode kompletthet: En viktig variabel som registreres er nevrologiske status av en ryggmargsskade ved innkomst og utreise. Denne variabelen viste i mange tilfeller at undersøkelsen ikke var utført. Undersøkelsen blir utført etter egne retningslinjer (ISNCSCI) og klassifiseringen blir gjort i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS) (2). Norsk ryggmargsskaderegister har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt «*nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade*». Formålet med prosjektet var å øke andelen utførte undersøkelser, samt å heve kvaliteten på undersøkelsen ved å se på den praktiske gjennomføringen, kvaliteten på undersøkelsen og dokumentasjon i journal. Med

en økt andel utførte nevrologiske undersøkelser, var også målsetting å bedre komplettheten og datakvaliteten i NorSCIR på området. Etter avsluttet prosjektperiode (2017) er dette fortsatt et fokusområde for fagmiljøet og registeret. For resultater se kap. 5.7 og kap. 6.7/6.8

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

Metode for kvalitetssikring: I arbeidet med kvalitetssikringen ble det i år benyttet Power BI, hvor det er utarbeidet spørringer(syntax) som skal sikre at datakvaliteten er god. Arbeidet med kvalitetssikring av 2020 data har blitt utført etter at fristen for innregistrering utløpte 1. februar 2021. NorSCIR holder oversikt og påser at samtlige returnerte skjema tilbake til sykehusene for kvalitetssjekk, ferdigstilles nasjonalt pånytt. Ved utarbeidelsen av kvalitetssikringsmal i PowerBI er tidligere metoder i SPSS (syntax) og manuelle kontroller kvalitetssikret. Datamaterialet gjennomgås to ganger årlig.

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

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

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

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

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

Metode for vurdering av aktualitet: Norsk ryggmargsskaderegister har ved å etablere variabel *FirstTimeClosed* rettet oppmerksomheten på aktualitet av data. Aktualitet defineres som: Tid fra hendelsen inntraff til informasjon er tilgjengelig for brukere av data. Norsk ryggmargsskaderegister har en kvalitetsindikator på området. Resultater fra indikatoren «Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering» har vist mindre god måloppnåelse over tid (68% i 2020).

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er utført ulike undersøkelser for vurdering av datakvalitet i Norsk ryggmargsskaderegister. En samlet vurdering tilsier at registeret har en god datakvalitet i 2020.

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

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

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

Tabell 4. PPV for hovedskjemaet.

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

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

Tabell 5. PPV for blæreskjemaet

	TP (N)	FP (N)	PPV(%)	95% KI øvre	95% KI nedre
Blæretømming ukjent	25	0	100,0 %		
Tømming2	25	0	100,0 %		
Tømming3	25	0	100,0 %		

Tømming4	25	0	100,0 %		
Tømming5	25	0	100,0 %		
Tømming7	25	0	100,0 %		
Tømming8	25	0	100,0 %		
Tømming9	25	0	100,0 %		
Tømming11	25	0	100,0 %		
Tømming12	25	0	100,0 %		
Tømming6	24	1	96,0 %	82,8 %	99,6 %
Tømming1	22	3	88,0 %	71,3 %	96,5 %

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

Tabell 6. PPV for tarmskjemaet.

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

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

Tabell 7. Resultatet for reliabilitet.

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

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

Resultat reliabilitet: Samsvarsundersøkelsen i 2018 viste en høy grad av samsvar for variabler som inngikk i hovedskjema men mindre god samsvar for variabler i tilknyttet skjema for nedre urinveier og tarmfunksjon. I totalt ble det valgt ut 12 av 53 variabler som

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

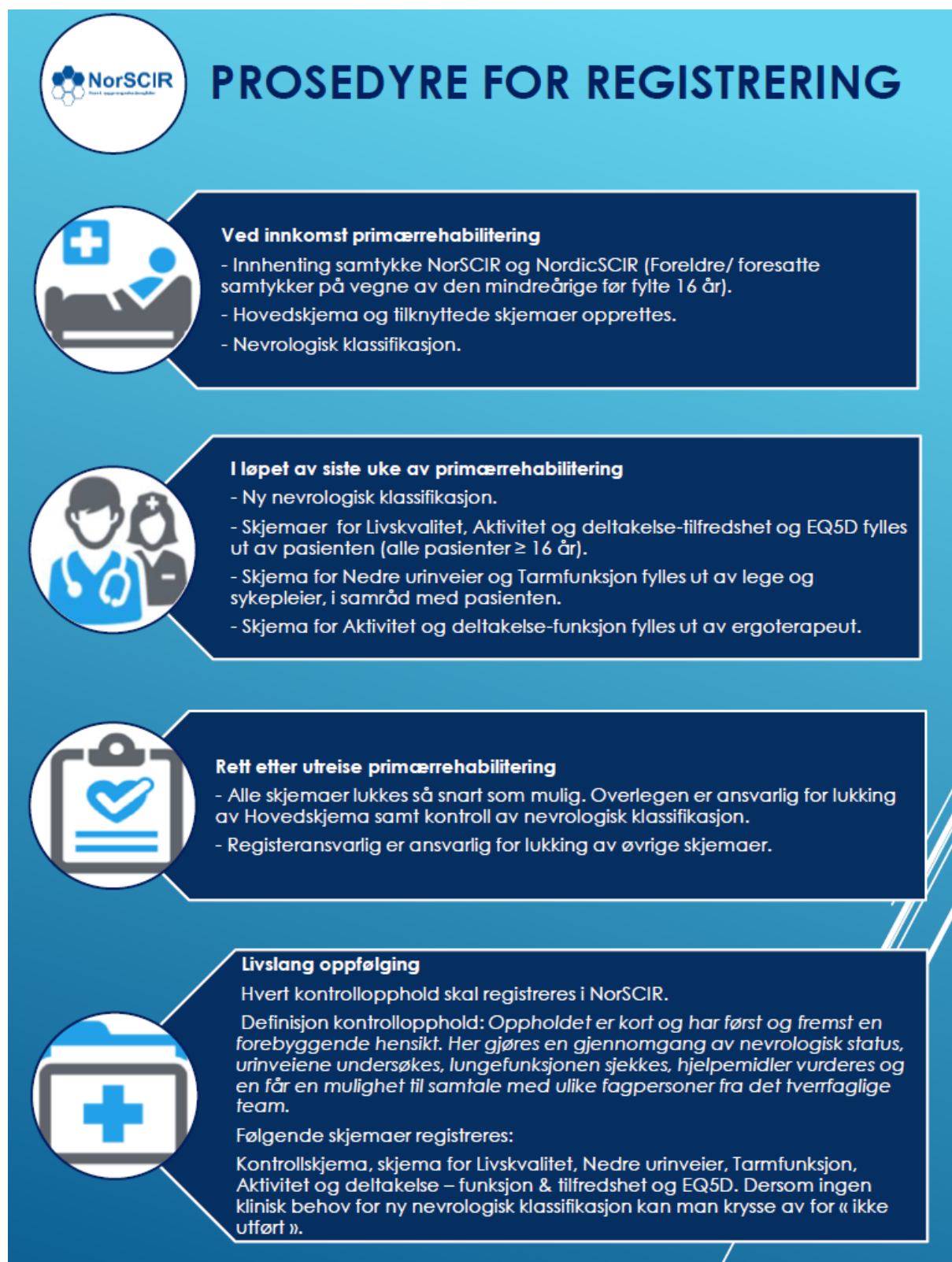
I arbeidet med oversettelser og implementering av International SCI Bowel Function Basic Data Set, ble det oppdaget diskrepans innad i datasettet. Dette resulterte i en ny versjon av datasettet, 2.1. Se kap. 8 for referanser til nyeste datasett og til artikkel som ble publisert i forbindelse med revisjonen.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

Resultat kompletthet: Kvalitetsforbedringsprosjektet «*nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade*» ga gode resultater etter endt prosjekt. Det er etablert en kvalitetsindikator (A) for å måle etterlevelsen. I 2020 oppnås det høy måloppnåelse på 93 %, nasjonalt nivå. Det ble i prosjektet dannet ett tverrfaglig nettverk som utarbeidet en nasjonal prosedyre som sikrer korrekt undersøkelse og innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Norsk ryggmargsskaderegister sikrer varighet på forbedringen ved utsending av månedlige rapporter (Rapporteket) til sykehusene på aktuell indikator. Rapport fra prosjektet ligger tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no. I etterkant har det blitt publisert en artikkel med tittelen *Nasjonalt ryggmargsskaderegister som kvalitetsverktøy* (31).

Resultater kvalitetssikring av data til årsrapport, inkludert kompletthet av sentrale variabler: Under kvalitetssikringen av 2020 data ble det returnert skjema til samtlige registrerende sykehus. Det ble gjort en stor jobb av sykehusene ved retur av skjema, både med tanke på kompletthet og korrekthet. Samtlige returnerte skjema ble sjekket og eventuelt rettet opp for manglende eller feilaktige opplysninger før ferdigstillelse tilbake til Norsk ryggmargsskaderegister. Ingen av registerets sentrale variabler er i 2020 registrert med verdien *Ukjent*. Variabelkomplettheten i Norsk ryggmargsskaderegister er 100 %. Ikke bare for sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer, men for samtlige av registrets variabler.

Resultat aktualitet: Norsk ryggmargsskaderegister har de siste tre årene målt aktualitet av data i registeret ved hjelp av strukturindikator G. Det er en liten forbedring, men innregistreringsforsinkelsen er for stor. Fagrådet til NorSCIR har utpekt aktualitet som fokusområde og initiert ett prosjekt. I prosjektet ble utfordringer definert, og gjennom erfaringsutveksling ble ulike løsninger drøftet. Som ett ledd i å forbedre måloppnåelsen på nevnte indikator er det utarbeidet ett «lommekort» som ivaretar viktige punkt i

registreringsprosessen inn til registeret. Kortet er utarbeidet i ett samarbeid mellom sekretariatet, fagrådet og sykehusene. Kortet er trykt opp og sendt ut til sykehusene våren 2021. Fagrådet til NorSCIR håper kortet kommer til nytte i daglig arbeid, og at registeret på sikt kan vise til en bedre måloppnåelse på aktualitet av data i Norsk ryggmargsskaderegister.



PROSEDYRE FOR REGISTRERING

Ved innkost primærrehabilitering

- Innhentning samtykke NorSCIR og NordicSCIR (Foreldre/ foresatte samtykker på vegne av den mindreårige før fylte 16 år).
- Hovedskjema og tilknyttede skjemaer opprettes.
- Nevrologisk klassifikasjon.

I løpet av siste uke av primærrehabilitering

- Ny nevrologisk klassifikasjon.
- Skjemaer for Livskvalitet, Aktivitet og deltakelse-tilfredshet og EQ5D fylles ut av pasienten (alle pasienter \geq 16 år).
- Skjema for Nedre urinveier og Tarmfunksjon fylles ut av leger og sykepleiere, i samråd med pasienten.
- Skjema for Aktivitet og deltakelse-funksjon fylles ut av ergoterapeut.

Rett etter utreise primærrehabilitering

- Alle skjemaer lukkes så snart som mulig. Overlegen er ansvarlig for lukking av Hovedskjema samt kontroll av nevrologisk klassifikasjon.
- Registeransvarlig er ansvarlig for lukking av øvrige skjemaer.

Livslang oppfølging

Hvert kontrollopphold skal registreres i NorSCIR.

Definisjon kontrollopphold: Oppholdet er kort og har først og fremst en forebyggende hensikt. Her gjøres en gjennomgang av nevrologisk status, urinveiene undersøkes, lungefunksjonen sjekkes, hjelpemidler vurderes og en får en mulighet til samtale med ulike fagpersoner fra det tverrfaglige team.

Følgende skjemaer registreres:

Kontrollskjema, skjema for Livskvalitet, Nedre urinveier, Tarmfunksjon, Aktivitet og deltakelse – funksjon & tilfredshet og EQ5D. Dersom ingen klinisk behov for ny nevrologisk klassifikasjon kan man krysse av for « ikke utført ».



AKTUALITET, NOEN GODE RÅD



Aktualitet – ferdigstilling av data i NorSCIR.

Mål: innen 30 dager etter utreise.

I løpet av første uke etter utreise går ansvarlig registrator igjennom skjema.

Dersom mangelfulle registreringer, samles team for ferdigstilling av data.

Lag tilpassede/lokale flytskjema som passer inn i avdelingens rutiner.

Ta i bruk hjelpemidler som ex tavlemøter for å holde oversikt til enhver tid (hva mangler/når reiste pasienten?).

Sørg for delegering av ansvar dersom ansvarlig registrator har fri.

www.norscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

Eksklusjonskriterier: Pasienter som av kognitive eller bevissthemmessig årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret, eller pasienter som ikke ønsker å delta.

Registeret er samtykkebasert, og registrering avhenger av at pasienten gir sitt skriftlige samtykke. Pasientene informeres tidlig i forløpet om registeret både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjema. Dersom pasienten ikke er i stand til å signere selv, på grunn av funksjonsnedsettelse, kan pårørende signere på vegne av pasienten etter at muntlig samtykke er gitt. Det foreligger i tillegg samtykkeskjema på engelsk og polsk. Dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Norsk ryggmargsskaderegister tilbyr i teknisk løsning kodebok som beskriver samtlige variabler. Beskrivelsen dekker variabelnavn, feltnavn, mulige verdier og gyldighet. Kodeboken er tilgjengelig på fem språk, da ryggmargsskaderegister også har en nordisk modul. I tillegg oppbevarer Norsk ryggmargsskaderegister en oversikt over alle historiske endringer som er gjort på variabelnivå. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres (metadata). Variablenes beskrivelser er også tilgjengelig for sykehusene under registrering; både elektronisk, i papirskjema samt brukermanual. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Siste versjon (versjon 8) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2021.

Norsk ryggmargsskaderegisters valgte kvalitetsindikatorer dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering av ryggmargsskadde. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse. Kvalitetsindikatorerne for 2020 er også anerkjent av kolleger i de nordiske land til også å være kvalitetsindikatorer i Nordisk ryggmargsskaderegister.

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

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

Kvalitetsindikatorer 2020

Indikator A. Nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise

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

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

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

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

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

Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Indikator J. Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. (Oppstart 2020)

Definisjon: Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. Høy måloppnåelse er ønskelig.

Oversikt grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2020

Indikatorer 2020		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise	Meget god $\geq 90\%$ God 76-89 % Mindre god $\leq 75\%$
B	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon	Meget god $\geq 90\%$ God 81-89 % Mindre god $\leq 80\%$
C	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand	Meget god $\geq 75\%$ God 51-74 % Mindre god $\leq 50\%$
D	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Meget god $\leq 10\%$ God 11-19 % Mindre god $\geq 20\%$
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.	Meget god $\geq 90\%$ God 81-89 % Mindre god $\leq 80\%$
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.	Meget god $\geq 80\%$ God 51-79 % Mindre god $\leq 50\%$
G	Aktualitet av data i registeret	Meget god $\geq 90\%$ God 81-89 % Mindre god $\leq 80\%$
H	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse	Meget god $\geq 90\%$ God 81-89 % Mindre god $\leq 80\%$
I	Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse	Meget god $\geq 80\%$ God 51-79 % Mindre god $\leq 50\%$
J	Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling	Meget god $\geq 80\%$ God 51-79 % Mindre god $\leq 50\%$

Se kapittel 3 for resultater av registerets kvalitetsindikatorer.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>Selvrapportert livskvalitet: Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet.</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i kap. 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av «ISCoS International Spinal Cord Injury Quality of Life data set». (19). Skjemaet er et sykdomsspesifikt skjema.</p> <p>Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet for pasienter med en ryggmargsskade (32).</p>	2013
<p>Tre livskvalitetsspørsmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene? 2. Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene? 3. Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene? <p>Svarene på de første tre spørsmål oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.</p>		

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>Selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse på følgende områder:</p> <p>Mobilitet Av-og på-kledning Spisesituasjon Toalettbesøk</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i kap. 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av " ISCoS international Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set (21). Skjemaet er et sykdomsspesifikt spørreskjema.</p>	2017

4 Spørsmål om tilfredshet i dagliglivets aktiviteter (ADL):

1. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10-100meter) på jevnt underlag?
2. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påkledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på.
3. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du spiser? Med å spise menes også å dele opp maten, åpne emballasje, helle drikke i en kopp eller et glass, føre maten i munnen, og holde en kopp med drikke.
4. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til toalettsituasjonen? Toalettbesøk gjelder blære- og tarmfunksjon, enten du tømmer blæren/tarmen på toalett eller i sengen. Dette punktet går også på personlig hygiene, justering av klær og bruk av bind eller bleier.

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

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>EQ5D-5L – spørreskjema om helse (selvrapportert)</p> <p>EQ-5D-5L er et standardisert generisk spørreskjema som brukes for å måle helseutfall. Skjemaet er godt validert (33). Det er mye brukt både nasjonalt og internasjonalt hos ulike pasientgrupper og i den generelle befolkning. Dette gjør det mulig å sammenlikne helsetilstand på tvers av sykdomstilstander og mellom pasientgrupper og den generelle befolkning. Spørsmålene er delt i fem områder som omhandler gange, personlig stell, vanlige gjøremål (eks arbeid, studier, husarbeid), smerter/ubehag og angst/depresjon. I tillegg måles pasientens egen vurdering av sin helse på en visuell analog skala (VAS) fra 0-100 (33).</p>	<p>FHI har inngått en 5-årig lisensavtale med The EuroQoL Research Foundation om kostnadsfri bruk av EQ-5D i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i Norge. Da EQ5D-5L er et standardisert generisk instrument har fagrådet til NorSCIR besluttet å benytte seg av denne avtalen. Dermed kan NorSCIR presentere PROM data både gjennom generisk og sykdomsspesifikke instrumenter framover.</p>	<p>Oppstart 2021</p>

5 spørsmål om egen helse

Pasienten blir bedt om å krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen sin I DAG, på følgende områder:

- Gange
- Personlig stell
- Vanlige gjøremål (eks arbeid, studier, husarbeid)
- Smerter/ubehag
- Angst/depresjon
- I tillegg måles pasientens egen vurdering av sin helse på en visuell analog skala (VAS) fra 0-100

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er utført en analyse for å kunne avdekke mulige demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering. Antall personer som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion er beregnet. I tillegg har det blitt vurdert forskjell i tilbudet for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter. Resultater viser for øvrig også at både unge og eldre får rehabiliteringsopphold i Norge. I 2020 var yngste pasient 2 år og den eldste 90 år. Resultatene er beskrevet i kapittel 3.

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

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

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

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

- Norsk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Erfaringer gjort i registeret gjennom bruk av disse internasjonale datasett er ettertraktet og nyttig kunnskap. Registeret har bidratt til den nye versjon av datasettet *The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1*. Det vises til en publikasjon om arbeidet i 2019 rundt revisjonsprosessen. Se Kap 8.1
- Norsk ryggmargsskaderegister var ansvarlig for gjennomføringen av kvalitetsforbedringsprosjektet «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade» i

2016/2017. Et resultat av prosjektet var en felles nasjonal prosedyre, som ble utarbeidet av et tverrfaglig nettverk med representanter fra Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St Olavs hospital. Prosedyren for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade ivaretar viktige punkt som den praktiske gjennomføringen, øke kvaliteten på undersøkelsen og sikre dokumentasjon i journal. Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved St Olavs hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland universitetssykehus. Prosedyren er offentliggjort på registerets hjemmeside. I tillegg har nettverket blitt enig om en felles opplærings pakke som er tilgjengelig på NorSCIRs nettside. www.norscir.no

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Helsedirektoratet har bidratt med økonomiske midler til å utarbeide informasjonshefter om ryggmargsskade (ABC om ryggmargsskade) til helsepersonell (34). ABC om ryggmargsskade - for helsepersonell, har blitt utarbeidet i et samarbeidsprosjekt mellom Landsforeningen for ryggmargsskadde og de tre ryggmargsskadeavdelingene. ABC heftene er utarbeidet etter oppdaterte internasjonale retningslinjer for god praksis innenfor ryggmargsskadebehandling. Overordnet mål med ABC-heftene er å spre informasjon og kunnskap om utfordringene relatert til en ryggmargsskade, og å kunne beskrive beste praksis for håndtering/behandling av ryggmargsskade.

Behandling av ryggmargsskade i Norge er i tillegg beskrevet i "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98" (22). Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskadde. Selv om dette er en publikasjon fra 1998 er den fremdeles aktuell på mange områder.

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

For å måle etterlevelse av disse retningslinjer bruker Norsk ryggmargsskaderegister flere kvalitetsindikatorer. Norsk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk til datainnsamling. Disse er basert på internasjonale anerkjente og oppdaterte retningslinjer og gir et godt utgangspunkt for sammenligning av data med andre land. Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt fra engelsk til norsk av autorisert oversettelsesbyrå (Allegro). Oversettelsen er utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS (4).

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

- Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98	normalisert blærefunksjon.		
<p>Kartlegging og vurdering av tarmfunksjon. Hver pasient trenger et individuelt tilpasset program for tarmtømming</p> <p>Dette er beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm</p> <p>- ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no</p> <p>- Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.</p> <p>-“Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project” (9)</p>	<p>Vi måler etterlevelse av den retningslinje gjennom andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primær rehabilitering.</p> <p>Alle variabler relatert til tarmfunksjon må være utfylt.</p>	Det registreres blant annet tarmtømmings metode, inkontinens, tidsbruk, bruk av laksantia mm.	Indikator E

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

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

1. Nevrogen tarmfunksjon

Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert scoringssystem som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (24). Analyser på registerdata fra 2020 viser at at 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon. Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter i 2020 har oppgitt å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Andel pasienter som har fått kartlagt tarmfunksjon er meget god (Indikator E 99% i 2020). Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse (inkludert toalettsitasjon) er også meget god (Indikator I 84 % i 2020). God datakvalitet (kompletthet/dekningsgrad) på variabler som er relatert til nevrogen tarmfunksjon hos ryggmargsskade gjør at NBD score egner seg som et nyttig hjelpemiddel i pasientrettet arbeid med å vurdere effekt av behandling. Norsk ryggmargsskaderegister har derfor indentifisert nevrogen tarm funksjon som forbedringsområde.

I tillegg har Norsk ryggmargsskaderegister kontinuert følgende pasientrettede forbedringsområde for registerets pasientpopulasjon. Analyser fra rapporteringsåret 2020 har blitt benyttet i dette arbeidet.

2. Livslang oppfølging /Kontroller

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (22) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt, og dokumentert i forbindelse med utskriving etter primærrehabiliteringen.

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

I 2016 validerte NorSCIR på initiativ av fagrådet, de registrerte kontrollopphold, og det ble utført en kartlegging for å se på

- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og var registrert i NorSCIR, og antall kontroller
- tid fra utskriving til første registrerte kontroll i NorSCIR
- hvilke pasienter som hadde vært på kontroll og som ikke var registrert i NorSCIR
- årsaker til at kontrollopphold ikke var utført

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

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

I 2020 presenteres for første gang resultat på Indikator J **Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling**, for å måle om sykehusene etterlever sine egne anbefalinger. Resultat på nyopprettet indikator (J) er å finne i kap. 3.

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

3. Nevrologisk klassifisering

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

4. Aktualitet

For å kunne gi kunnskap om den behandling som gis i sykehusene og samtidig bidra til kvalitetsforbedring er god datakvalitet en forutsetning. Registeret har utpekt aktualitet som fokusområde i 2020. Se kapittel 5.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Tiltak initiert av registeret for pasientrettet kvalitetsforbedring:

- Registersekretariatet presenterer på årlige nasjonale samarbeidsmøter relevante data og analyser fra registeret. Dette gir et godt grunnlag til diskusjoner, og satsningsområder for pasientrettet kvalitetsforbedring.
- For å bidra til vedvarende forbedring på identifiserte områder (livslang oppfølging og nevrologisk klassifikasjon) har registeret utarbeidet en rapport som månedlig sendes ut til sykehusene. Dette er en automatisk utsendelse fra Rapporteket. Denne har til hensikt å oppdatere sykehusene vedrørende status på aktuelle kvalitetsforbedringsområder (Oppstart 2017- kontinuert/videreført dd).
- Norsk ryggmargsskaderegister har utarbeidet en prosedyre for; Rutiner for registrering av kontroller (Tidligere utarbeidet, godkjent og revidert – i bruk per dd).
- Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en variabel som registrerer «anbefalt tidspunkt for kontrollopphold», ved utreise primærrehabilitering. Informasjonen denne variabel gir kan benyttes til å måle om sykehusene etterlever egne anbefalinger (i bruk fra mars 2019).
- Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en kvalitetsindikator som måler «Etterlevelse av sykehusets egen anbefaling for oppfølging» (fra 2020).
- For å kunne opprettholde og videreføre fokus på forbedringsområdet ble det i 2020 opprettet en ny variabel som spesifiserer hvor kontrolloppholdet er gjennomført. Variabelen spesifiserer om kontrollen blir utført ved innleggelse i sykehus, poliklinisk, gjennom videokonsultasjon eller via telefon. Behovet meldte seg da flere konsultasjoner har blitt gjennomført digitalt under covid19.
- Det er etablert en felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade for Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St. Olavs hospital. Formålet med prosedyren er å etablere en god felles prosedyre for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. Denne har til hensikt å bidra til gode rutiner for gjennomføring, sikre god kvalitet på undersøkelsen, samt bidra til god dokumentasjon. Denne inneholder også en opplæringspakke for nyansatt helsepersonell. Fokusområdet måles kontinuerlig gjennom indikator A (Kontinueres).

- Fagrådet har publisert en artikkel om kvalitetsforbedringsprosjektet i Tidsskriftet for Legeforeningen *Nasjonalt ryggmargsskaderegister som kvalitetsverktøy* som forhåpentligvis bidrar med erfaringsoverføring til andre registre/fagmiljøer (31) se kapittel 8.
- Registeret har utpekt aktualitet som fokusområde i 2020. Se kapittel 5 for iverksatte tiltak. God datakvalitet er en forutsetning og utgangspunkt for pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid.

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

Sunnaas sykehus

Pandemien har lagt noe begrensinger på forbedringsarbeid dette året, men Sunnaas sykehus HF har i 2020 fortsatt med formidling av resultater fra NorSCIR internt i organisasjonen og ved eksterne henvendelser. Man opplever en økende grad av forespørsel og bruk av registerdata i forskjellige sammenhenger. Det dreier seg om registerdata som skal brukes som tallmaterialet i bachelor, masteroppgaver, og det søkes om data til kvalitets - forskningsprosjekter. Avdelingsledelsen ved oppfølgingsavdelingen for ryggmargsskader har flere ideer om hvordan registerdata kan brukes for å synliggjøre hvordan det går med pasienter i et livslangt perspektiv.

Over 50 prosent av alle pasienter som er innlagt til spesialisert rehabilitering for sin ryggmargsskade er inneliggende på Sunnaas sykehus HF. Månedsrapporter brukes fremdeles til å orientere sentrale ledere og fagansvarlige om prosessen med å sikre datafangst slik at registeret oppnår høy dekningsgrad av data.

Det tverrfaglige teamet bruker oppdatert resultatinformasjon fra registeret i pasient og pårørende undervisning. Sentrale temaer i pasientundervisningen er årsak, anatomi og skadenivå, følge av skade, spastisitet, reparasjon og betydning av trening. Et annet viktig tema er tarmfunksjon som tar for seg høye og lave skader, ulikhet i utfall, behandling og tiltak, tarmtømming og komplikasjoner, mestring og kontroll. Det sentrale temaet urinveier tar for seg følge etter ryggmargsskade, blæretømming, ulike komplikasjoner, hvordan hindre lekkasje, forebygging symptomer og behandling av urinveisinfeksjon. Resultatinformasjon fra registret er med på å understøttet problemområder som er hensiktsmessig å opplyse om i pasientundervisningen.

Data fra kvalitetsregisteret brukes av ledere til i planlegging av ny aktivitet i sykehuset. Spesifikt gjelder dette pasienters utfordringsbildet rundt tarmproblematikk og behov for oppfølging av spesialiserte sykepleiere og utvikling av poliklinikk. Systematisk innsamling av data gjør at ledere og fagansvarlige har tilgjengelig styringsdata for sesongvariasjon slik at de kan planlegge for styring av ressurser for sen sommer – tidlighøst.

Etter det nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet har det lokalt på Sunnaas vært fokusert på å forbedre nevrologisk klassifisering (ASIA) i henhold til den nasjonale indikatoren. Sykehuset lå på moderat måloppnåelse i 2018. Det er en kontinuerlig prosess å følge opp tiltak for å

oppnå høy måloppnåelse. Dette er svært viktig da denne klassifiseringen er utgangspunktet for mye av den andre resultatinformasjon i registeret. Det er etablert læringsmål for pasienter som er inneliggende til primæropphold. Dette er også ledd i den regionale delstrategien for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring i Helse Sør-Øst 2021-2024, der et av satsingsområdene er å øke pasientenes helsekompetanse. Pasienter må ha kjennskap til skadenivået sitt, sikre empowerment, slik at de selv kan orientere helsepersonell i primærspesialist helsetjenesten om hvilke utfall ryggmargsskaden gir, og spesielle hensyn som må tas for å ivareta pasientsikkerheten (eks nedsatt sensitivitet i hud – fare for trykksår, nevrogen blære, tarmproblematikk, komplikasjoner autonom dys regulering)

Ved oppfølgingsopphold brukes nevrologiske klassifiseringen til å kontrollere forbedring eller forverring av ryggmargsskaden. Tiltak som har hatt effekt er påminning med gul lapp i DIPS som gjøres av registerkoordinator før utreise. ASIA er satt opp på pasientliste utreiseuken. I 2020 ser det ut til at sykehuset klarer høy måloppnåelse igjen. Kvaliteten på selve konklusjonen av nevrologisk klassifisering er det også viktig å ha kontinuerlige fokus på. Alle ASIA skjema i pasientjournal blir grundig kontrollert av overlege, og hvis man finner feil konklusjon blir den ansvarlige lege gjort oppmerksom og dette rettes opp i pasientens journal. Ved kontrollopphold bør nevrologisk status være korrekt for å sikre oppdagelse av forbedring og ikke minst forverring av skadenivået. eks syrinx.

Haukeland sykehus:

Registeret har satt fokus på systematisk ASIA undersøkelse. Man er mer oppmerksom på tidspunktene der ASIA skal gjøres. Legene i spesialisering som jobber ved Spinalenhet blir lært opp i ASIA og AIS typing. Registeret har sørget for at det er mer systematisk gjennomføring av ASIA ved kontrollopphold.

Det er utarbeidet og publisert pasientforløp i elektronisk kvalitetshåndbok og det er planlagt å gjøre forløpet tilgjengelig for alle. I utarbeidelsen har man fokusert på nødvendige kartlegginger og systematisk kartlegging av pasientens funksjoner, dette på grunnlag av informasjon som samles inn også for registret.

Registerdata er brukt for opplæring av LIS. Nye overleger og vikarer har mottatt informasjon basert på registerdata og de har blitt gjort kjent med registerarbeid.

Alle nye pasienter mottar informasjon om registeret i første info- og målmøte. De oppmuntres å bidra til registeret med sine data. Registerdata blir brukt i pasientundervisning og undervisning for studenter i medisin.

Registeret har bidratt til systematisk arbeid i hele teamet, ukentlig gjennomgang av alle innlagte pasienter inkluderer alltid de planlagte nødvendige kartlegginger av funksjon av tarm og nedre urinveier, mestring og livskvalitet.

Registerdata og resultater fra årsrapporter kan gi tall som brukes i undervisning av leger, Spinalenhetens team og hospitanter. Registerdata brukes som grunnlag for planlegging av videreutvikling av rutiner. Manglende eller ufullstendige data i registeret kan gi grunnlag for å forandre på rutiner eller peke på mangelfull bemanning. Registerdata er diskutert i den

ukentlige møter i fagteamet og i strategidager. Registerkartleggingen er grunnlaget som brukes for å utvikle detaljert og relevant dokumentering av data i journaler.

St. Olavs hospital:

2020 har vært et år med noe mindre tverrfaglig aktivitet i avdelingen pga Covid-19, dette gjør nok at registerdata har blitt mindre brukt enn det man ønsker under fagdager, tavlemøter, internundervisning mm. Vi har dog fått på plass en digital infoskjerm i avdelingen hvor vi bl.a. har informasjon om og tall fra NorSCIR/NordicSCIR. Målet med denne skjermen er å enklere kunne få ut informasjon til både pasienter, pårørende og ansatte.

Oppdaterte data fra registeret ble i 2020 benyttet i undervisning av bl.a. legestudenter på 3. år, fysioterapistudenter på 2. år og masterstudenter i nevrologisk fysioterapi. Nytt av året er at mye av denne undervisningen har foregått digitalt.

I 2019 ble det iverksatt et kvalitetsforbedringsprosjekt ved St Olavs hospital med mål om å revidere eksisterende pasientforløp knyttet til livslang oppfølging/kontrollopphold. Opprinnelig var målet å ferdigstille dette prosjektet innen sommeren 2020, men pga Covid-19 ble dette prosjektet noe forsinket. Når man får ferdigstilt og tatt i bruk dette forløpet vil man kunne sikre at pasienter som har vært til primærrehabilitering får gjennomført kontrollopphold mer regelmessig og at man dermed får samlet flere registerdata.

Våren/sommeren/høsten 2020 pågikk en utredning knyttet til klinikktilhørighet. Bakgrunnen for denne utredningen var at daværende klinikkjef ved Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering skulle gå av med pensjon. Det ble i den forbindelse satt ned en arbeidsgruppe som skulle utrede mulighetene for en sammenslåing mellom Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering og Nevroklinikken. I dette utredningsarbeidet ble relevante data fra NorSCIR benyttet for å si noe om vår pasientgruppe og vårt tjenestetilbud.

Avdelingen søkte i 2020 om strategiske kompetansemidler for å øke uroterapeutenes kompetansen på urodynamisk undersøkelse. I utarbeidelsen av denne søknaden ble relevante data fra registret benyttet.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ferdigstilt revidert pasientforløp livslang oppfølging/kontrollopphold – stort kvalitetsforbedringsprosjekt ved St. Olavs hospital

Allerede i 2019 beskrev St. Olavs hospital følgende tiltak iverksatt:

På bakgrunn av innføringen av ny variabel på hovedskjema og kontrollskjema knyttet til neste innleggelse ble det i 2019 iverksatt et stort kvalitetsforbedringsprosjekt ved St Olavs hospital knyttet til livslang oppfølging/ kontrollopphold. Hensikten med dette prosjektet var å revidere eksisterende pasientforløp for å gjøre det mer standardisert. Man ønsker bl.a. å

standardisere hvor ofte de ulike pasientgruppene bør innlegges til kontroll, hvor langvarig oppholdet bør være og hva innholdet i denne type opphold bør være.

Avdeling for ryggmargsskader søkte og fikk tildelt strategiske kompetansemidler (fra St Olavs hospital) til å få gjennomført dette arbeidet. Noen av pengene ble brukt til å arrangere det årlige samarbeidsmøtet i Trondheim hvor hovedtemaet var livslang oppfølging. De resterende pengene ble brukt til hospitering ved Hornbæk i Danmark og Spinalis i Sverige, da man ønsket å innhente kunnskap om hvordan kontrolloppholdene gjennomføres i de andre nordiske landene.

Man har et ønske om å på sikt få oppdatert den felles nasjonal veilederen utarbeidet av Statens helsetilsyn på 90-tallet.

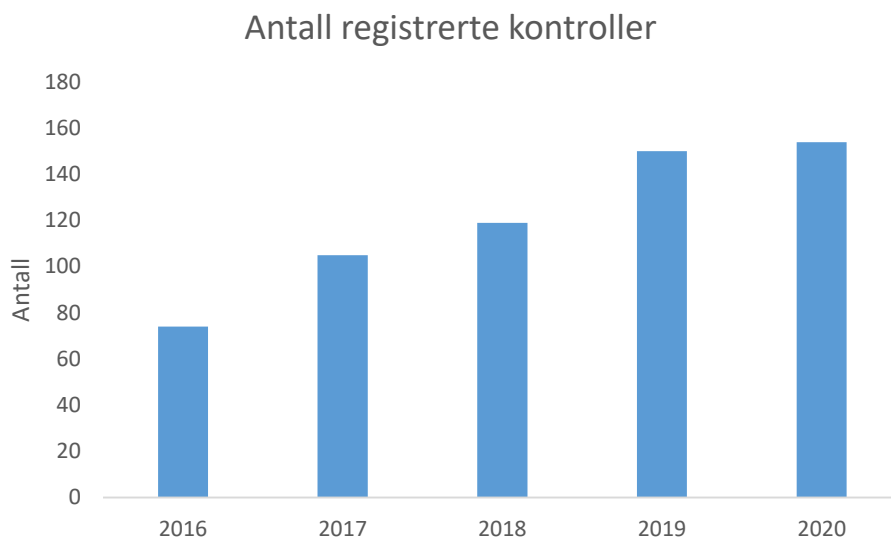
Prosjektet er nå ferdigstilt og det foreligger en revidert prosedyre tilgjengelig på:

https://data.stolav.no/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_24619/index.html

Evaluering av tiltak «livslang oppfølging /kontroller»

Det er satt i gang ulike tiltak på området, både fra norsk ryggmargsskaderegister og innregistrerende sykehus. Disse er beskrevet i 6.8, og tidligere årsrapporter. Disse tiltakene kan evalueres ved å måle antall registrerte kontroller, og i tillegg gjennom indikator J: «Etterlevelse av sykehusets egen anbefaling for oppfølging».

Figur 47 Antall registrerte kontroller 2016-2020



Ved evaluering av tiltak ser vi en økning i antall registrerte kontroller i registeret. Det er registrert 154 kontrollopphold for 2020. Det påpekes at i tillegg til de 154 registrerte kontrollopphold med fysisk oppmøte i sykehus, har det blitt utført digitale kontrollkonsultasjoner. Disse er ikke inkludert i figuren, da det i 2020 ikke var mulig å registrerte slike type konsultasjoner. Registeret er tilpasset til å kunne håndtere dette i 2021.

Det er i 2020 i tillegg opprettet en indikator(J) som måler sykehusets etterlevelse av egen anbefaling for kontrollopphold. Indikator er beskrevet i kapittel 3. og viser som resultat

første år en måloppnåelse på 57 % nasjonalt.

Evaluering kvalitetsforbedringsprosjektet «nevrologisk klassifikasjon» (endret daglig praksis)

Som tiltak i kvalitetsforbedringsprosjektet ble **indikator A Nevrologisk klassifikasjon** etablert. Dette har ført til at nevrologisk klassifisering er blitt en undersøkelse som gjennomføres i stor grad sammenlignet med tidligere. I 2020 viser indikator A meget god måloppnåelse nasjonalt 93 %. I kap 6.8 er det beskrevet fra innregistrerende enheter hvordan prosjektet har bidratt til en endret daglig praksis i sykehusene. Norsk ryggmargsskaderegister sikrer varighet på forbedringen. Et godt resultat ett år er ikke nødvendigvis sikret et godt resultat neste år. Det er viktig å monitorer indikatorene jevnlig.

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

Det vises til presentasjonen:

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

Rapporten er tilgjengelig på nettside:

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

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

<https://tidsskriftet.no/en/2019/09/debatt/national-spinal-cord-injury-registry-quality-improvement-tool>

Resultater og tiltak som spres til andre innrapporterende enheter:

Det er gledelig å se at kvalitetsforbedringsprosjekt «nevrologisk klassifikasjon» gjennomført i Norge også initierer oppmerksomhet på samme område i de andre nordiske land som registrerer i NordicSCIR. Se kap 3.3.7 for evaluering og kvalitetsforbedringstiltak i sykehusene.

6.10 Pasientsikkerhet

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

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

Det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet I trygge hender 24-7 skal bidra til å redusere pasientskader i Norge. Dette gjøres med målrettede tiltak på utvalgte områder i hele helsetjenesten. En godt planlagt utskrivning der pasienten deltar aktivt, kan redusere risiko, skade og unødvendige reinnleggelser. Epikrise med plan for oppfølging må være tilgjengelig på utreisedagen både for pasienten og for helsepersonell som trenger opplysningene for å gi pasienten forsvarlig oppfølging (35). Norsk ryggmargsskaderegister registrerer plan for oppfølging. I tillegg måles etterlevelse av sykehusenes egen anbefaling gjennom en egen kvalitetsindikator (J).

Under kontrollopphold (livslang oppfølging) utføres nevrologisk klassifikasjon. Gjennom denne undersøkelse kan man oppdage endring i nevrologisk tilstand på ett tidlig tidspunkt. I denne sammenheng er det særlig viktig å avdekke utvikling av en kjent komplikasjon ved ryggmargsskade, syringomyeli. Dette er en tilstand hvor det oppstår et væskefylt hulrom i ryggmargen (36).

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn.

Registeret tilbyr følgende resultattjenester for registrerende enheter med elektronisk, innlogget tilgang til oppdaterte resultater.

- Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom **Rapporteket** (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landet. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på [Helseregister.no](https://helseregister.no). Tilgangen er personlig. Det er utarbeidet en veileder som beskriver hvordan man søker om tilgang. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS. Gjennom Rapporteket sender Norsk ryggmargsskaderegister i tillegg månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Innholdet i disse rapporter har fokus på registerets kvalitetsindikatorer og resultater på måltall til oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet.
- Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter løpende tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom **MRS/Norsk Helsenett**. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Norsk ryggmargsskaderegister presenterer sine interaktive resultater på kvalitetsregistre.no. Registerets kvalitetsindikatorer presenteres både på sykehus- og nasjonalt nivå, over siste 5 år.

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

- Norsk Ryggmargsskaderegister har utlevert data vedrørende ulike fagspesifikke spørsmål til alle de tre registrerende sykehus. Registerdata har blitt utlevert til følgende formål:
 - å initiere kvalitetsforbedringsprosjekter, det vises til Kap 6.8
 - til drøfting av interne rutiner på eget sykehus og nasjonalt
 - forskning, det vises til Kap 8.2
 - undervisning
- Medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget

sykehus.

- Norsk ryggmargsskaderegister har tidligere gitt ut årsrapport i 2012-2019.

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Årsrapport sendes til ledelse ved de tre deltakende sykehus.
- Administrasjon og ledelse har on-line tilgang gjennom kvalitetsregistre.no, til oppdaterte egne og nasjonale resultater
- Det har blitt sendt ut data til administrasjon og ledelse på forespørsel.
- Resultatene fra NorSCIR ble i 2020 inkludert i en regional rapport for Helse Midt-Norge RHF om nasjonale kvalitetsregistre. Rapporten inneholder- en orientering om datakvalitet, dataleveranse og måloppnåelse.

7.3 Resultater til pasienter

- Helsenorge.no er den sentrale inngangsporten for innbyggere inn mot helsetjenesten. Her kan den enkelte hente oversikt over hvilke helseregistre egne helsedata er registrert i. Norsk ryggmargsskaderegister har utarbeidet en innsynsrapport som er tilgjengelig for registrerte på helsenorge.no. Rapporten inneholder opplysninger fra primær oppholdet. Det er en stor fordel for tidligere pasienter at de enkelt kan logge seg inn i løsningen på en sikker måte og bestille rapporten med opplysninger fra oppholdet de har hatt på sykehuset. Tjenesten har vært i drift siden september 2020.
- I tillegg kan den registrerte ta direkte kontakt med registeret via vår hjemmeside www.norscir.no. På hjemmesiden ligger søknadsskjema for den som ønsker utvidet innsyn til alle registrerte opplysninger.
- Hovedfunn fra årsrapport 2019 har blitt publisert i "Patetra", medlemsbladet for Landsforeningen for Ryggmargsskade. www.lars.no
- Det er en lenke mellom hjemmesiden til LARS og NorSCIR www.norscir.no
- Resultater fra NorSCIR henges opp som oppslag på sykehusene, til informasjon for inneliggende pasienter og pårørende.
- Pasienter og pårørende har on-line tilgang gjennom www.kvalitetsregistre.no til oppdaterte nasjonale resultater, samt resultater på institusjonsnivå.
- Norsk ryggmargsskaderegister har hatt brukerrepresentant i fagrådet siden oppstart av registeret.

Viktigheten av ryggmargsskaderegistre fra et brukerperspektiv

Skrevet av Ingrid Rebecca Njerve, nåværende brukerrepresentant i fagrådet for NorSCIR:
Resultatene som presenteres i årsrapporten er også viktig for Landsforeningen for ryggmargsskade, LARS. De følger med på kvaliteten i tilbudet som spinalenhetene gir og utfordrer på områder som de mener må utvikles. Rapporten gir også faktagrunnlag som er

nyttig ved samarbeid og argumentasjon med myndigheter og andre. I tillegg gir årsrapporten et bilde av medlemsgrunnlaget som gir ideer til aktiviteter og initiativ i LARS.

Noen eksempler på bruk av resultatene:

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

Hovedresultater fra årsrapporten presenteres på LARS sin facebookside og i medlemsbladet Patetra.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle ti kvalitetsindikatorer (vises til Kap 3 og Kap 6) presenteres på kvalitetsregistre.no. Resultatene oppdateres årlig. Her vises resultater fra alle kvalitetsindikatorer for årene 2016-2020. Resultatene vises pr. sykehus og nasjonalt. Med bakgrunn i relativ lang liggetid for denne pasientgruppen vurderes en årlig oppdateringsfrekvens som mest hensiktsmessig.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorSCIR er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs Hospital. Norsk ryggmargsskaderegister er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister, Norsk karkirurgiskregister, Norsk hjertesviktregister og Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Tonsilleregisteret. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen.

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

Norsk ryggmargsskaderegister samarbeider på internasjonalt nivå:

- 1) Norsk ryggmargsskaderegister bidrar i «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. Arbeidet med etableringen av et nordisk register er anerkjent og følgende anbefaling ble gitt til Nordisk ministerråd: «*The Minister of Health in Iceland puts the following recommendations to the MR-S. Iceland recommends that:
The Nordic Spinal Cord Injury Register should be strengthened and given still further priority under the auspices of St. Olav's Hospital in Norway. The Register would serve as a foundation for further research and innovation in the field of diseases of the central nervous system and especially spinal cord injury.*»
- 2) Etter at registeret har gått over i driftsfase har det vært jevnlig dialog med Islands utsending til WHO i Geneve. «*The Icelandic government has been promoting the field of spinal cord injuries in the Nordic Council of Ministers and part of my responsibilities is to work on general awareness within WHO and among member states regarding spinal cord injuries*»
Hun blir årlig informert om resultater fra NordicSCIR. Det er gledelig at WHO har i sine dokumenter nevnt Nordisk ryggmargsskaderegister som «best practice» register. I tillegg ønsker WHO at NordicSCIR blir brukt som ett forbilde:

«*Learning from, and expanding, existing disease registries such as the NORDIC-spinal cord injury registry, will increase the amount and quality of health data and allow for cross-country comparability and data sharing since data collection will be standardized*»

3) The International Spinal Cord Society (ISCoS), Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk. Norsk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Det vises til en publikasjon om arbeidet i 2019 rundt revisjonsprosessen av *datasettet The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1*. Se Kap 8.2

4) The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er en nordisk forening for fagmiljøet i de nordiske land med spesiell interesse for ryggmargsskade og ryggmargsskaderehabilitering. NoSCoS er tilknyttet International Spinal Cord Society (ISCoS). Det vises til www.noscoss.org Faglig leder for NorSCIR er medlem i styringsgruppen for NoSCoS.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Antall utleveringer av data til forskningsformål;

- Ferdig statistikk til forskningsformål: 2 utleveringer hvorav en utlevering til PhD
- Ferdig statistikk til diverse formål: (Rapporter, presentasjoner, søknader): 3 utleveringer
- Registerdata til intern kvalitetssikring til sykehusene: 1 utlevering

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

1. Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekand T. *A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool*. Tidsskr Nor Laegeforen. 2019 Sep 23;139(13). Norwegian, English. doi: 10.4045/tidsskr.19.0431. PMID: 31556518.
2. Krogh K, Halvorsen A, Pettersen AN, Biering-Sørensen F. *Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set Spinal Cord Series and Cases 5* , Article number: 63 2019 | doi: 10.1038/s41394-019-0210-z
3. A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand. *Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Norway in 2012-2016: a registry-based cross-sectional study*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):331-338. doi: 10.1038/s41393-018-0225-5. Epub 2018 Dec 20.
4. A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand *Non-traumatic spinal cord injury in Norway 2012–2016: analysis from a national registry and comparison with traumatic spinal cord injury*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):324-330. doi: 10.1038/s41393-018-0223-7. Epub 2018 Dec 14.
5. Annette Halvorsen, Kristine Pape, Marcel Post, Fin Biering-Sørensen, Steinar Mikalsen, Anders Nupen Hansen, Aslak Steinsbekk. *Participation and Quality of life in persons living with Spinal Cord Injury in Norway*. Manuscriptet er under review ved Journal of Rehabilitation Medicine (Juni 2021).

6. Maria Moschovou, Wolfram Antepohl, Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Anestis Divanoglou. *"Temporal changes in epidemiology of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries - a systematic review with meta-analysis"*. Manuscriptet er under review ved tidsskriftet "Spinal Cord" (Juni 2021)

Andre vitenskapelige prosjekter:

1. Et pågående PhD-prosjekt *"Register research combined with health surveys and patient data, to assess work participation and quality of life among persons with spinal cord injury and their caregivers"* benytter data fra Norsk ryggmargsskaderegister.

I dette prosjektet, hvor faglig leder for registeret er PhD kandidaten, er det planlagt 3 artikler, som alle 3 tar utgangspunkt i registerdata fra Norsk ryggmargsskaderegister.

2. The International Spinal Cord Injury Survey, InSCI.

NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskade, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 28 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). Målet er å beskrive nåværende livssituasjonen for personer med ryggmargsskade og identifisere faktorer som har sammenheng med funksjon, helsetilstand, deltagelse og livskvalitet. Dette vil være viktig kunnskap for å finne fram til gode tiltak som kan iverksettes i forbindelse med rehabilitering og tilrettelegging. NorSCIR er representert i den norske styringsgruppen for prosjektet.

Den første vitenskapelige artikkel fra dette prosjektet har blitt publisert i 2017. I denne publikasjon er data fra registeret brukt for å kunne beskrive ryggmargsskadeomsorgen i Norge, både organisatorisk og behandlingsskjeden.

Presentasjoner i 2020 og 2019:

59th ISCoS annual scientific Meeting 2-4. sept 2020 Yokahama, Japan (virtuell) «Is the incidence of non-traumatic spinal cord injury rising in the Nordic countries?» (Poster)

59th ISCoS annual scientific Meeting 2-4. sept 2020 Yokahama, Japan (virtuell) *"Changes in Quality of Life among persons with a spinal cord injury. A Norwegian SCI registry study"*. (Poster)

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

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Norsk ryggmargsskaderegister er i stadium 4A, og arbeider aktivt for å oppfylle kravene også i framtid.

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

Datakvalitet

- Norsk ryggmargsskaderegister har våren 2020 kontaktet Helsedirektoratet, avdeling helseregistre, for å se på muligheten for å kvalitetssikre registerets dekningsgrad ved hjelp av NPR. Det foreligger våren 2021 en dekningsgradsanalyse for Norsk ryggmargsskaderegister, utført ved Helsedirektoratet.
Helsedirektoratets vurdering: *Analysene dokumenterte at NorSCIR inkluderer alle aktuelle pasienter i 2019, med unntak av pasienter som ikke har samtykket til deltagelse i registeret. I tillegg er NorSCIR et register med et lavt antall pasienter, samt at fagmiljøene selv har god oversikt over inkluderte og ikke-inkluderte pasienter. Til sammen kan dette tilsa at en bør legge opp til lengre intervaller mellom hver dekningsgradsanalyse enn to år.*
Se kap 5.2 for resultater fra dekningsgraden mot NPR på 2019 data.
- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2019. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved St. Olavs hospital som er ett av de tre sykehusene som rapporterer til registeret. Ved validering av data ble det gjort en kontroll av registerdata opp mot journalen (kildedata/gullstandard. Det er planlagt at Norsk ryggmargsskaderegister vil gjennomføre en lignende korrekthetsundersøkelse for samme type utvalg av variabler ved Sunnaas sykehus og Haukeland sykehus i 2021/2022. Prosjektet har fått tildelt midler fra SKDE for gjennomføring ved resterende sykehus. Prosjektet er forsinket grunnet covid19.
- Fagrådet til NorSCIR har utpekt aktualitet av data som et fokusområde. Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Det er initiert et prosjekt. Som ett ledd i å forbedre måloppnåelsen på nevnte indikator er det utarbeidet ett «lommekort» som ivaretar viktige punkt i registreringsprosessen inn til registeret. Kortet er utarbeidet i ett samarbeid mellom sekretariatet, fagrådet og sykehusene. Kortet er trykt opp og sendt ut til sykehusene våren 2021. I tillegg har sekretariatet informert ledelse ved sykehusene, for økt forståelse for prioritet av oppgaven. Gjennom kvalitetsindikator (G) vil registeret følge med på utviklingen. Det planlegges å evaluere igangsatte tiltak ila høsten 2021, og vurdere behovet for nye tiltak.
- Dataprodukter til Helseanalyseplattformen:
 - Helsedataprogrammet, i regi av direktoratet for e-helse, utvikler nye tjenester og løsninger for å gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Norsk ryggmargsskaderegister startet arbeidet med å definere **metadata** i 2020. Dette arbeidet samt **innføringen av ny saksbehandlingsløsning** er og vil være viktige oppgaver for registersekretariatet i

2021-2022. Redaktørløsningen i MRS, hvor metadata/oppdatert kodebok skal legges inn, forventes tilgjengelig for sekretariatet i 2021. Arbeidet ferdigstilles innen 2022.

- På Helsedata.no er det opprettet en ny felles saksbehandlingsløsning (PEGA) for søknader om registerdata til helseforskning. Norsk ryggmargsskaderegister skal ha tilgang for behandling av innkommende søknader. Her er det en målsetning at koblingssøknader fra ulike datakilder på helsedata.no skal bli enklere, og at saksbehandlingen skal bli mer effektiv. Det forventes oppstart for bruk for Norsk ryggmargsskaderegister i 2021-2022. Prosjektet har fått tildelt midler fra SKDE til arbeidet med metadata og dataprodukt.
- Helseplattformen skal innføre felles elektronisk pasientjournal for hele helsetjenesten i Midt-Norge, det vil si helseforetak, kommuner, fastleger og private aktører. Målet er en mer sammenhengende helsetjeneste for pasienter og ansatte i hele regionen. For St. Olavs hospital som registrerer inn til Norsk ryggmargsskaderegister har dette betydning.
Helseplattformen vil:
 - Bidra til at brukere unngår dobbeltregistrering til nasjonale kvalitetsregistre.
 - Bidra til at så mye strukturerte kvalitetsregisterdata som mulig samles inn i naturlig arbeidsflyt.
 - Bidra til at hele registerfeltet blir harmonisert ut over Helseplattformen, for eksempel at demografiske data rapporteres på samme dataformat i alle register (alder, kjønn, bosted)
 - Helseplattformen tilstreber at alle datasett som benyttes i NorSCIR er bygget inn i løsningen våren 2022.
- Ved kvalitetssikring av 2020 data ble det i 2021 benyttet Power BI, hvor det er utarbeidet spørringer(syntax) som skal sikre at datakvaliteten er god. Dette er en kontinuerlig prosess, og en utvidelse av syntax for kvalitetssikring skjer i takt med registerets utvikling.
- Ved utgangen av 2020 ble det i kravspesifikasjon til Hemit IT bestilt en forbedret struktur i teknisk løsning, relatert til historikk for kontrollskjema. I produksjon fra 2021
- I kommende kravspesifikasjon (2021/2022) er det planlagt fra registerets side å implementere ny funksjonalitet som automatisk varsler registrerende sykehus om behov for kontroll: «påminnelse neste kontrollopphold».

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Norsk ryggmargsskaderegister presenterer en ny indikator i årets rapport. Indikator J «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling», presenteres første år på nasjonalt nivå.
- Vurdere nye kliniske indikatorer på viktige områder som kan brukes i pasientrettet kvalitetsforbedring.
- For eksisterende kvalitetsindikatorer vil fagrådet revidere eksisterende måltall.
- Det er etablert en ny variabel fra 2021, hvor det registreres hvor kontrollen er utført. Denne ble opprettet da mange konsultasjoner ble gjort digitalt, som følge av covid19.
- I 2021 er antall PROM variabler utvidet i registeret, ved implementering av EQ-5D-5L. Pasientenes opplevelse av egen helsetilstand er verdifull informasjon i arbeidet med

å bedre kvaliteten i ryggmargsskadeomsorgen. Det foreligger papirskjema på både norsk og engelsk, som er utarbeidet i samråd med FHI.

- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2020 vært i dialog med Helsedirektoratet vedr deres pilot for etablering av Rehabiliteringsregisteret. Dette er et kvalitetsregister som Helsedirektoratet skal prøve ut i samarbeid med aktører i spesialisthelsetjenesten. Mulighet for datautlevering fra Norsk ryggmargsskaderegister til rehabiliteringsregisteret har blitt drøft. Dette arbeidet pågår.
- Tiltak initiert av registeret og registrerende enheter for pasientrettet kvalitetsforbedring på områder nevrologisk klassifikasjon og livslangoppfølging har blitt videreført. Det vises til Kap 6.8 og 6.9.
- Arbeidet med å benytte NBD score (Score for nevrogen tarmdysfunksjon) i klinisk arbeid pågår.
- Norsk ryggmargsskaderegister vil tilrettelegge og stimulere til bruk av registerdata også i kommende kalenderår.

Formidling av resultater

- Høsten 2020 gikk Norsk ryggmargsskaderegister i produksjon med innsynsløsningen på Helsenorge.no. Rapporten er tilgjengelig for alle som er registrert i Norsk ryggmargsskaderegister og kan bestilles på <https://helsenorge.no/> Se kap 7.3. I 2021 er det mulig å få tilgang til alle opplysninger som er registrert om den enkelte. Den det gjelder må sende inn søknadsskjema tilgjengelig på www.norscir.no
- I nåværende år er registerets resultat tjeneste Rapporteket utvidet i samarbeid med SKDE. Videreføre arbeidet med formidling av resultat. Det er også planlagt en ny oppdatering kommende kalenderår.
- Videre satsing på resultatformidling gjennom resultatportalen (www.kvalitetsregistre.no) Samtlige kvalitetsindikatorer presenteres der.
- Fortsette med aktiv resultatformidling til deltagende fagmiljø, ledelse, pasienter og gjennom publikasjoner.

Samarbeid og forskning

- Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Det vises til Kap 3.3 og 8.1. Det vil ta tid å utvikle Nordisk ryggmargsskaderegister til å komme på samme nivå som det norske registeret. Erfaringer fra NorSCIR er meget nyttig for videre utvikling av NordicSCIR.
- NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskadde, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 28 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). NorSCIR er representert i styringsgruppen. Dette arbeidet kontinueres også for neste år (<https://inisci.network/insci/T1/en/publications.php>)
- Data fra NorSCIR brukes i et pågående PhD-prosjekt "Register research combined with health surveys and patient data, to assess work participation and quality of life"

among persons with spinal cord injury and their caregivers". Fagligleder for registeret er PhD kandidat. Erfaringer gjennom dette forskningsprosjektet vil være nyttig for videre utvikling av NorSCIR, for eksempel ut ifra datakobling mot SSB og NAV.

- Samarbeid med E-helsedirektoratet for utvikling av metadatatjenesten 2020 – 2022.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2020]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	x	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	x	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	x	<input type="checkbox"/>

11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	x	<input type="checkbox"/>
----	--	--	---	--------------------------

Stadium 4

12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6 , 5.7	x	<input type="checkbox"/>
----	---	---	---	--------------------------

13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
----	--	---	---	--------------------------

14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>
----	--	---------------------	---	--------------------------

15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>
----	---	---------------------	---	--------------------------

16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	x	<input type="checkbox"/>
----	---	---------------------	---	--------------------------

Nivå A

17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	x	<input type="checkbox"/>
----	--	---------------------	---	--------------------------

Nivå B

18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	x	<input type="checkbox"/>
----	--	---	---	--------------------------

Nivå C

19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----	--------------------------------	--	--------------------------	--------------------------

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens kommentarer i vurderingstekst 2019:

Norsk ryggmargsskaderegister har som formål å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norge. Det er samtykkebasert, og alle personer med en nyervervet ryggmargsskade eller cauda equina-syndrom som innlegges til høyspesialisert rehabilitering ved landets tre ryggmargsskadeavdelinger (Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital) blir forespurt om deltakelse. Registeret fikk konsesjon fra Datatilsynet i 2010, det har komplette data fra 2011 og nasjonal status fra 2012.

Registeret har fortsatt den positive utviklingen. Det har levert en god og oversiktlig årsrapport og fremstår som veldrevet, ambisiøst og kvalitetsbevisst. Ekspertgruppen oppfordret i 2019 registeret til å gjennomføre formelle valideringsanalyser mot eksterne kilder, og dette er nå gjennomført. Aktualitet av data er fortsatt lavere enn registerets målsetting, og Ekspertgruppen følger med interesse registerets arbeid for å forbedre måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren.

Beskrivelse av hvordan registeret har fulgt opp ekspertgruppens kommentarer:

Takk for hyggelig omtale av registeret i Ekspertgruppens vurdering i fjor.

Vedrørende: Aktualitet av data er fortsatt lavere enn registerets målsetting, og Ekspertgruppen følger med interesse registerets arbeid for å forbedre måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren.

Fagrådet til NorSCIR har utpekt aktualitet som fokusområde og initiert ett prosjekt. I prosjektet ble utfordringer definert, og gjennom erfaringsutveksling ble ulike løsninger drøftet. Som ett ledd i å forbedre måloppnåelsen på nevnte indikator er det utarbeidet ett «lommekort» som ivaretar viktige punkt i registreringsprosessen inn til registeret. Kortet er utarbeidet i ett samarbeid mellom sekretariatet, fagrådet og sykehusene. Kortet er trykt opp og sendt ut til sykehusene våren 2021. Fagrådet til NorSCIR håper kortet kommer til nytte i daglig arbeid, og at registeret på sikt kan vise til en bedre måloppnåelse på aktualitet av data i Norsk ryggmargsskaderegister. I tillegg har sekretariatet informert ledelse ved sykehusene, for økt forståelse for prioritet av oppgaven. Gjennom kvalitetsindikator (G) vil registeret følge med på utviklingen. Det planlegges å evaluere igangsatte tiltak ila høsten 2021, og vurdere behovet for nye tiltak.

Norsk ryggmargsskaderegister feirer 10 –års jubileum

Norsk ryggmargsskaderegister har gjennom målrettet arbeid i de siste 10 årene utviklet seg til et velfungerende medisinsk kvalitetsregister. Registeret bidrar aktivt til å forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norge og i de andre nordiske land. Sammenlignet med andre registre er det unikt at NorSCIR har flere måletidspunkt, og registrerer i et livslangt pasientforløp. Registeret er en ettertraktet forskningsressurs, både for norske og nordiske studier.

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 ryggstøtten.

Nevrologisk klassifisering: De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. (2)

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

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

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

- Paraplegi: svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i ryggmargen nedenfor nakkenivå. Disse pasienter har bevart arm/hånd funksjon.

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

Tetraplegi er definert på følgende måte:

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

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

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

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

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

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

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

RIGHT MOTOR KEY MUSCLES

UER (Upper Extremity Right)

Elbow flexors C5
 Wrist extensors C6
 Elbow extensors C7
 Finger flexors C8
 Finger abductors (little finger) T1

LER (Lower Extremity Right)

Hip flexors L2
 Knee extensors L3
 Ankle dorsiflexors L4
 Long toe extensors L5
 Ankle plantar flexors S1

(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No)

RIGHT TOTALS (MAXIMUM)

MOTOR SUBSCORES

UER + UEL = **UEMS TOTAL** (MAX (25))

LER + LEL = **LEMS TOTAL** (MAX (25))

SENSORY KEY SENSORY POINTS

Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR)

C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8, T1, T2, T3, T4, T5, T6, T7, T8, T9, T10, T11, T12, L1, L2, L3, L4, L5, S1, S2, S3, S4-5

SENSORY SUBSCORES

LTR + LTL = **LT TOTAL** (MAX (56))

PPR + PPL = **PP TOTAL** (MAX (56))

NEUROLOGICAL LEVELS

1. SENSORY R L

2. MOTOR R L

3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)

4. COMPLETE OR INCOMPLETE?

5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)

ZONE OF PARTIAL PRESERVATION

Sensory R L

Motor R L

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

REV 11/15

Muscle Function Grading

- 0 = total paralysis
- 1 = palpable or visible contraction
- 2 = active movement, full range of motion (ROM) with gravity eliminated
- 3 = active movement, full ROM against gravity
- 4 = active movement, full ROM against gravity and moderate resistance in a muscle specific position
- 5 = (normal) active movement, full ROM against gravity and full resistance in a functional muscle position expected from an otherwise unimpaired person
- 5* = (normal) active movement, full ROM against gravity and sufficient resistance to be considered normal if identified inhibiting factors (i.e. pain, 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.

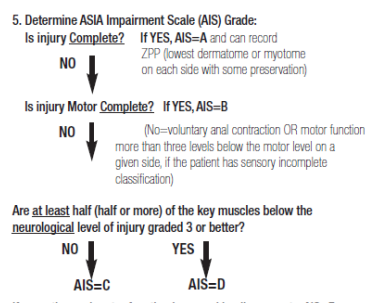
E = Normal. If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

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.

1. Determine sensory levels for right and left sides. The sensory level is the most caudal, intact dermatome for both pin prick and light touch sensation.
2. Determine motor levels for right and left sides. Defined by the lowest key muscle function that has a grade of at least 3 (on supine testing), providing the key muscle functions represented by segments above that level are judged to be intact (graded as a 5). Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level, if testable motor function above that level is also normal.
3. Determine the neurological level of injury (NLI). This refers to the most caudal segment of the cord with intact sensation and antigravity (3 or more) muscle function strength, provided that there is normal (intact) sensory and motor function rostrally respectively. The NLI is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.
4. Determine whether the injury is Complete or Incomplete. (i.e. absence or presence of sacral sparing) If voluntary anal contraction = No AND all S4-5 sensory scores = 0 AND deep anal pressure = No, then injury is Complete. Otherwise, injury is Incomplete.
5. Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:
 - Is injury Complete? If YES, AIS=A and can record ZPP (lowest dermatome or myotome on each side with some preservation)
 - 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)



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



Årsak til ryggmargsskade

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

1

Numerisk

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

Denne variabelen er en tilpasning av the International Classification of External Causes of Injuries (ICECI). I sin helhet gir ICECI en flerakset beskrivelse av hendelsen som resulterte i ryggmargsskaden. Man har utviklet fire akser, nemlig "Ekstern årsak til skaden", "Skadens intensjon", "Skadested" og "Skadeaktivitet". Det anbefales at man benytter seg av det komplette ICECI-systemet (inkludert alle fire akser og underkategorier som ikke er tatt med i kjernedatasettet) for skadeovervåking eller andre forskningsstudier som har som mål å fremskaffe informasjon til bruk i utviklingen av inngrep rettet mot primærforebygging av ryggmargsskader. Fordi det kan tenkes at en skade kan klassifiseres som mer enn en av disse kategoriene har man fastsatt følgende prioritering for tildeling av koder: Førsteprioritet for koding gis til sport. Hvis hendelsen som forårsaket skade involverte sport, skal den kodes som en 1 (1 er riktig i alle tilfeller hvor ICECIs skadeaktivitetsakse kan kodes som "sport") uansett om den også involverte vold, transport eller fall. Kode sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Andreprioritet gis til Vold/egemsfornærmelse. Hvis hendelsen ikke involverte sport, men involverte vold, skal hendelsen kodes som en 2 (Vold) uansett om den også involverte transport eller fall. Kode 2 er riktig i alle tilfeller hvor ICECIs skadeintensjon kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Tredjeprioritet gis til Transport. Hvis hendelsen verken var sports- eller voldsrelatert, men involverte transport, skal den kodes som en 3 (Transport) uansett om den også involverte et fall. Kode 3 er riktig når ICECIs akse for ekstern årsak til skade kan kodes som "hendelse med transportskade" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.1) og ICECIs skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Fjerdeprioritet gis til Fall. Hvis hendelsen verken var sports-, volds- eller transportrelatert og involverte et fall, skal den kodes som en 4 (Fall). Kode 4 er riktig når ICECIs akse for ekstern årsak til skaden kan kodes som "fall, snubling eller hopping" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.5) og ICECIs skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Bruk kode 5 (annen traumatisk årsak) for alle andre kjente (spesifikke) traumatiske årsaker når kode 1 til og med 4 i denne årsaksvariabelen ikke passer. Lammelse etter operasjon når pasienten ikke har en nevrologisk funksjonsnedsettelse før operasjonen skal kodes i denne kategorien. Bruk kode 6 (ikke-traumatisk årsak) hvis funksjonsnedsettelsen i ryggmargen eller cauda equina ikke skyldes direkte eller indirekte påvirkning fra en ytre hendelse.

Referanser

Litteraturliste:

1. Biering-Sørensen F, Noonan VK. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. Grill RJ, ed. Brain Sciences. 2016;6(3):29. doi:10.3390/brainsci6030029
2. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
3. DeVivo M, Biering-Sørensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P; Executive Committee for the International SCI Data Sets Committees. International Spinal Cord Injury Core Data Set. Spinal Cord. 2006 Sep;44(9):535-40
4. 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.
5. Hagen EM, Rekand T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. J Spinal Cord Med. 2014 May;37(3):310-6.
6. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. Ostomy Wound Manage. 2007;53(12):18-27.
7. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. Holistic Nurs Pract. 2002;16(2):14-30.
8. Hackler RH. A 25-year prospective mortality study in the spinal cord injured patient: comparison with the long-term living paraplegic. J Urol 1977;117:486-88
9. Craven BC, Alavinia SM, Wiest MJ, Farahani F, Hitzig SL, Flett H, Jeyathevan G, Omidvar M, Bayley MT. Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI-High Project. J Spinal Cord Med. 2019 Oct;42(sup1):51-67. doi: 10.1080/10790268.2019.1647386. PMID: 31573444; PMCID: PMC6781197.
10. 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.
11. 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.
12. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. Eur J Phys Rehabil Med 2011;47:651-9
13. Biering-Sørensen F., Alexander M.S., Burns S., Charlifue S., DeVivo M., Dietz V., Krassioukov A., Marino R., Noonan V., Post M.W.M., et al. Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. Spinal Cord. 2011;49:357-360. doi: 10.1038/sc.2010.153.
14. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
15. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, Tidsskr Nor Legeforen nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
16. 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.
17. 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.
 18. Klaus Krogh, Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Fin Biering-Sørensen. Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set. *Spinal Cord Series and Cases* (2019) 5:63.
 19. 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.
 20. Datakvalitet på 1-2-3. Tilgjengelig på <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet-pa-1-2-3>.
 21. Post M.W., Charlifue S., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M.P., Horsewell J., Noonan V.K., Noreau L., Tate D.G., Sinnott K.A. Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2015;10:586–597. doi: 10.1038/sc.2015.188.
 22. Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”, behandling av ryggmargsskade i Norge.
 23. Kommunal- og moderniseringsdepartementet, regjeringen. Nye fylker. Sist oppdatert 19.12.2019. Sitert 01.06.21 Tilgjengelig på [Nye fylker - regjeringen.no](http://nye.fylker-regjeringen.no)
 24. Krogh K, Christensen P, Sabroe S et al. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44: 625 – 31. [PubMed]
 25. Nordic Council of Ministers. Mandag Morgen, Velfærd (Editor). *Nordic welfare alliances: WelfareExperiences of working together on sustainable Nordic welfare*. 2016 <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-4340>
 26. Register beskrivelse og veileder NorSCIR. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-ryggmargsskaderegister-norscir>
 27. Hogan, W.R. and M.M.J.J.o.t.A.M.I.A. Wagner, *Accuracy of data in computer-based patient records*. 1997. 4(5): p. 342-355.
 28. Goldberg, J., H.M. Gelfand, and P.S.J.E.r. Levy, *Registry evaluation methods: a review and case study*. 1980. 2(1): p. 210-220.
 29. Wongpakaran, N., et al., *A comparison of Cohen’s Kappa and Gwet’s AC1 when calculating inter-rater reliability coefficients: a study conducted with personality disorder samples*. BMC medical research methodology, 2013. 13(1): p. 61.
 30. Gwet, K.L. *Calculating Chance-corrected Agreement Coefficients (CAC)*. 2019; Available from: <https://cran.r-project.org/web/packages/irrCAC/vignettes/overview.html>.
 31. Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekdal T. A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2019 Sep 23;139(13). doi: 10.4045/tidsskr.19.0431. Print 2019 Sep 24.
 32. 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.
 33. EQ-5D-5L user Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument, EuroQol Research Foundation 2019, version 3.0
 34. ABC om ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelig på www.lars.no
 35. Tiltakspakke for trygg utskrivning. Utviklet til bruk på læringsnettverk september 2017. I trygge hender 24/7. Pasientsikkerhetsprogrammet.no. Tilgjengelig på [Microsoft Word - Tiltakspakke for trygg utskrivning - september 2017 v2\[1\].docx \(itryggehender24-7.no\)](https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/trygge-hender-24-7)

36. Kleindienst, A., Laut, F.M., Roeckelein, V. et al. Treatment of posttraumatic syringomyelia: evidence from a systematic review. *Acta Neurochir* 162, 2541–2556 (2020). <https://doi.org/10.1007/s00701-020-04529-w>

