



NorSCIR
Norsk ryggmargsskaderegister

Årsrapport 2021

med plan for forbedringstiltak

Inkludert resultater fra NordicSCIR



NordicSCIR
Nordic Spinal Cord Injury Registry

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk
ryggmargsskaderegister

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

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

15.06.2022

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 ryggmargsskaderregister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post:

NorSCIR@stolav.no

NordicSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.norscir.no

www.nordicscir.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 2021	10
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	13
2.1 Bakgrunn og formål	13
2.1.1 Bakgrunn for registeret	13
2.1.2 Registerets formål	13
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	13
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	13
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	13
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	15
Kapittel 3 Resultater	16
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR	16
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR	16
3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR	37
3.2 Andre analyser NorSCIR	52
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR	52
3.2.2 Resultater for nevrologisk klassifikasjon NorSCIR	57
3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NorSCIR	60
3.2.4 Resultater på oppholdslengde og utskrevet til NorSCIR	65
3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2021	68
3.3 Resultater NordicSCIR	70
Registeret med ett blikk i 2021	73
3.3.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR	74
3.3.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR	87
3.3.3 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR	90
3.3.4 Resultater for nevrologisk klassifikasjon NordicSCIR	94
3.3.5 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR	100
3.3.6 Resultater på oppholdslengde og utskrevet til NordicSCIR	103
3.3.7 Evaluering og forbedringstiltak i sykehusene	104
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	105
Kapittel 5 Datakvalitet	110
5.1 Antall registreringer	110
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	110
5.3 Tilslutning	112
5.4 Dekningsgrad	113
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	113
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	115
5.7 Vurdering av datakvalitet	118
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	124
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	124
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	124
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	127
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	129

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l..	130
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	130
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	133
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	135
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	140
6.10 Pasientsikkerhet.....	142
Kapittel 7 Formidling av resultater	143
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	143
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	144
7.3 Resultater til pasienter	145
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	146
Kapittel 8 Samarbeid og forskning.....	147
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	147
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	148
Del II Plan for forbedringstiltak	150
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	151
Del III Stadievurdering.....	154
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	155
10.1 Vurderingspunkter.....	155
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	157
Ordliste	158
Referanser.....	160

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Innledning:

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et medisinsk kvalitetsregister som 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 2021 registrert totalt 1263 personer i NorSCIR, hvorav 113 i 2021. Det var på samme tidspunkt registrert 1034 kontrollopphold ved sykehusene, hvorav 199 i 2021.

Dekningsgrad: Norsk ryggmargsskaderegister har i 2021 dekningsgrad på individnivå på 93 %. Av 121 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade i 2021 er 113 inkludert i registeret.

Skadeårsak: I 2021 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (48 %). Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall og til ikke-traumatiske ryggmargsskader, degenerativ etiologi og vaskulær etiologi.

Pasientkarakteristika: Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 49 år og for ikke-traumatisk art 57 år. I 2021 var 31 % av pasientene med ryggmargsskade kvinner.

Sykehusbehandling: Det er stor variasjon i liggetid ved ryggmargsskadeavdelinger og gjennomsnittlig innleggelsestid for en person med traumatisk ryggmargsskade er 86 dager, for personer med ikke-traumatiske skade 55 dager.

Behandlingskvalitet og andre viktige resultater fra rehabiliteringsoppholdet:

- Graden av selvstendighet i ulike daglige aktiviteter ved utreise primærrehabilitering:
 - Andel som forflytter seg selvstendig med eller uten hjelpemidler: 89 %
 - Andel som er selvstendig i av-/påklledning underkropp 71 %
 - Andel som er selvstendig i spising/matsituasjon: 85 %
 - Andel som er selvstendig i toalettsituasjon: 73 %

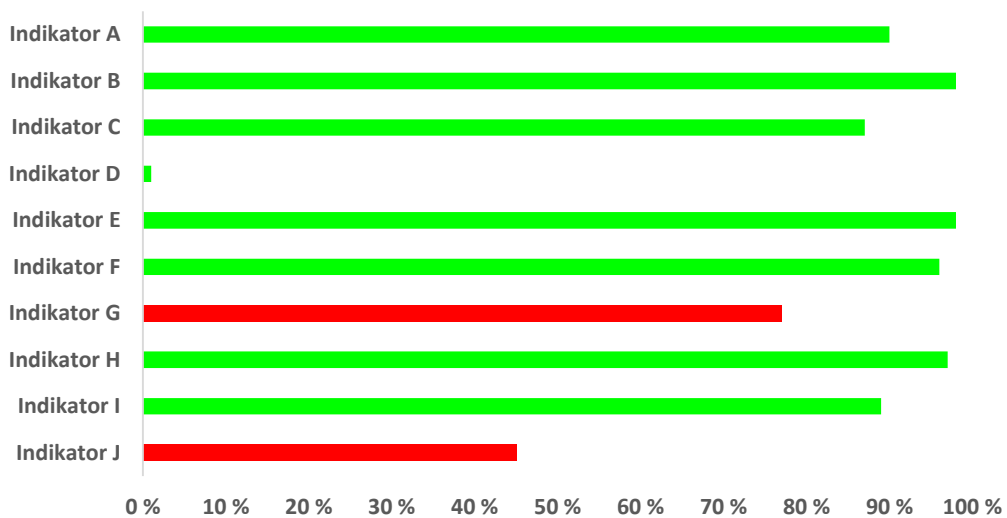
- Livskvalitet skår (range fra 0 til 10) ved utreise primærrehabilitering:
Gjennomsnitt skår generelt (overall well-being) 6.8
Gjennomsnitt skår fysisk helse 6.1
Gjennomsnitt skår psykisk helse 7.2
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (96%).
- Tilnærmet alle pasienter (98%) får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet.
- Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av vannlating (67 %). Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon.
- 98 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet.
- Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av tarmtømming (65 %). Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon.
- Resultater viser at 1 av 5 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 87 %.
- For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 1 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.

Kvalitetsforbedringstiltak

NorSCIR har i 2021 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 2021?

- Fra 2021 måles pasientens helseutfall gjennom EQ-5D-5L. Her spørres pasienten 5 spørsmål med svaralternativ om gange, egenomsorg, dagligdagse gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. I tillegg måler EQ VAS pasientens egenvurderte helse på en visuell analog skala (VAS-skala). Svarprosenten på det nylig innførte spørreskjema er på 91 % det første året.
- Ny framstilling for endringer i AIS grad under rehabilitering. Hvordan går det med neurologisk utfall til pasientene?
- Registeret presenterer resultater på nyopprettet kvalitetsindikator: «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling» (indikator J). Ferske resultater på sykehusnivå tilsier at dette er ett område som fortsatt peker seg ut til forbedringsområde i sykehusene. Viser til kapittel 3.
- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2021 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2020. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved Sunnaas sykehus 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). For resultater se kapittel 5.
- Rapporten inneholder resultater fra gjennomført dekningsgradsanalyse for Norsk ryggmargsskaderegister utført i «Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser» ved Helsedirektoratet (NPR). Viser til kapittel 5.

- Norsk ryggmargsskaderegister har fokus på datakvalitet. Aktualitet av data i registeret følges nøye, og det er gledelig å se at det oppnås bedre resultat i år. For tiltak og resultater se kapittel 3 og 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. 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: 113 new cases were registered in NorSCIR in 2021. The coverage (completeness) of the registry was 93 %. In total, 1263 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 2021, 31 % of all individuals with SCI were females. The distribution between traumatic and non-traumatic spinal cord injuries was 52 % / 48 %. The most common cause for traumatic SCI was falls, and for non-traumatic SCI degenerative etiology and vascular etiology. The average age of traumatic and non-traumatic SCI was 49 years and 57 years, respectively. The average length of stay in a specialized SCI unit was 86 days for persons with traumatic- and 55 days for persons with non-traumatic SCI.

In 2021 the Norwegian Spinal Cord Injury Registry started to collect EQ-5D-5L. The questionnaire has the first year in use a very good respondent rate. As many as 91 % of the newly injured patients completed the questionnaire at discharge from one of the SCI units. The registry is now able to present PROM-data from three different questionnaires. Two of them are specific developed for the Spinal Cord Injury population.

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 med et blikk 2021!

Tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade:

Sunnaas sykehus
Haukeland sykehus
St Olavs hospital



113 personer ble innlagt til primærrehabilitering og samtykket til registrering i NorSCIR i 2021. (Dekningsgrad 93 %)

Totalt innregistrerte personer i NorSCIR 2011-2021 er 1263.

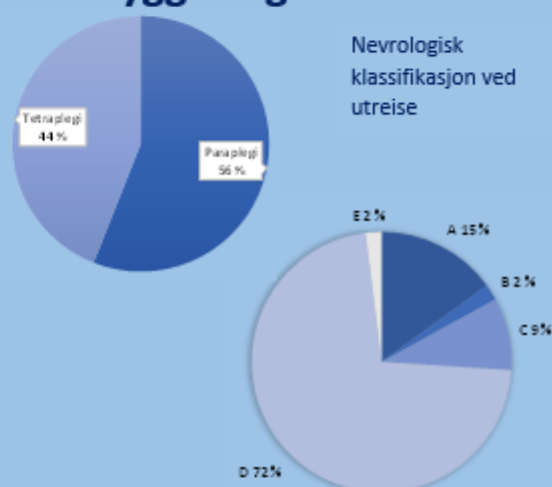
Hvordan er sammensetting av pasientgruppen?

31 % Kvinner   69 % Menn

Gjennomsnitt alder 53 år

Yngste pasient 3 år og eldste pasient 86 år

Hva er omfanget av ryggmargsskaden?



Hva er skadeårsaken?

Traumatisk 52 %
Vanligste skade, fall 58 %

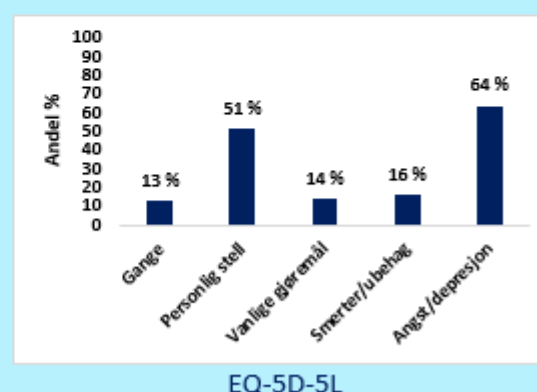


Ikke-traumatisk 48 %
Vanligste årsaker, degenerativ ikke-traumatisk etiologi (31%) og vaskulær etiologi (31%)



Hvordan er helseutfall?

Andel pasienter som **ikke** har problemer med gange, personlig stell, vanlige gjøremål og som **ikke** har smerter/ubehag eller angst/depresjon (N=96)



Prosjekter Norsk ryggmargsskaderegister med et blikk



Pasientrettet kvalitetsforbedring





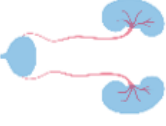

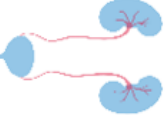





- Nevrologisk klassifikasjon**
 Start 2016
 Kvalitetsindikator A
 Informasjon kapitler 3, 5 og 6 
- Livslang oppfølging**
 Start 2017
 Kvalitetsindikator J
 Informasjon kapitler 3 og 6 
- Nevrogen tarm**
 Start 2022
 Kvalitetsindikator E og variabel NBD
 Informasjon kapitler 6.7 og 6.8 
- Komplikasjoner**
 Planlagt 2023
 Informasjon kapitler 6.7 og 9 
- Smerter**
 Planlagt 2023
 Informasjon kapittel 9 
- Nordisk ryggmargsskaderegister**
 Start 2013
 Informasjon kapittel 3.3 

Datakvalitet



- Samsvarsundersøkelsen**
 2018
 Informasjon kapitler 5.6 og 5.7 
- Korrektetsstudie**
 St Olavs hospital (2020-2021)
 Sunnaas sykehus (2021-2022)
 Informasjon kapitler 5.6 og 5.7 
- Korrektetsstudie**
 Haukeland
 Planlagt 2022-2023
 Informasjon kapittel 9 
- Dekningsgradanalyse NPR**
 Ferdigstilt 2021
 Informasjon kapittel 5.2 
- Aktualitet**
 Start 2020
 Indikator G
 Informasjon kapitler 5.6 og 5.7 
- Metadata**
 Start 2020
 Informasjon kapitler 5.5 og 9 

Kvalitetsindikatorer Norsk ryggmargsskaderegister med et blikk

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

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
Dataansvarlig	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. Sunnaas sykehus HF. <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. • Kirsti Gytre Lund. Spesialsykepleier 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.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt **4 møter** totalt, hvorav samtlige ble gjennomført via Skype. Det var ikke anledning til å arrangere fysiske møter i 2021 grunnet Covid19.

Viktige saker:

- 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.
- Utarbeidelse av årsrapport
- Fagrådet har utpekt aktualitet til å være fokusområde i 2021 for å bedre registerets datakvalitet. I dette ligger utarbeidelse av lommekort som ivaretar viktige punkt i registreringsprosessen inn til registeret. Utsendelse av tertialrapporter for eget sykehus sett opp mot nasjonalt resultat (kap 5)
- Kontinuert arbeidet med å vurdere nye variabler. Drøftet en mulig utvidelse av kontrollskjema med registrering av komplikasjoner– livslang oppfølging.
- Enkelte av medlemmene i fagrådet til NorSCIR er også representert i fagrådet til NordicSCIR.

Resultatportalen /Sykehusviseren SKDE	2017
Rapporteket	2014
Oppstart PROM	2013
Innregistreringer 2021	113
Dekningsgrad nasjonalt 2021	93 %
Totalt innregistrerte ryggmargsskader 2011-2021	1263
Kumulative innregistreringer (kontroller) 2021	199
Totalt kumulative innregistrerte (kontroller) 2011-2021	1034
Totalt (primær og kontroll) antall PROM innregistreringer 2011-2021	2854
Stadium 2020	4A

Kapittel 3

Resultater

Resultater som presenteres i denne rapporten, baserer seg på opplysninger fra de pasienter som hadde «utreisedato» fra en ryggmargsskadeavdeling i 2021.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR

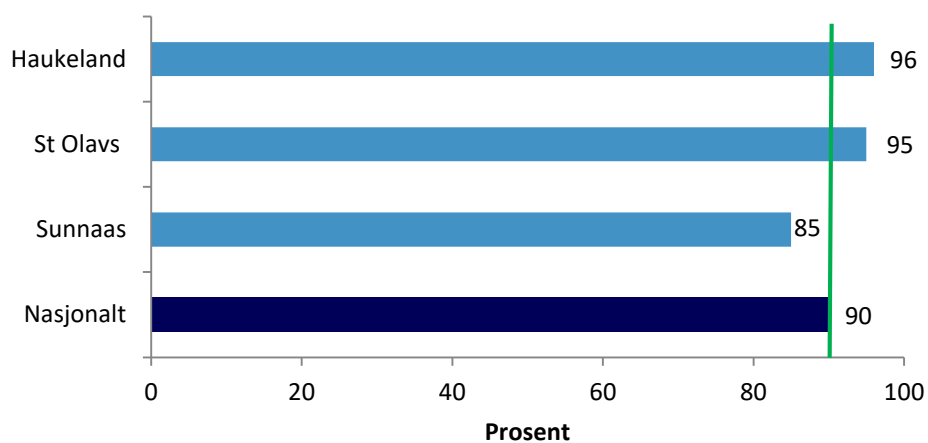
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR

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). 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 Prosessindikator
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (3, 4).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse ≥ 90 % — God måloppnåelse 76-89 % Mindre god måloppnåelse ≤ 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 ≥ 90 %.

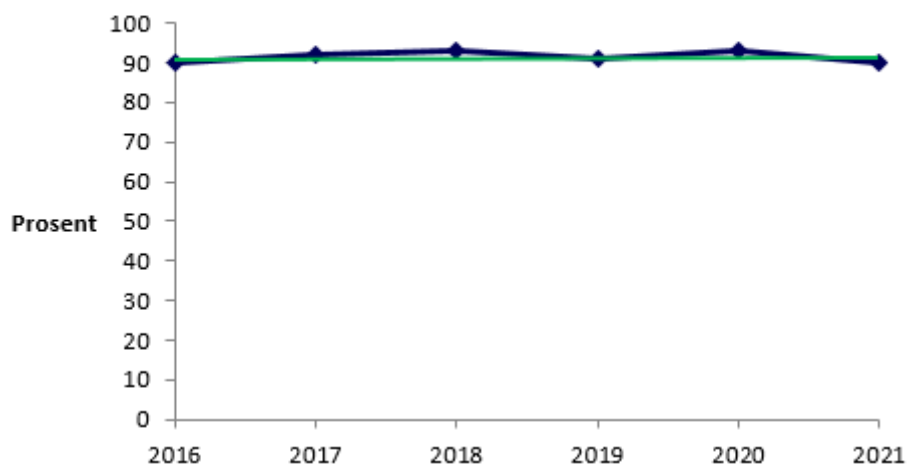
Resultater 2021

Indikator A



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator A



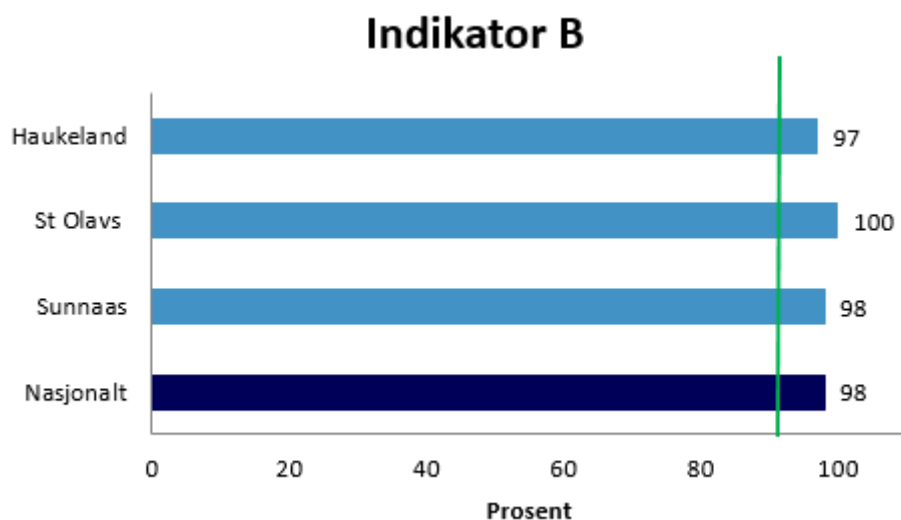
Kommentar

90 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer både ved innkomst og utreise. St. Olavs hospital og Haukeland sykehus oppnår meget god måloppnåelse.

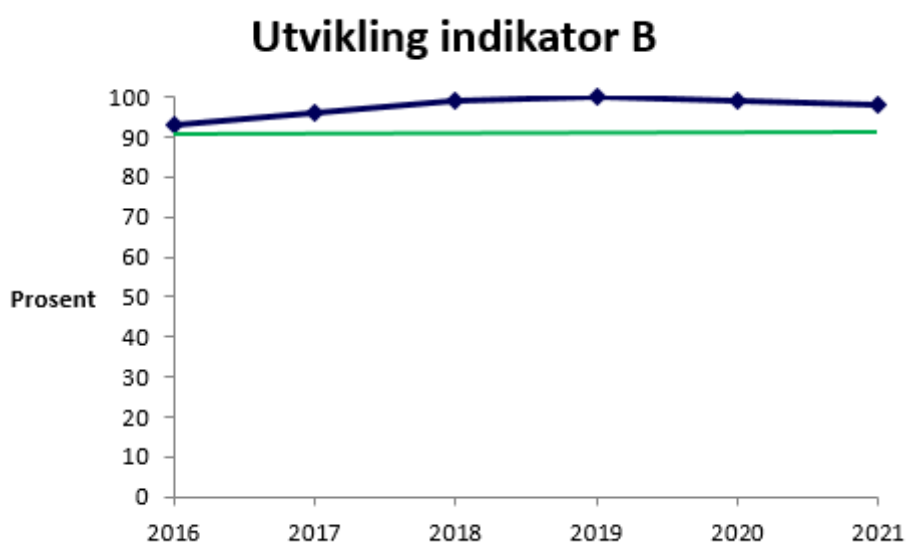
Indikator B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

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 Prosessindikator
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 2021



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

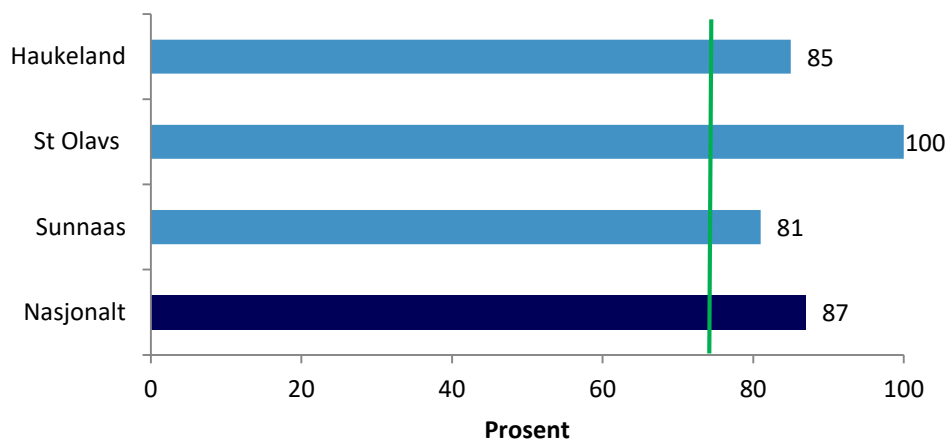
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 3.

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 Prosessindikator
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.

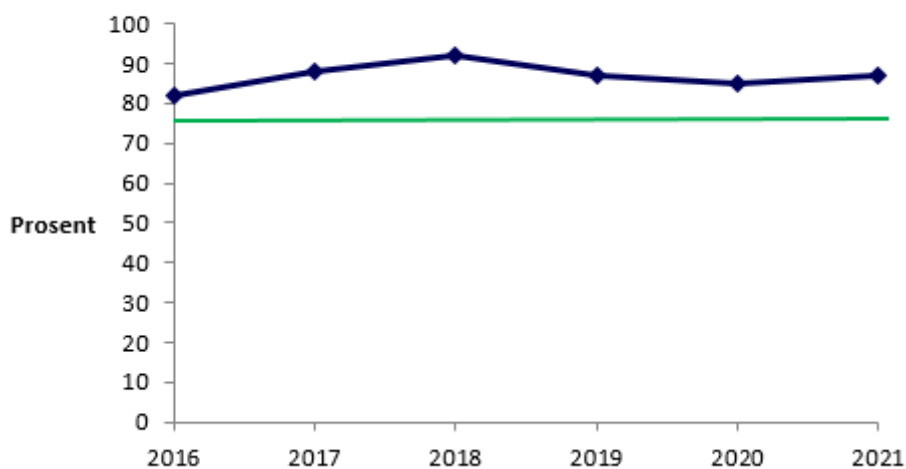
Resultater 2021

Indikator C



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator C



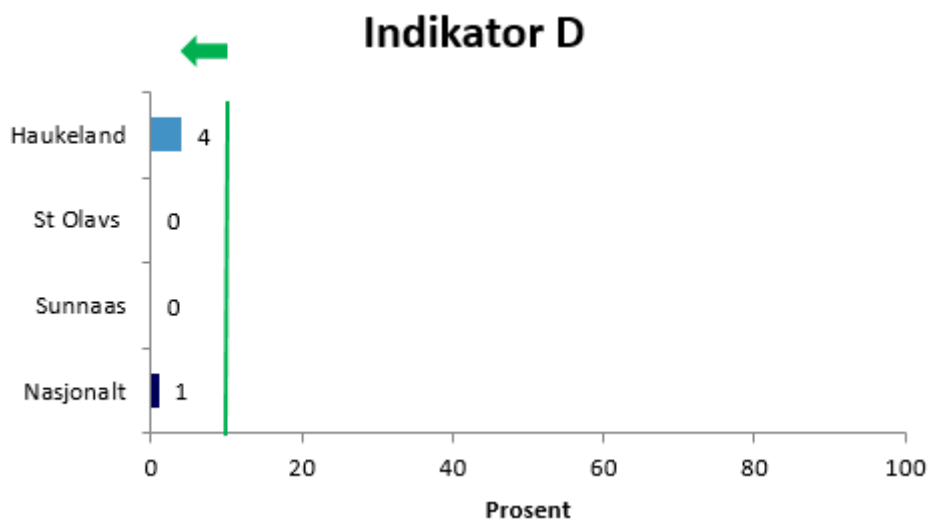
Kommentar

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 seksårsperioden. 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.

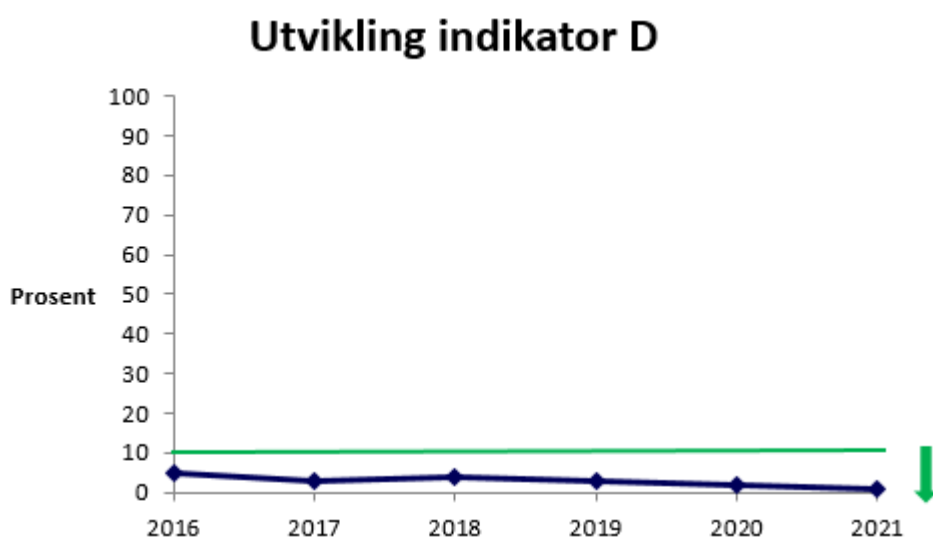
Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

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 resultatindikator.
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 2021



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

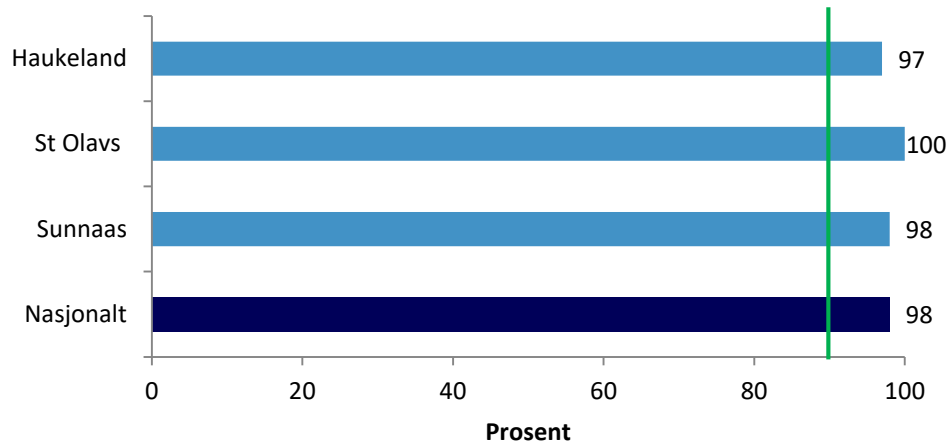
Resultater siste seks år viser at kun noen få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. I kapittel 3 presenteres oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2021.

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 (14). 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 Prosessindikator
Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (15, 16, 17).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God måloppnåelse 81-89 % Mindre god måloppnåelse $\leq 80\%$

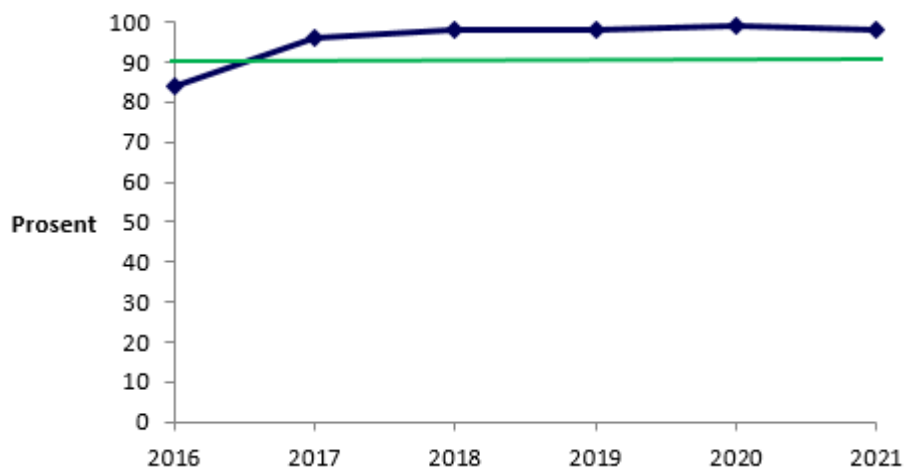
Resultater 2021

Indikator E



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator E



Kommentar

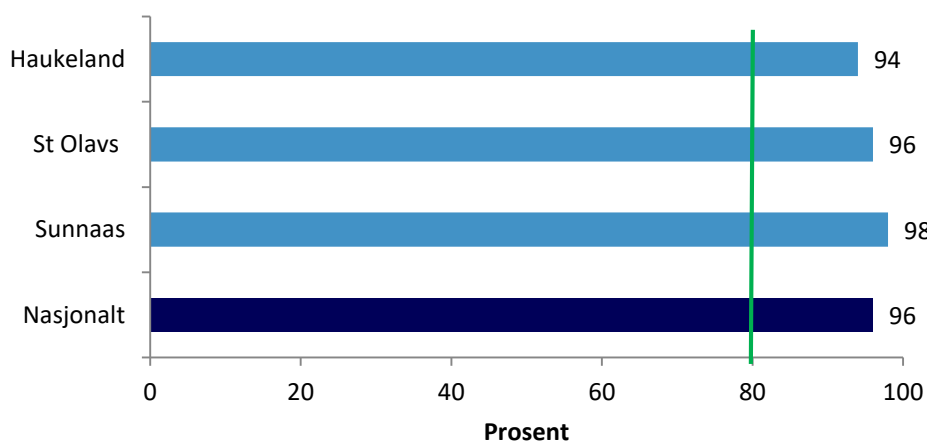
Resultater viser at svært mange (98 %) av pasientene har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdelingene. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 3.

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 Prosessindikator
Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (18)
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse ≥ 80 % — God måloppnåelse 51-79 % Mindre god måloppnåelse ≤ 50 %

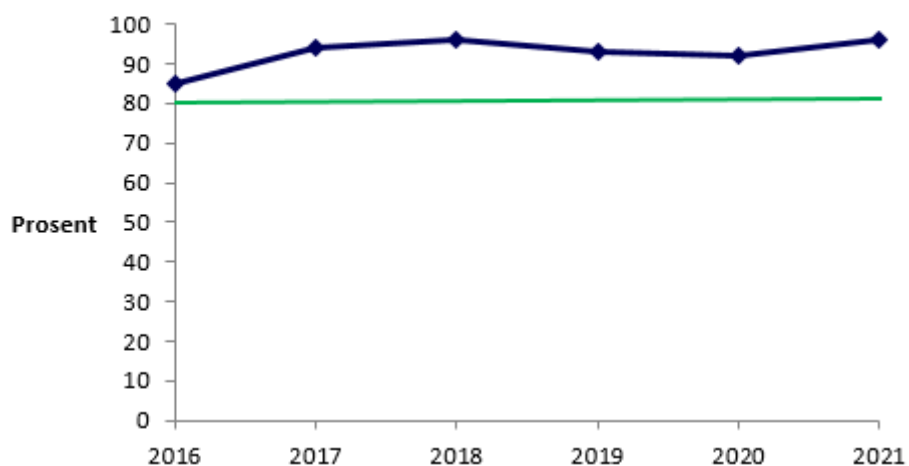
Resultater 2021

Indikator F



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator F



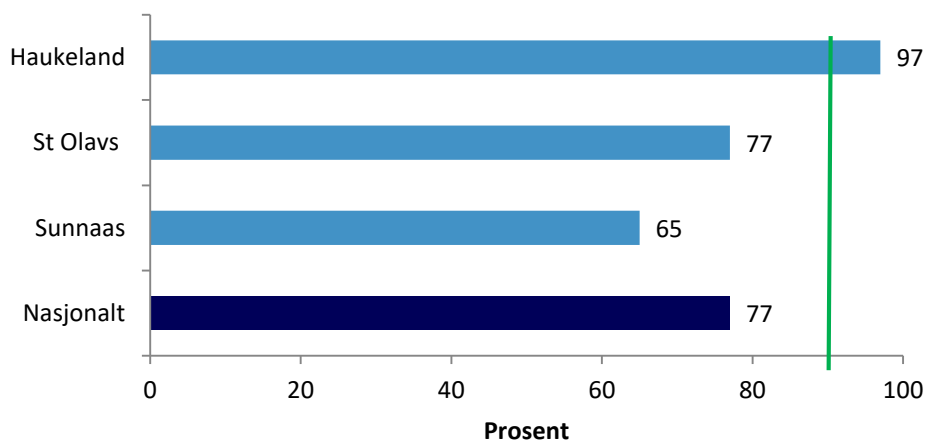
Kommentar Andel pasienter med PROM data er høy over tid. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 3. I 2017 ble det bestemt at aldersgrense for rapportering av PROM data i Norsk ryggmargsskaderegister skal være alle pasienter som er 16 år eller eldre. Resultater fra selve kartleggingen 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 (19). 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 registeret mulighet til å utføre analyser på aktualitet av data i registeret.
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God måloppnåelse 81-89 % Mindre god måloppnåelse $\leq 80\%$

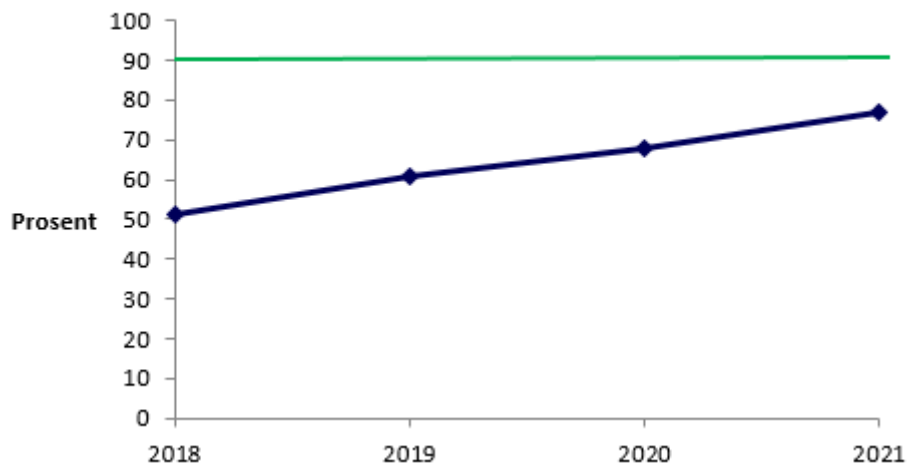
Resultat 2021

Indikator G



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator G



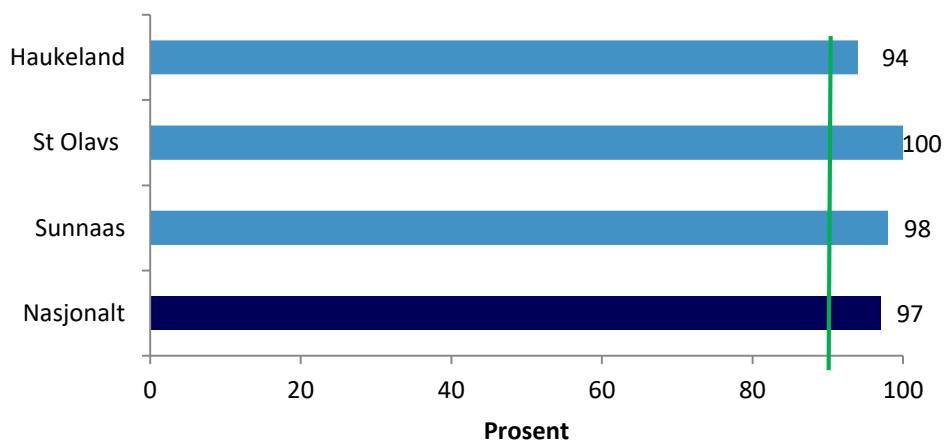
Kommentar Med aktualitet menes, tiden det tar fra variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Resultater fra 2021 viser en økning i andel skjema som ferdigstilles innen 30 dager ved samtlige sykehus, og det er gledelig å se at nasjonalt resultat blir bedre. Nasjonalt resultat er i 2021 på 77 %. Fagrådet til NorSCIR hadde i 2021 satt i gang tiltak for å forbedre måloppnåelsen på indikator G. Se kapittel 5 for beskrivelse av disse.

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 et 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 (20).
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (20)
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God 81-89 % Mindre god $\leq 80\%$

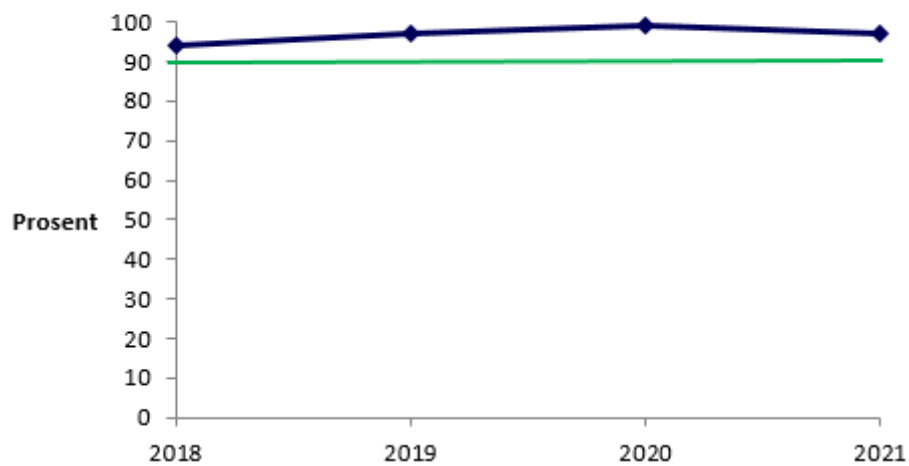
Resultat 2021

Indikator H



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator H



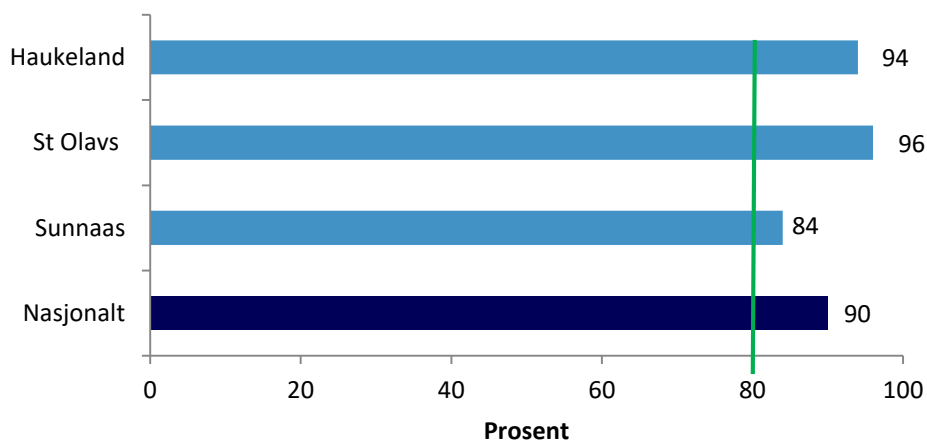
Kommentar Resultater viser en meget god måloppnåelse i andel pasienter som får kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra kartlegging og vurdering av funksjon vises i kapittel 3. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater 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 (20).
Type indikator Prosessindikator
Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (20).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse $\geq 80\%$ — God måloppnåelse 51-79 % Mindre god måloppnåelse $\leq 50\%$

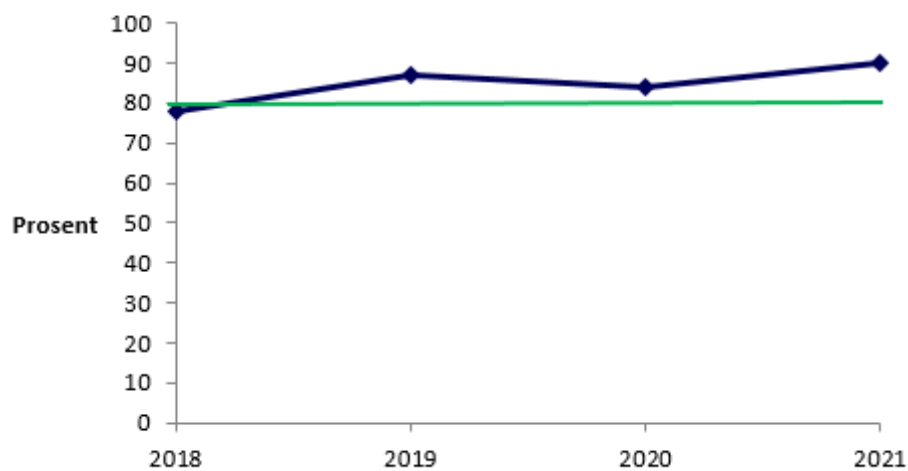
Resultat 2021

Indikator I



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator I



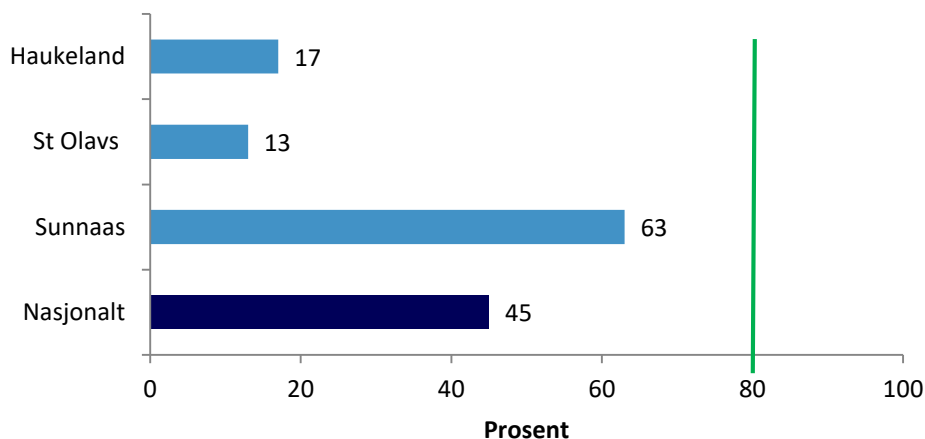
Kommentar Resultater nasjonalt viser at 90% av alle pasienter får kartlagt og vurdert egen tilfredshet (PROM) relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra pasientrapporterte data på tilfredshet vises i kapittel 3. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater 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 Sekundære helseproblemer er svært vanlige etter ryggmargsskade, også over tid. Prevalensen av ryggmargsskadepasienter er lav, noe som gjør at kunnskapen om sekundære helseproblemer på det gjennomsnittlige fastlegekontor er begrenset. Dette faktum betyr at langtidsoppfølging i en spesialavdeling på sykehus er anbefalt (21). Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har derfor 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. 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 $\leq 50\%$

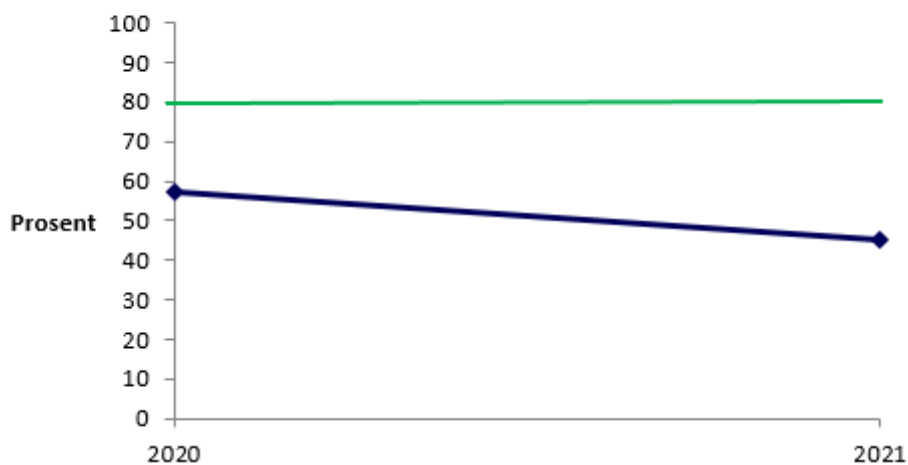
Resultat 2021

Indikator J



Resultater over tid nasjonalt




Utvikling indikator J











































Kommentar 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 2020. I 2020 var det 115 pasienter som ved utreise fikk anbefalt kontroll innen 1 år. 52 av disse 115 pasienter er registrert med ett kontrollopphold innen 1 år. Særlig St Olavs hospital og Haukeland sykehus har få registreringer for gjennomført kontrollopphold innenfor tiden sykehusene selv har anbefalt. 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. Fra sykehusene har det blitt rapportert at det er noen pasienter som har vært til kontroll, men at disse ikke har blitt registrert. 2021 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. Det er imidlertid overaskende få registreringer på videokonsultasjoner. Sekretariatet er usikker om dette skyldes uvitenhet om å kunne registrere videokonsultasjoner i fagmiljøet eller ikke.

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2021

A	Nevrologisk klassifisering 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

	Meget god måloppnåelse
	God måloppnåelse
	Mindre god måloppnåelse

Kvalitetsindikatorer NorSCIR

Indikator	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
Haukeland sykehus										
St. Olavs hospital										
Sunnaas sykehus										
Nasjonalt										

Kommentar:

Hvordan vurderes ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2021 med bakgrunn i resultater fra kvalitetsindikatorene?

- Fokus på indikator A Nevrologisk klassifisering har ført til at nevrologisk klassifisering er blitt en undersøkelse som gjennomføres i stor grad. I 2021 viser indikator A meget god måloppnåelse nasjonalt 90 %.
- 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 87%.
- Indikator D. For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 1 % 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 (96%).
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på EQ-5D-5L (måling av helseutfall) er på 91 %.
- 98% av pasientene får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet.
- 98 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet.
- Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling var ny indikator i 2020. Resultater fra indikatoren i 2021 viser at dette området utpeker seg til kvalitetsforbedringsområde. Ut ifra resultatene kan man få inntrykk av at det er utfordrende for sykehusene å innfri sine egne anbefalinger. I fagmiljøet har det blitt påpekt at populasjonen med ryggmargsskadde er økende grunnet økt overlevelse og et økende antall ikke-traumatiske ryggmargsskade pasienter (23). Det er derfor flere personer som trenger primærrehabilitering og livslang oppfølging, mens kapasiteten innenfor ryggmargsskadeomsorgen har vært uendret. Dette er en stor utfordring som bør bli drøftet med sykehusledelsen. Et annet innspill er at stadig kortere liggetid i primærrehabilitering kan øke behovet for flere innleggelser, for å avklare problemstillinger som kanskje ikke var fullstendig avklart under primærrehabilitering.

3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR

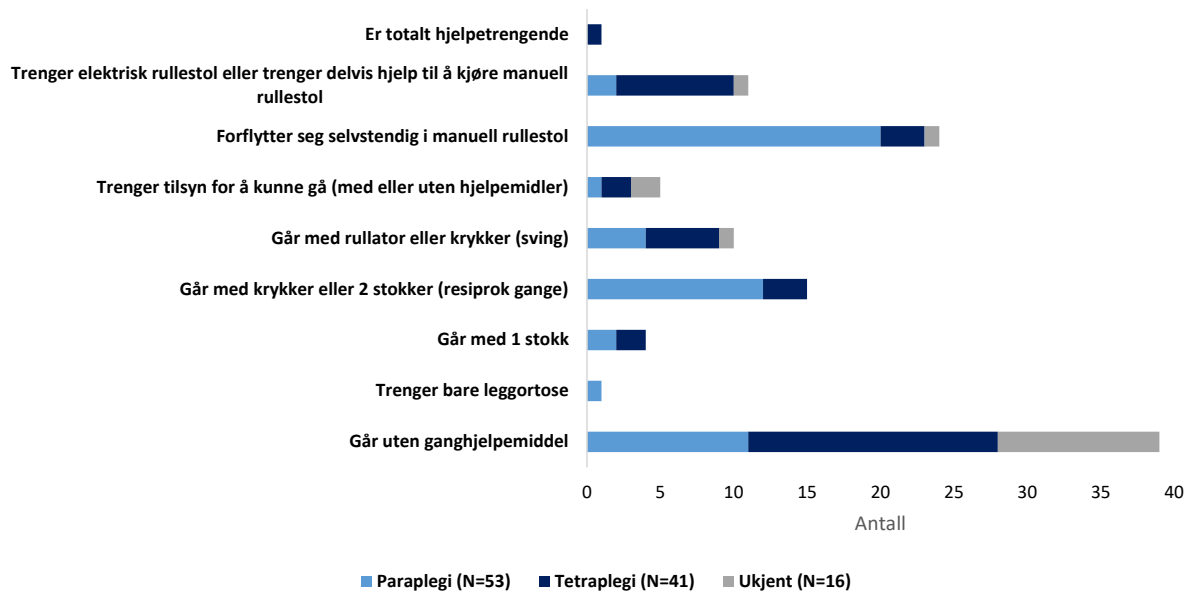
Registeret presenterer resultater på enhetsnivå for rutinemessig innsamlede pasientrapporterte data. Norsk ryggmargsskaderegister presenterer data som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til funksjonsnedsettelse, rehabiliteringseffekt og livskvalitet. Fra 2021 måles også pasientens helseutfall gjennom EQ-5D-5L. Her spørres pasienten 5 spørsmål med svaralternativ om gange, egenomsorg, dagligdagse gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. I tillegg måler EQ VAS pasientens egenvurderte helse på en visuell analog skala (VAS-skala).

Aktivitet og deltakelse, funksjon og tilfredshet

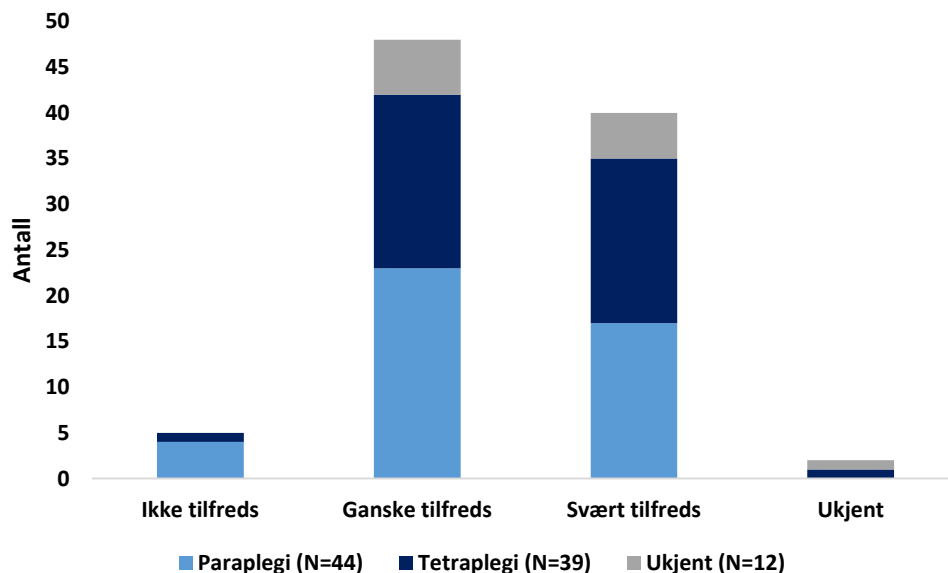
Skader i ryggmargen medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Registeret ønsker å belyse funksjonsmessige konsekvenser for pasientene, og hvordan skaden påvirker mulighetene for deltagelse i daglige aktiviteter. I tillegg presenteres pasientens egen opplevelse av tilfredshet vedr oppnådd funksjon, 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 = 110)

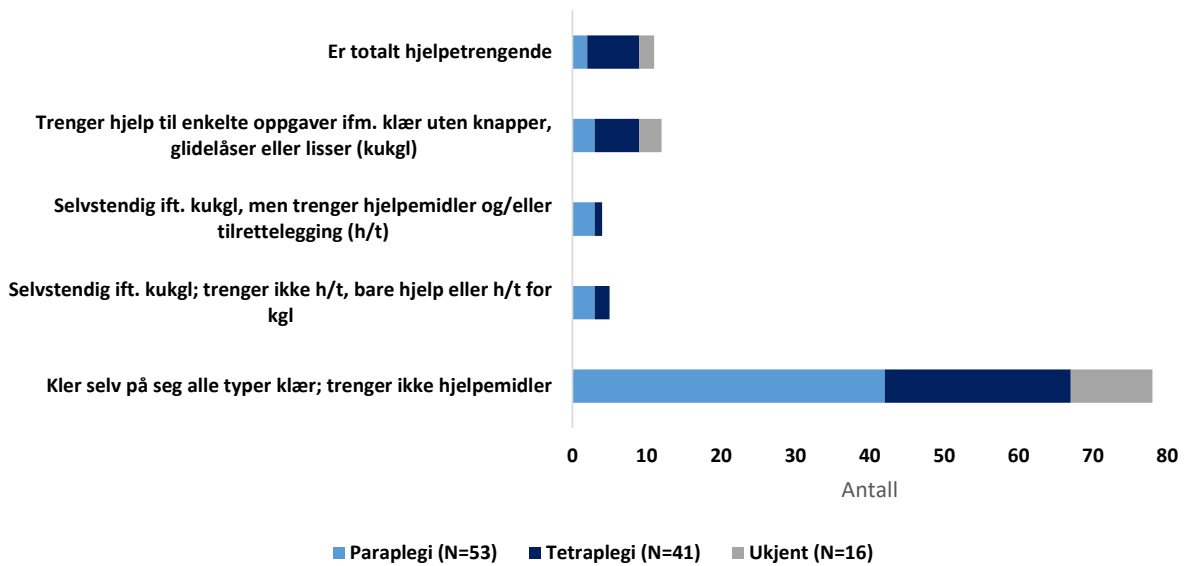


Figur 2: Tilfredshet med mobilitet over kortere avstander (10 – 100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 95)

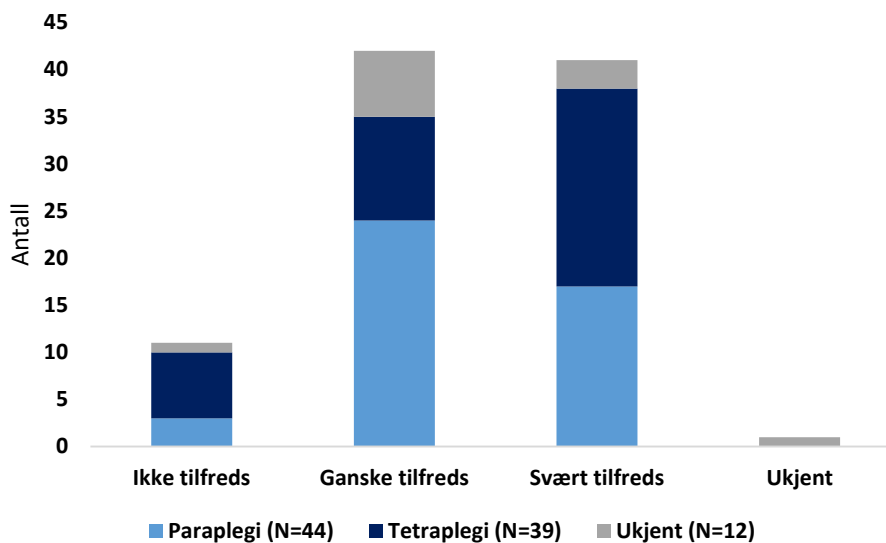


Kommentar figur 1 og 2: Forandret mobilitet er vanligvis en stor bekymring hos personer med en ryggmargsskade. Selv om rehabilitering resulterer i forskjellig grad av mobilitet er de fleste pasienter tilfreds med resultatet. En stor andel (35 %) av pasientene går uten ganghjelpemiddel ved utreise.

Figur 3: Av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =110)

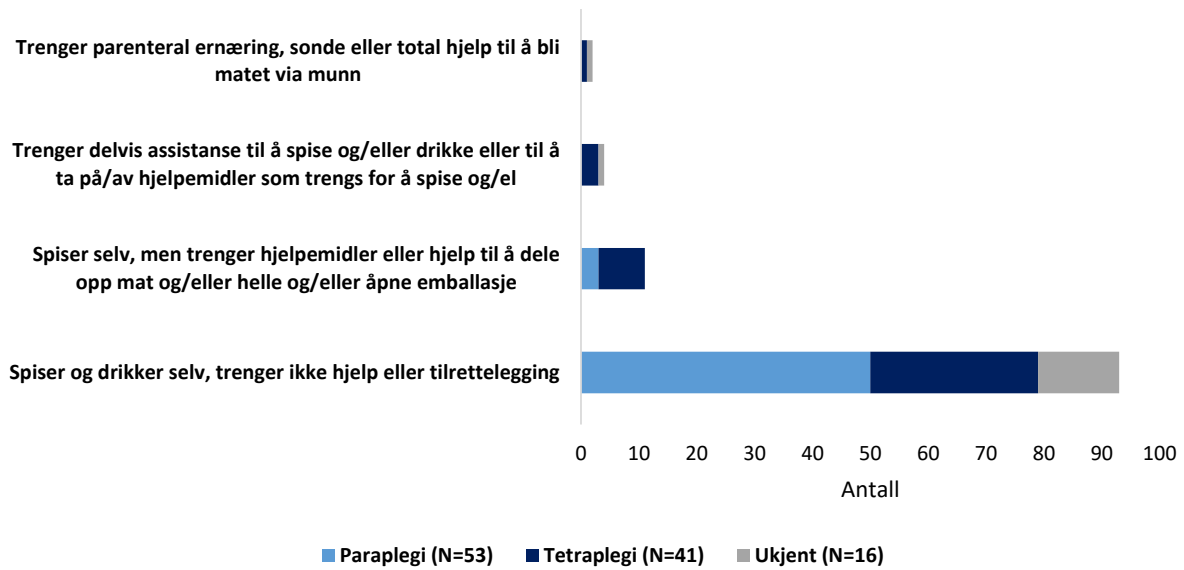


Figur 4: Tilfredshet med av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N= 95)

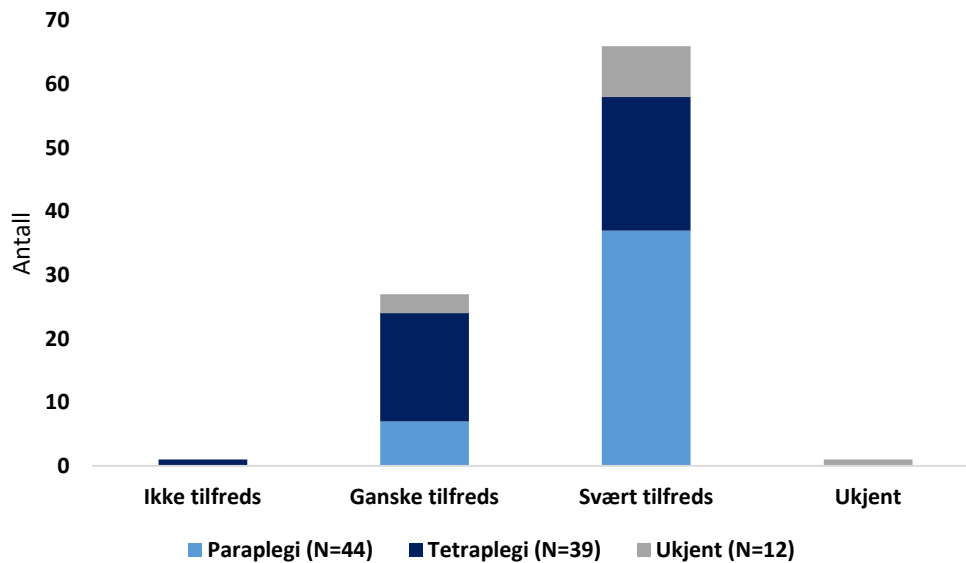


Kommentar figur 3 og 4: De fleste personer (71%) med en ryggmargsskade klarer seg helt selvstendig med av-/påkledning ved utreise og er ganske/svært tilfreds med dette.

Figur 5: Spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =110)

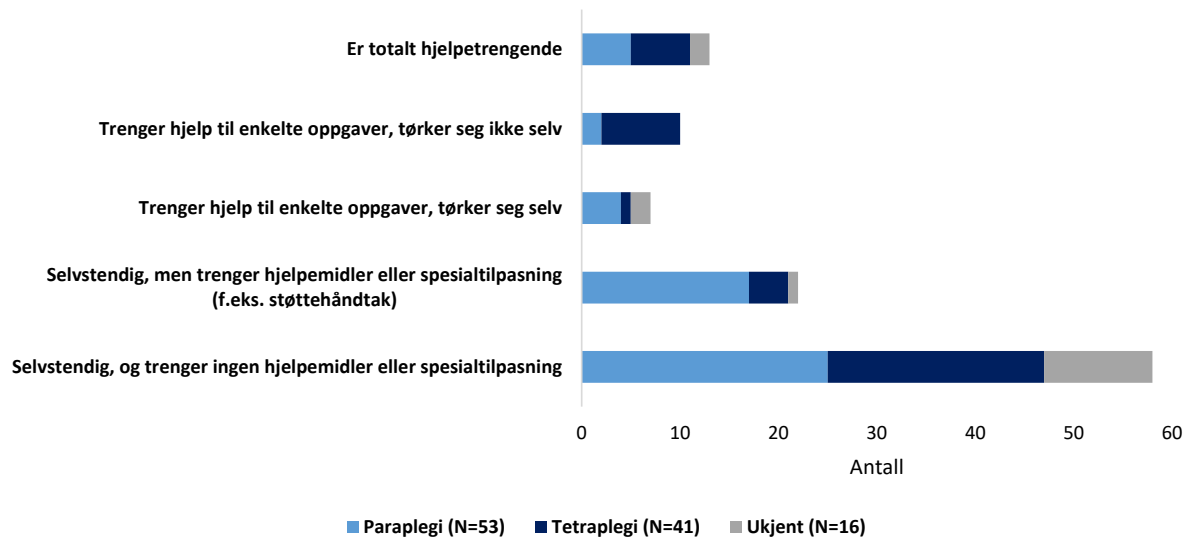


Figur 6: Tilfredshet i spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 95)

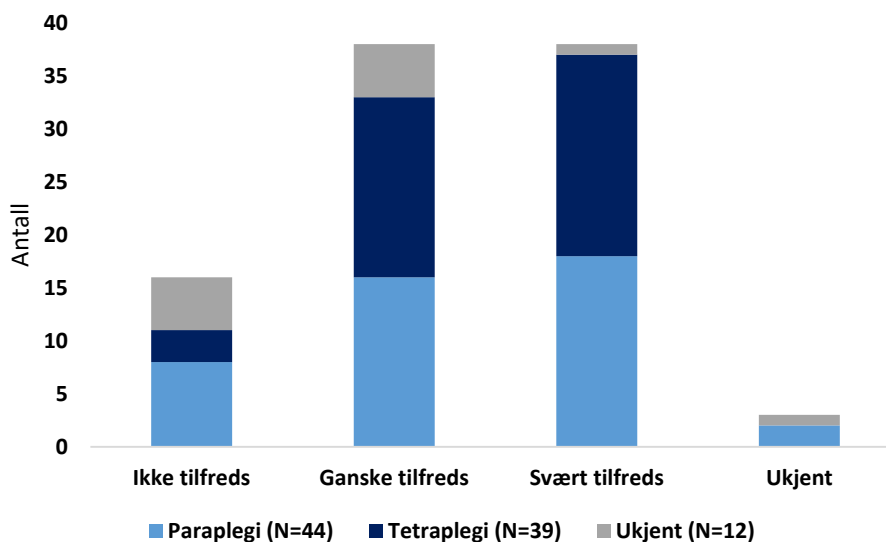


Kommentar figur 5 og 6: I spise- og matsituasjon er 85 % av pasientene selvstendig og trenger ikke hjelp eller tilrettelegging.

Figur 7: Toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =110)



Figur 8: Tilfredshet i toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N=95)



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 hjelpetrengende (12%).

Livskvalitet

Spørsmålene er en norsk oversettelse av ISCoS International SCI Quality of Life Dataset (18) og registreringen ble startet medio 2013.

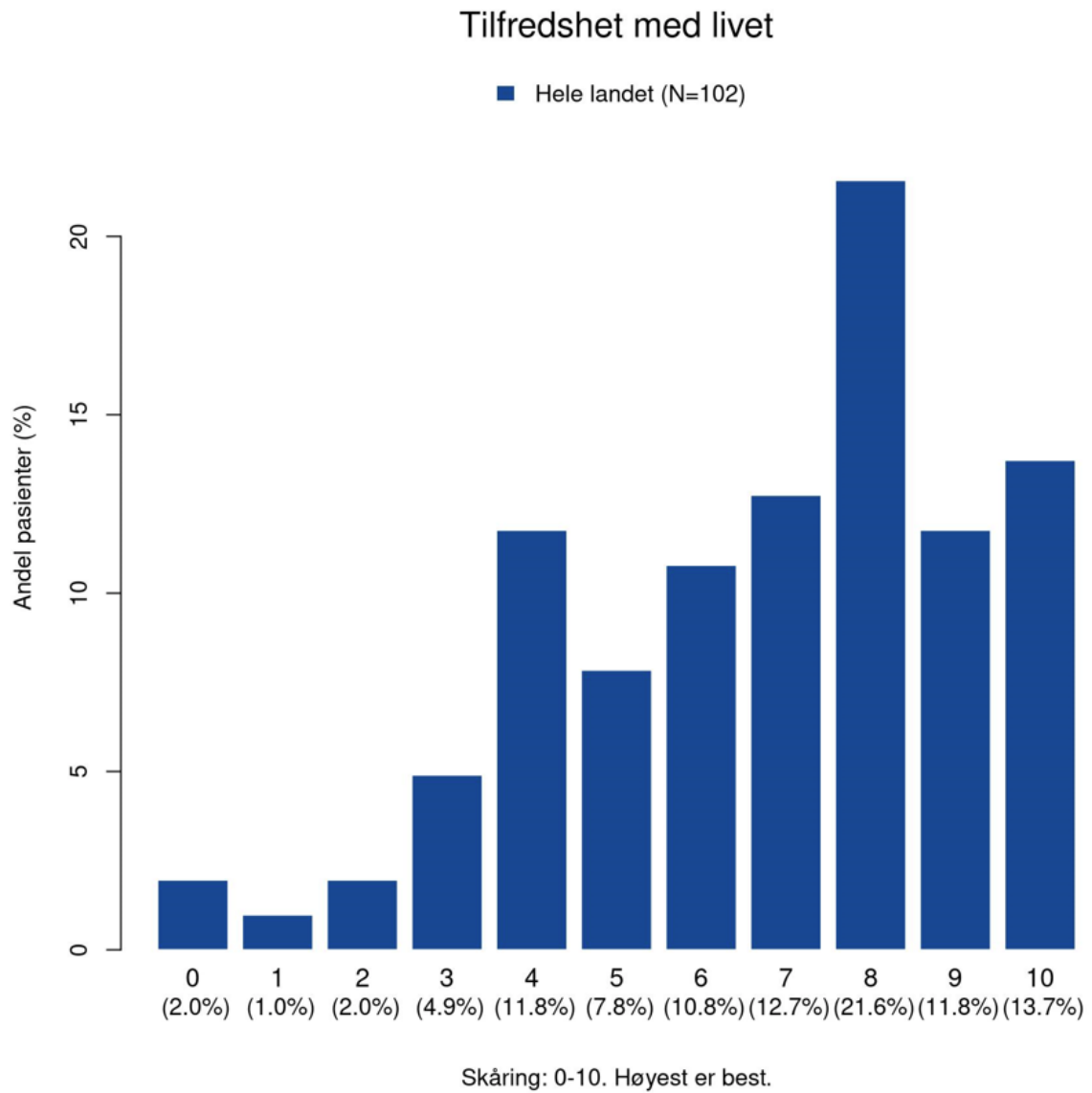
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

- 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?

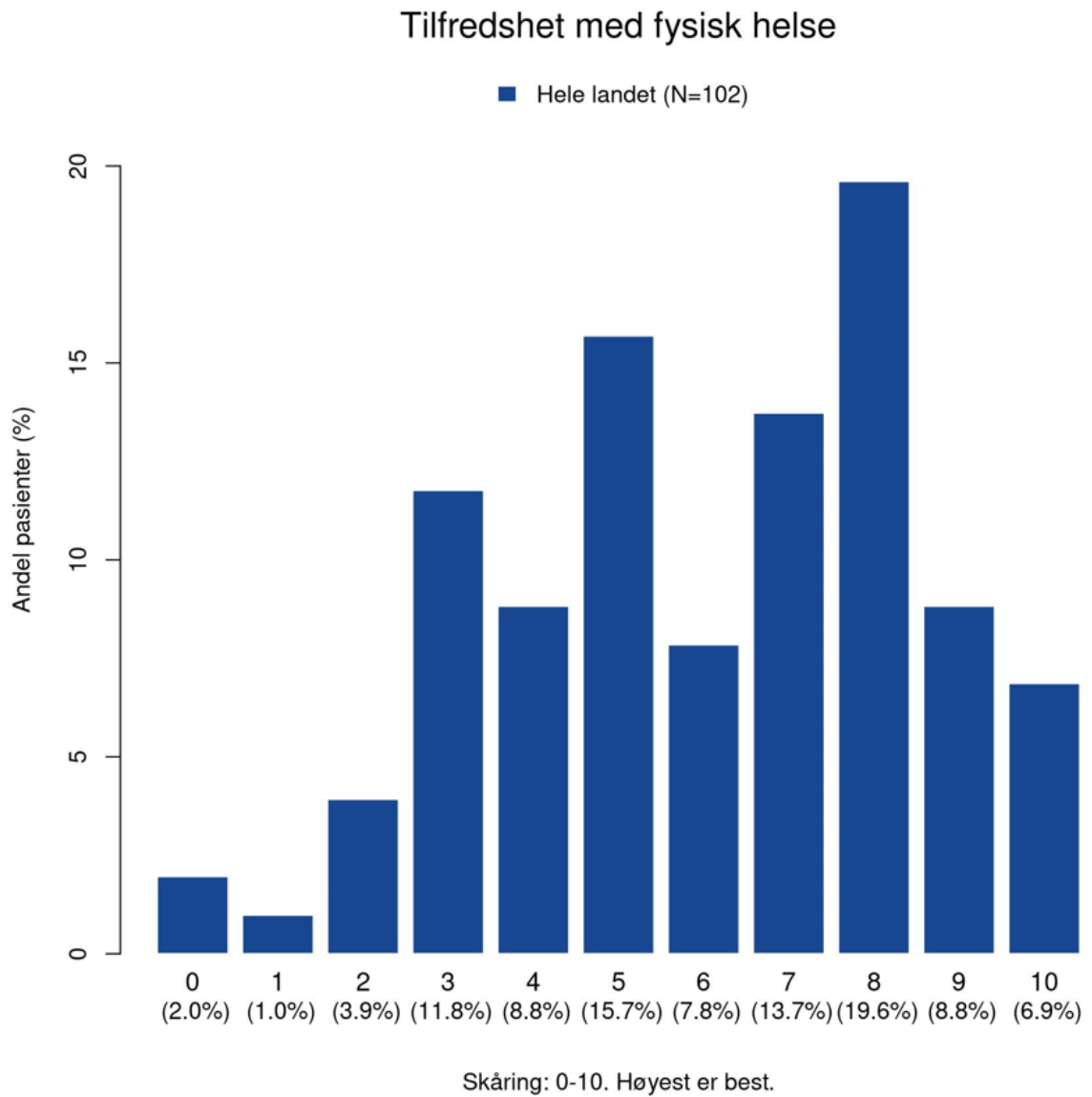
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

I 2021 var dekningsgraden 96 % 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.

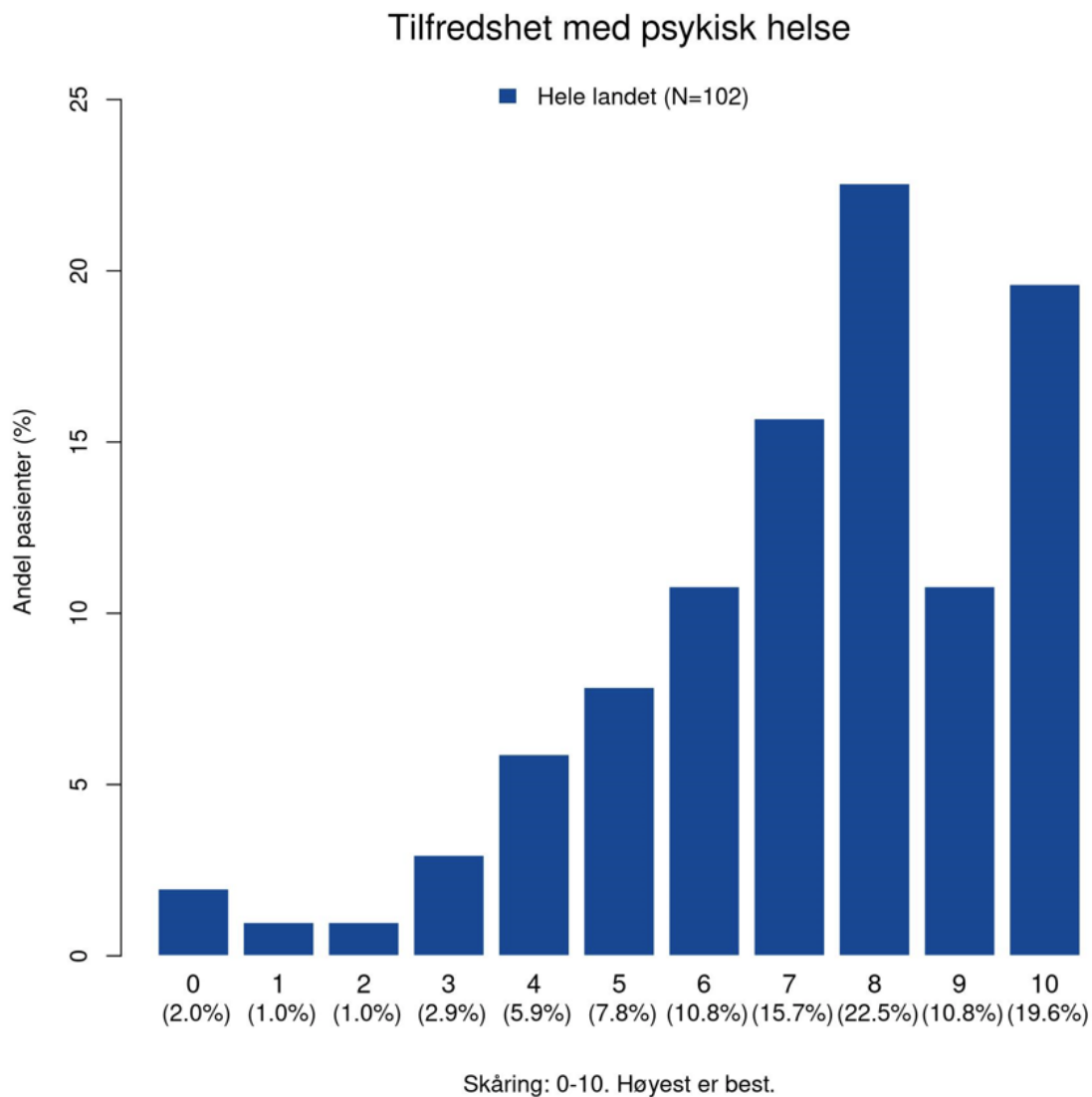
Figur 9: Tilfredshet med livet ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=102)



Figur 10: Tilfredshet med fysisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=102)

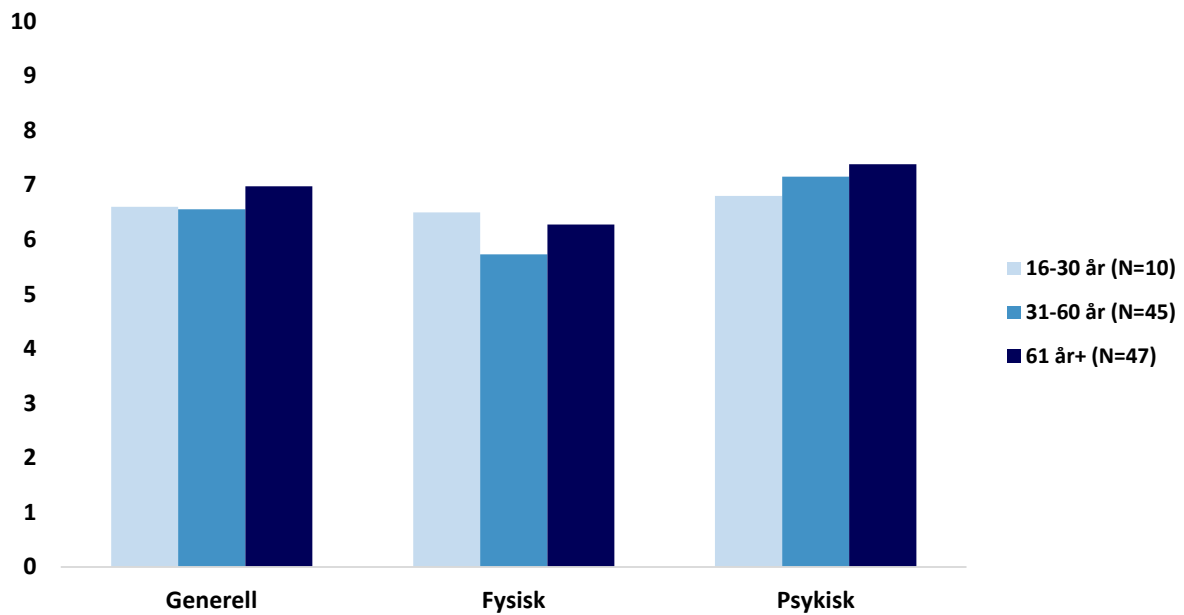


Figur 11: Tilfredshet med psykisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=102)

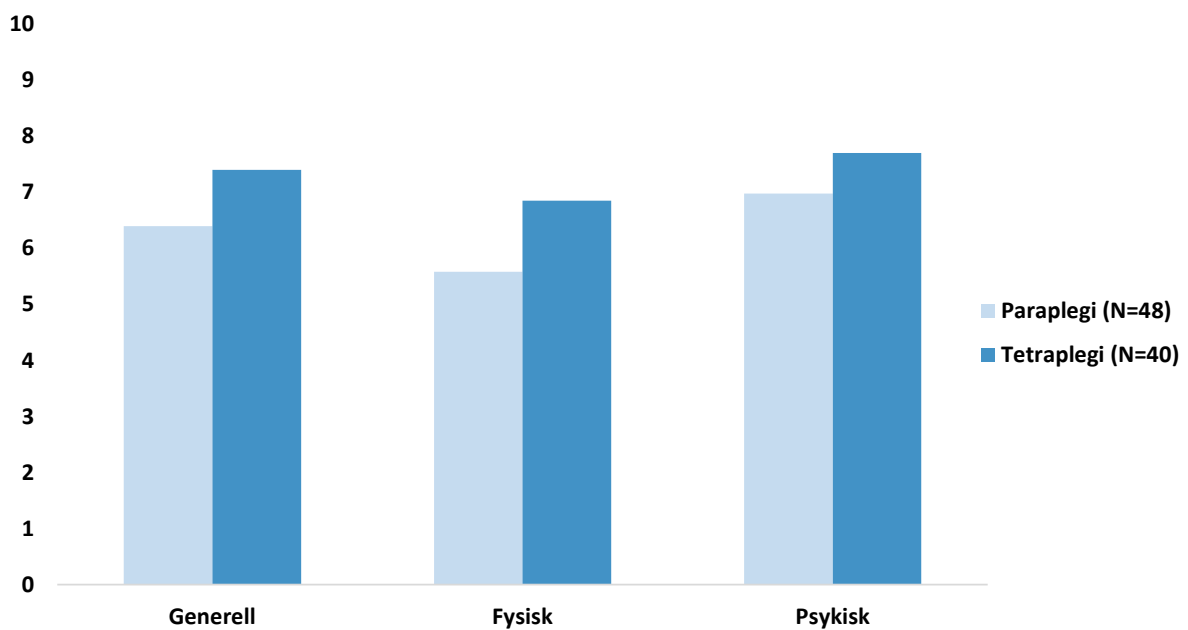


Kommentar figur 9 til 11: Figurene viser at det er stor individuell variasjon innen de ulike svaralternativer. På spørsmål om hvor fornøyd pasienten har vært med livet sett under ett de siste fire ukene ved utreise rehabilitering var gjennomsnittlig score på 6,8 i 2021. På spørsmål om hvor fornøyd har 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 7,2. Resultater på livskvalitetsmåling har vært stabil over flere år.

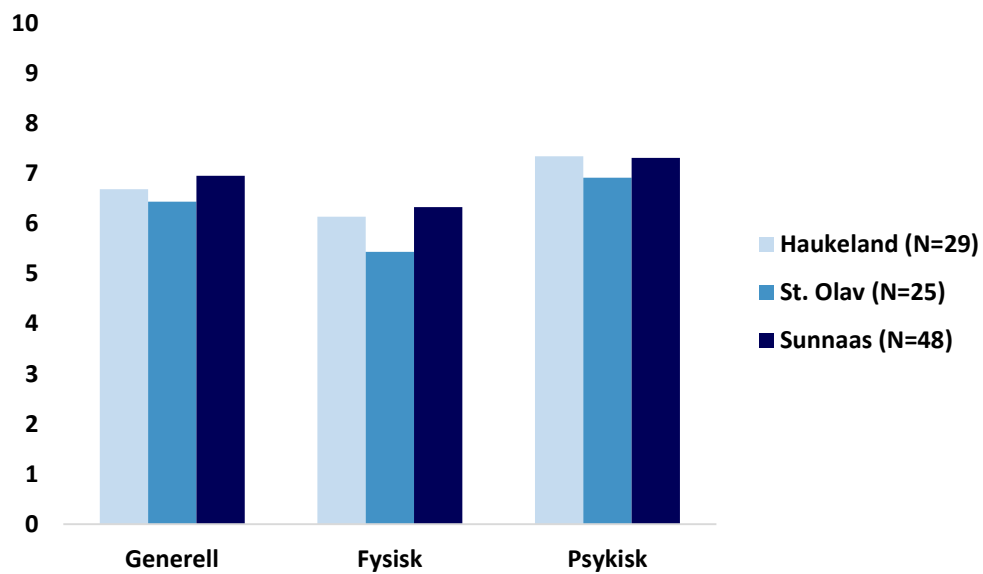
Figur 12: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe (N=102)



Figur 13: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 88)

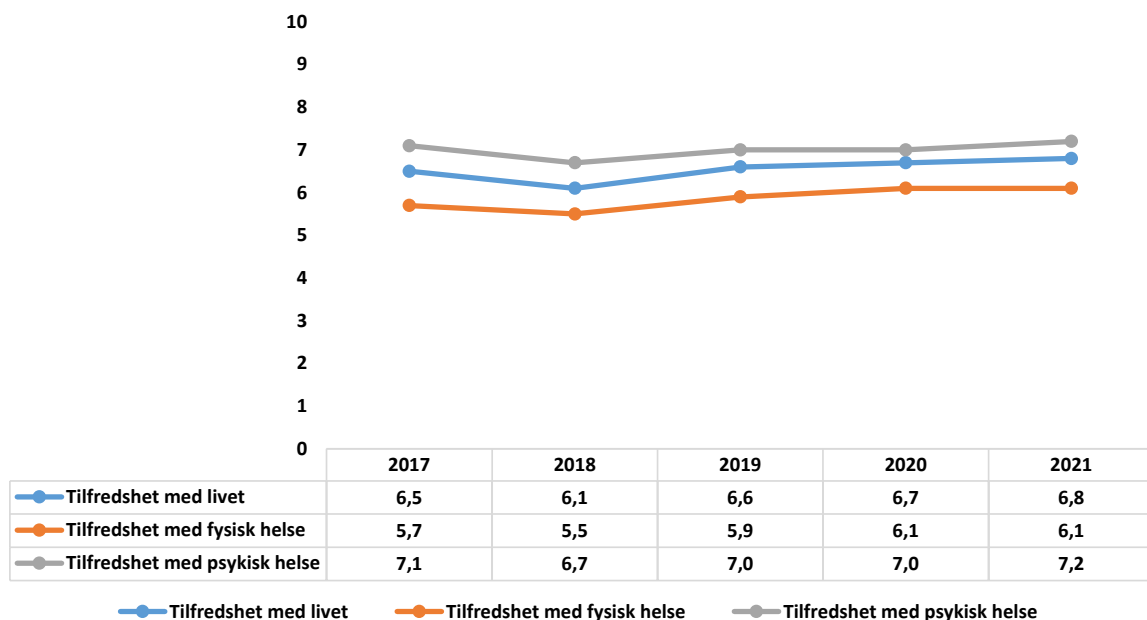


Figur 14: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per sykehus (N=102)



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.

Figur 15: Gjennomsnittlig livskvalitet over 5 år (2017-2021)



EQ-5D-5L

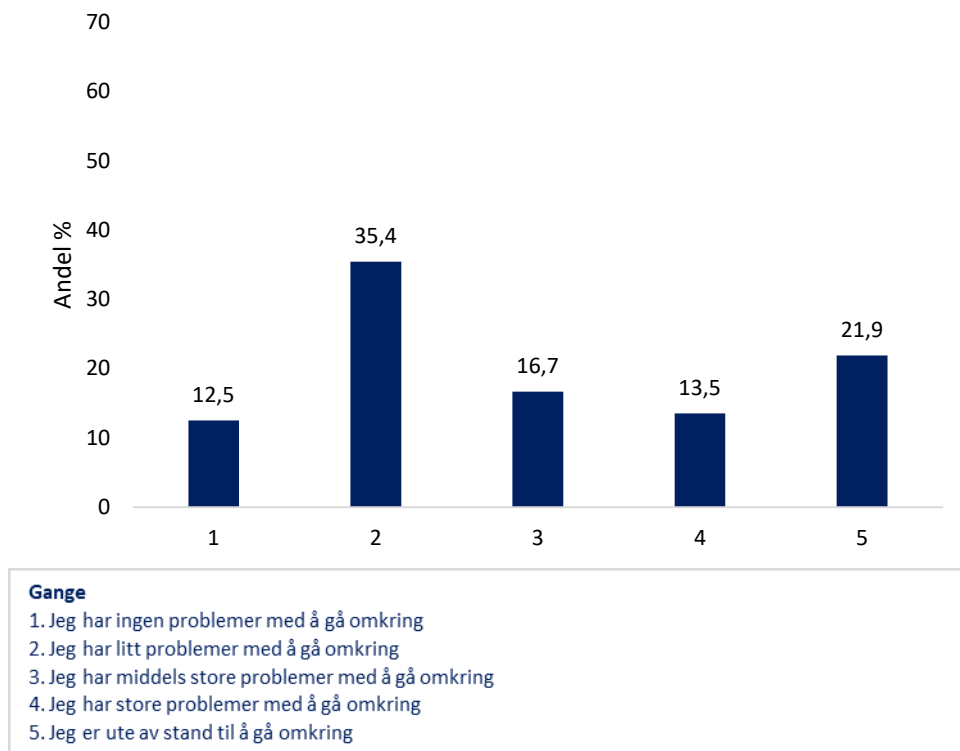
EQ-5D-5L er utviklet av The EuroQol Research Foundation (24), og er et standardisert generisk instrument som brukes for å måle helseutfall. EQ-5D-5L består av 5 ulike områder (spørsmål) som spør hvordan pasientene opplever sin helse knyttet til gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerter/ubehag og angst/depresjon.

Hvert av spørsmålene har 5 svaralternativer (1-5 skala), hvor 1 representerer best helse/minst problemer, og 5 dårligst helse/størst problemer. Pasienten blir her spurt om å krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen sin I DAG. Figurene 16-20 viser andelen som har svart per svaralternativ.

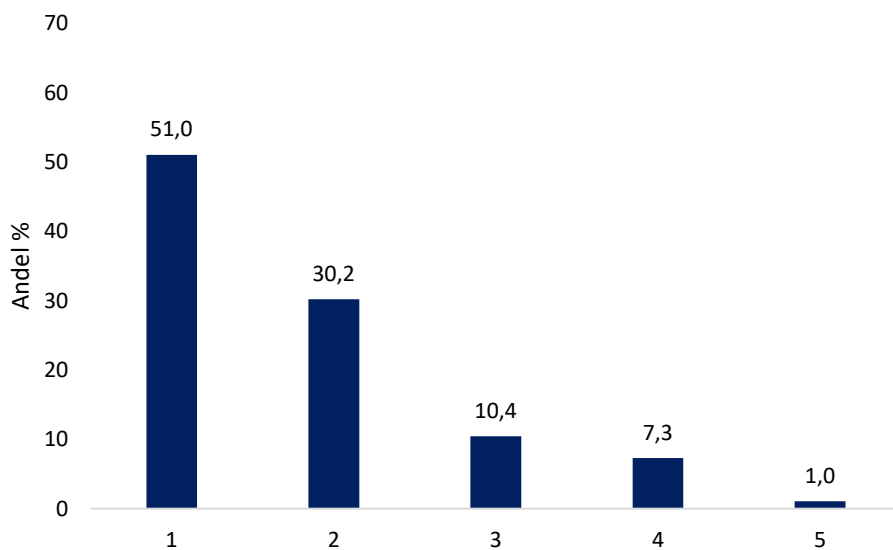
I tillegg til de 5 områdene spørres det også om hvor god eller dårlig pasientene vurderer sin egen helse I DAG. Dette gjøres ved hjelp av EQ VAS skala, som er en skala fra 0-100, hvor 100 representerer «den beste helsen du kan tenke deg» og 0 er «Den dårligste helsen du kan tenke deg».

Resultatene på EQ-5D-5L er innhentet i siste uke før utreise fra ryggmargsskadeavdelingen.

Figur 16: EQ-5D-5L Gange (N=96)



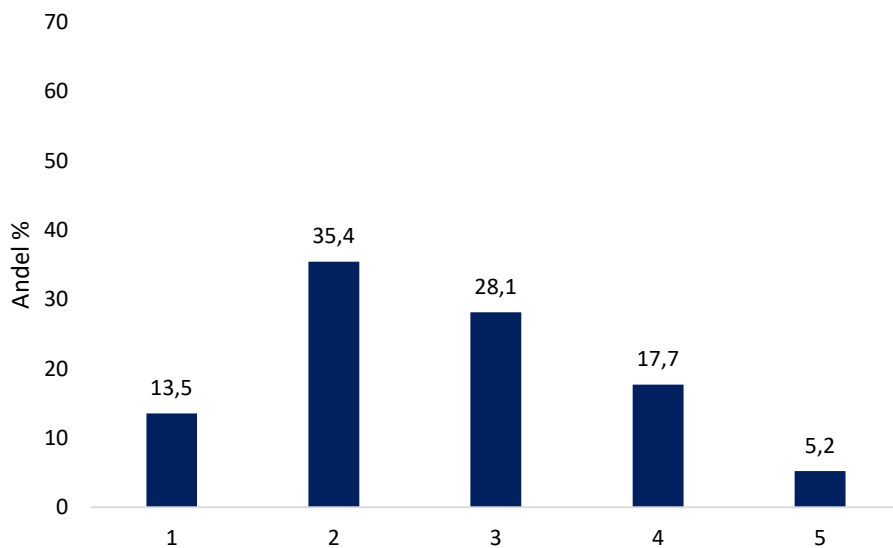
Figur 17: EQ-5D-5L Personlig stell (N=96)



Personlig stell

1. Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg
2. Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
3. Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg
4. Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg
5. Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg

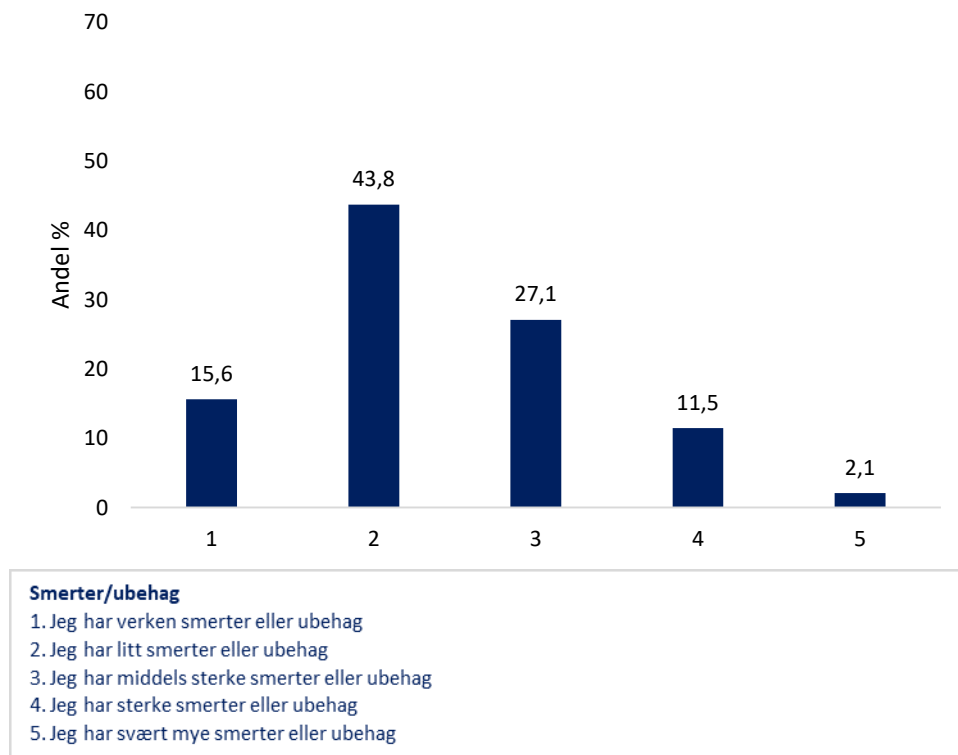
Figur 18: EQ-5D-5L Vanlige gjøremål (N=96)



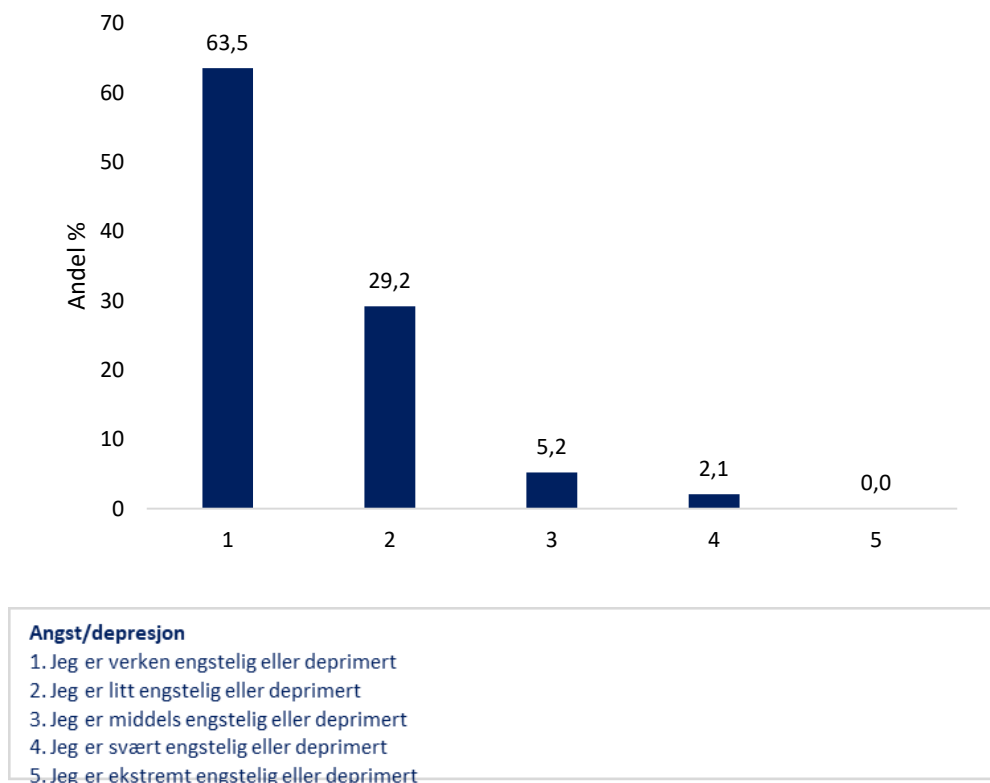
Vanlige gjøremål

1. Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
2. Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
3. Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
4. Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
5. Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

Figur 19: EQ-5D-5L Smerter/Ubehag (N=96)

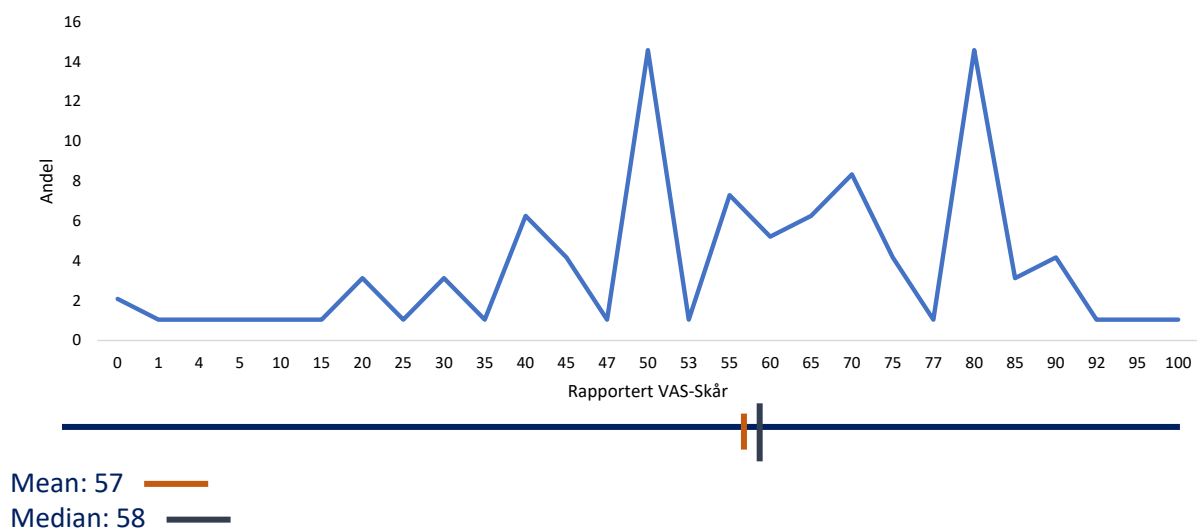


Figur 20: EQ-5D-5L Angst/Depresjon (N=96)



Kommentar 16-20: Det er rapportert størst andel med problemer på spørsmålene som måler gange, vanlige gjøremål og smerter/ubehag. 84 % rapporterer å ha litt, middels, sterke eller svært mye smerter. Høy prevalens av smerter etter ryggmargsskade er kjent (25). Andelen som rapporterte smerter i Norsk ryggmargsskaderegister var betydelig høyere enn hva som har blitt funnet i en studie i ryggmargsskadepopulasjonen i Japan (26). Forekomst av smerter/ubehag er derfor et område som bør sees mer på i framtiden. Sammenlignet med en representativ norsk populasjon rapporterer pasienter med en ryggmargsskade en høyere andel med problemer i alle domene (27).

Figur 21: Pasientens egenvurderte helse - EQ5D VAS diagram (N=96)



Kommentar 21: Resultatene på VAS skår viste en fordeling over hele skalaen med noen «topper» ved skår 50 og 80, hvor andelen skår (> 14 %). Gjennomsnittlig skår var 57, som er lavere enn i en representativ befolkning (27).

3.2 Andre analyser NorSCIR

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR

Tabell 1: Pasientkarakteristika

Pasientkarakteristika primærrehabilitering i 2021

	Haukeland (N)		St. Olavs (N)		Sunnaas (N)		Totalt	
Antall pasienter	32	28 %	26	23 %	55	49 %	113	100 %
Alder (mean, SD)	56 (20)		56 (16)		50 (22)		53 (20)	
0-14	1	3 %	0	0 %	6	11 %	7	6 %
15-29	3	9 %	2	8 %	4	7 %	9	8 %
30-44	6	19 %	3	12 %	8	15 %	17	15 %
45-59	7	22 %	8	31 %	14	25 %	29	26 %
60-74	8	25 %	11	42 %	18	33 %	37	33 %
75+	7	22 %	2	8 %	5	9 %	14	12 %
Kjønn								
Menn	23	72 %	19	73 %	36	65 %	78	69 %
Kvinner	9	28 %	7	27 %	19	35 %	35	31 %
Skadeårsak								
Traumatisk	16	50 %	11	42 %	32	58 %	59	52 %
Ikke-traumatisk	16	50 %	15	58 %	23	42 %	54	48 %
Nevrologisk klassifikasjon ved utreise								
C1-C4 AIS A,B,C	3	9 %	1	4 %	2	4 %	6	5 %
C5-C8 AIS A,B,C	0	0 %	0	0 %	1	2 %	1	1 %
Paraplegi AIS A,B,C	4	13 %	3	12 %	10	18 %	17	15 %
Alle AIS D	18	56 %	21	81 %	29	53 %	68	60 %
Alle AIS E	0	0 %	0	0 %	2	4 %	2	2 %
Ikke utført/ukjent	7	22 %	1	4 %	11	20 %	19	17 %
Nevrologisk nivå ved utreise								
Paraplegi	13	41 %	14	54 %	26	47 %	53	47 %
Tetraplegi	12	38 %	11	42 %	18	33 %	41	36 %
Ukjent eller ikke aktuelt	7	22 %	1	4 %	11	20 %	19	17 %
Utskrevet til								
Hjem	23	72 %	16	62 %	41	75 %	80	71 %
Sykehus	1	3 %	0	0 %	1	2 %	2	2 %
Pleiehjem	2	6 %	1	4 %	1	2 %	4	4 %
Annet	6	19 %	9	35 %	12	22 %	27	24 %

Tabell 2: Viser antall personer som har vært innlagt i 2021 til spesialist rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion. St Olavs hospital har behandlingsansvar for pasienter fra Helse Midt og Helse Nord

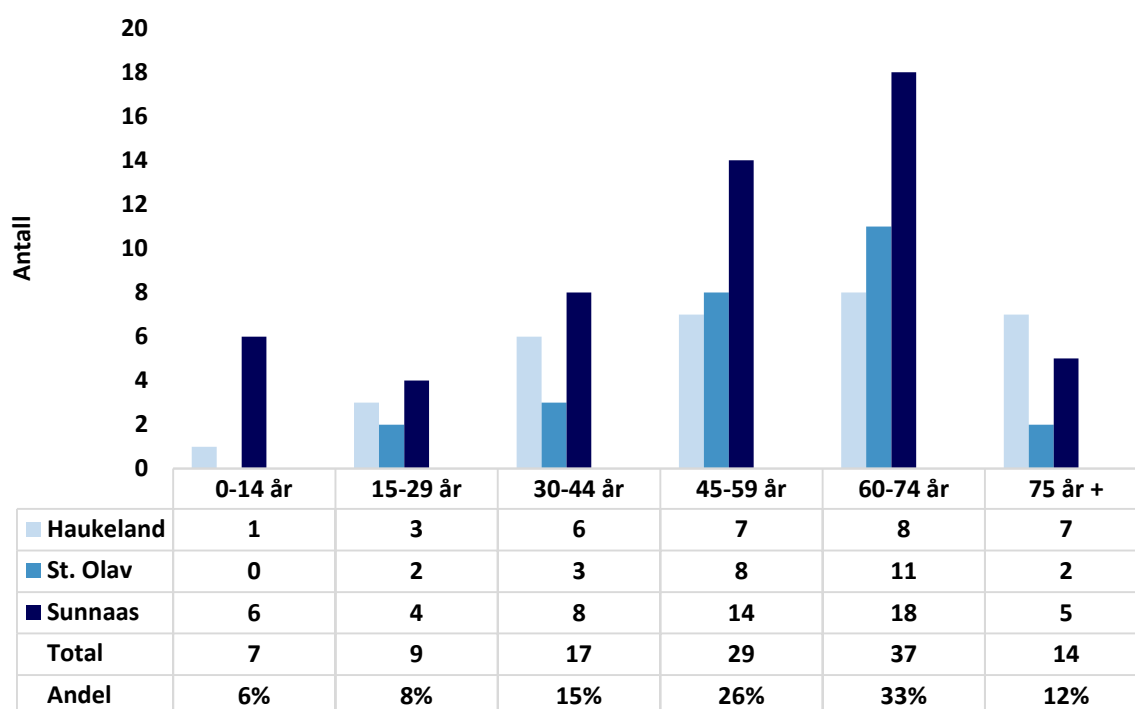
Innbyggertall per helseregion er brukt som de er tilgjengelig på regjeringens nettside (28).

Helse Midt og Helse Nord Antall innbyggere til sammen 1.218.000	Antall behandlet St Olavs N = 26 Antall traumatisk = 11 Antall ikke-traumatisk = 15	Totalt 2.1 pasienter per 100.000 0.9 pasienter per 100.000 1.2 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Nord 486.000	St Olavs pasienter fra Helse Nord N = 8 Antall traumatisk = 5 Antall ikke-traumatisk = 3	Totalt 1.6 pasienter per 100.000 1.0 pasienter per 100.000 0.6 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Midt 732.000	St Olavs pasienter fra Helse Midt N = 18 Antall traumatisk = 6 Antall ikke-traumatisk = 12	Totalt 2.4 pasienter per 100.000 0.8 pasienter per 100.000 1.6 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Sør- Øst 3.017.000	Antall behandlet Sunnaas N = 55 Antall traumatisk = 32 Antall ikke-traumatisk = 23	Totalt 1.8 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000 0.8 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Vest 1.113.000	Antall behandlet Haukeland N = 32 Antall traumatisk = 16 Antall ikke-traumatisk = 16	Totalt 2.9 pasienter per 100.000 1.4 pasienter per 100.000 1.4 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.

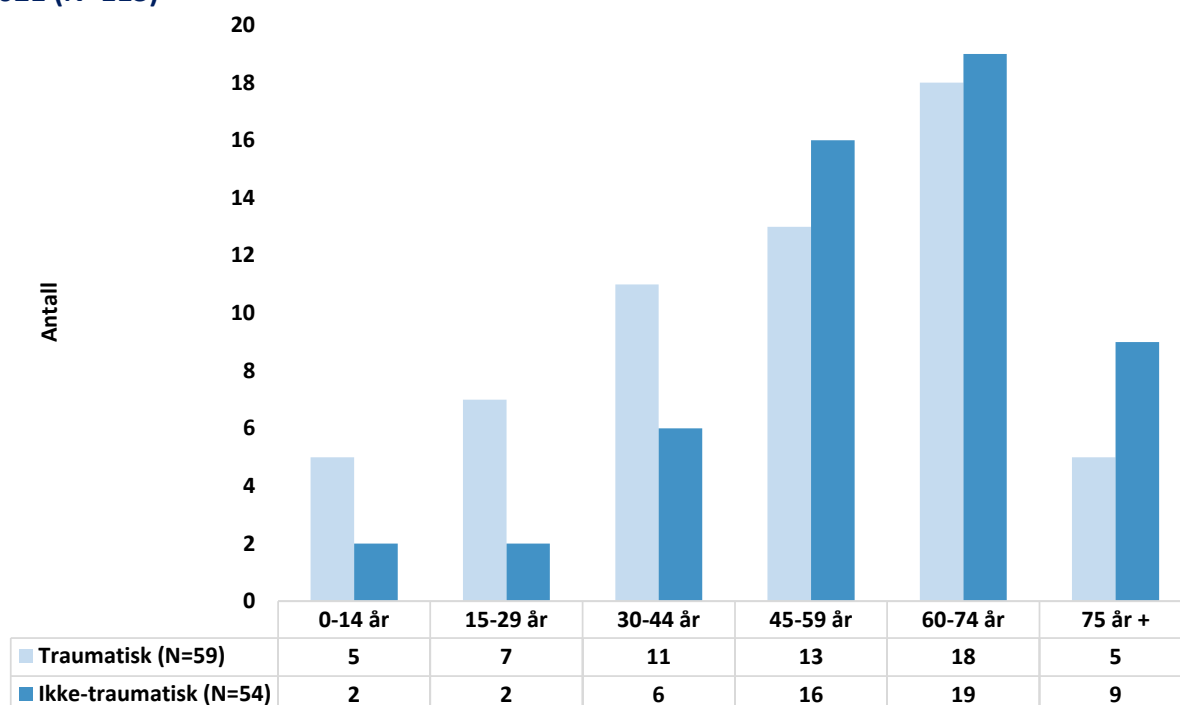
I 2021 er det en person som har blitt behandlet utenfor egen helseregion. Bokommune i Helse Nord, behandlet ved Sunnaas Sykehus.

Figur 22: Antall pasienter per aldersgruppe på sykehusnivå, hele landet (N=113)



Kommentar: Figuren viser antall og andel pasienter per aldersgruppe i de deltakende sykehus for 2021.

Figur 23: Antall pasienter for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter per aldersgruppe 2021 (N=113)



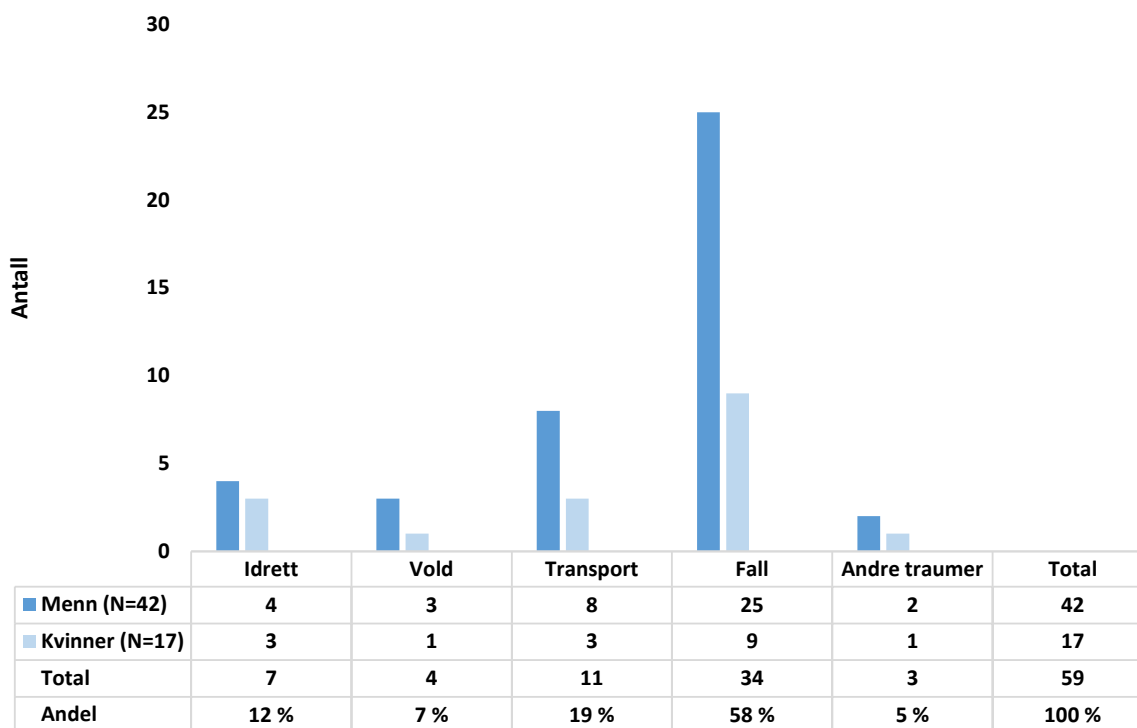
Kommentar: Figuren viser antall pasienter per aldersgruppe fordelt på skadeårsak.

Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=59)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	16	47	48	14	86
St. Olavs Hospital	11	52	60	21	71
Sunnaas sykehus	32	49	53	3	82
Totalt	59	49	52	3	86

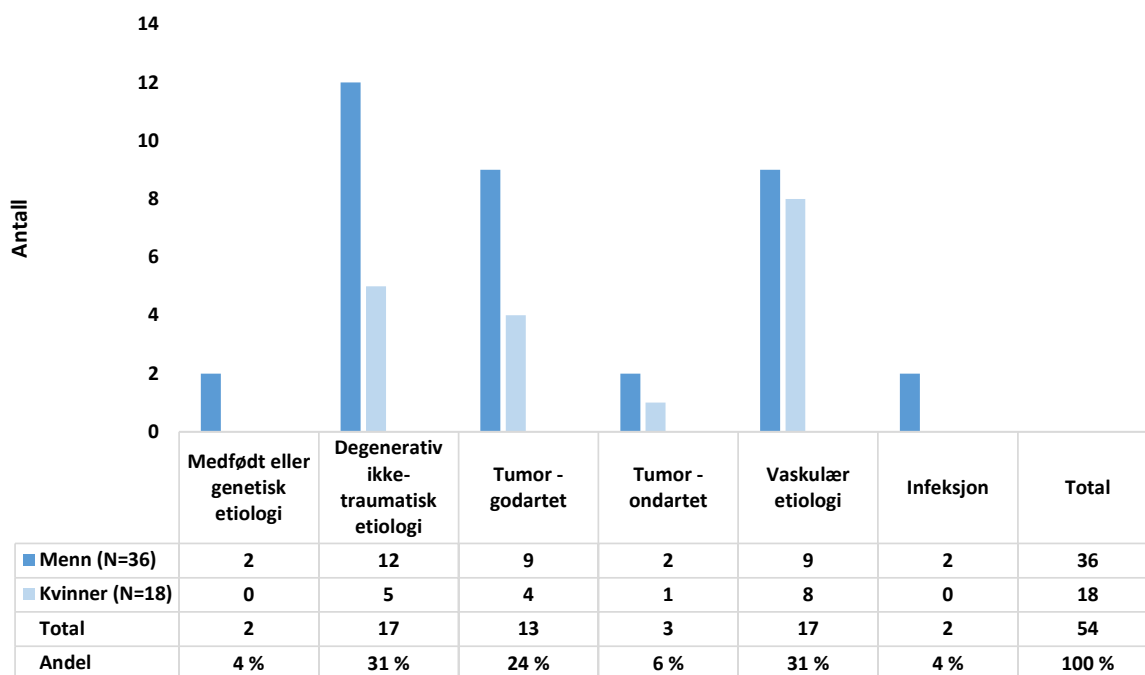
Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=54)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	16	64	65	40	85
St. Olavs Hospital	15	59	59	38	82
Sunnaas sykehus	23	51	57	3	77
Totalt	54	57	61	3	85

Figur 24: Antall pasienter per traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå 2021 (N=59)

Kommentar: Fall er den hyppigste skadeårsak av traumatisk skade i 2021. Dette er samme resultat som er vist i årsrapporter fra NorSCIR de siste 5 år, hvor fall også var den hyppigste skadeårsak.

Figur 25: Antall pasienter per ikke-traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå i 2021 (N=54)



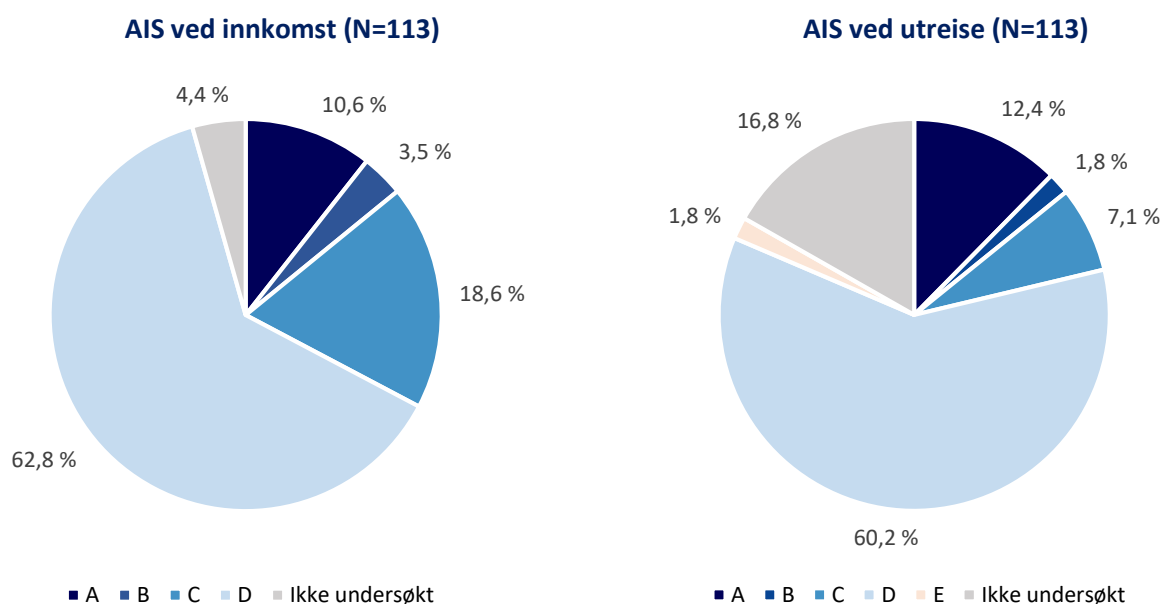
Kommentar: I 2021 er de hyppigste skadeårsakene degenerativ ikke-traumatisk etiologi og vaskulær etiologi.

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 ryggmargsskadde. 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 2021 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.

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

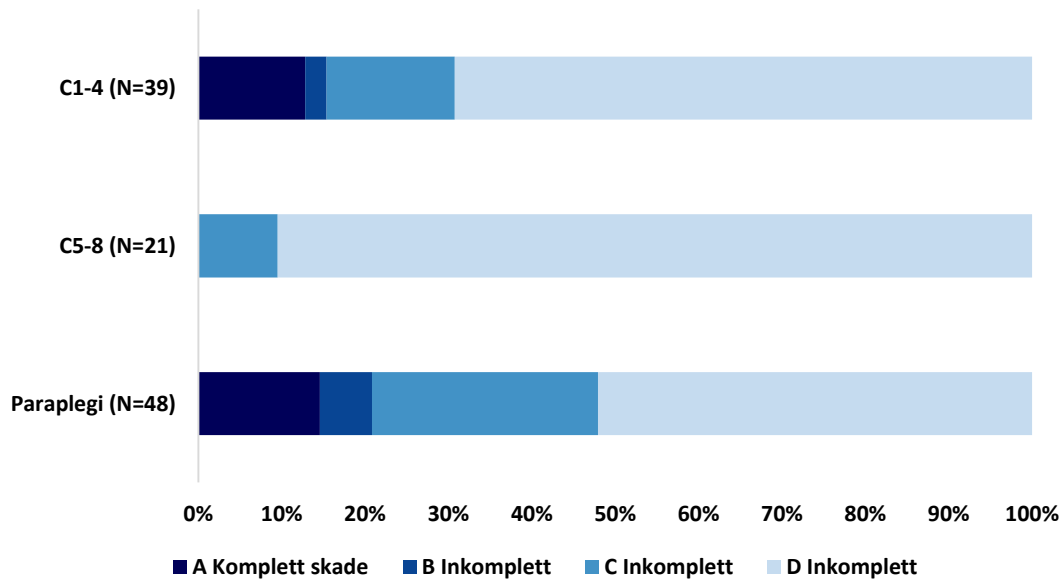
Figur 26: ASIA Impairment Scale (AIS) ved innkomst og utreise



Kommentar: Ser man på fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse alle sykehus samlet (N=113) er fordelingen i 2021 slik: A komplett (10,6%), B inkomplett (3,5%), C inkomplett (18,6%) og D inkomplett (62,8 %). Det er ved innkomst i 2021 ingen registrert med E normal sensomotorisk funksjon. Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar, mens 4,4 % ikke er undersøkt.

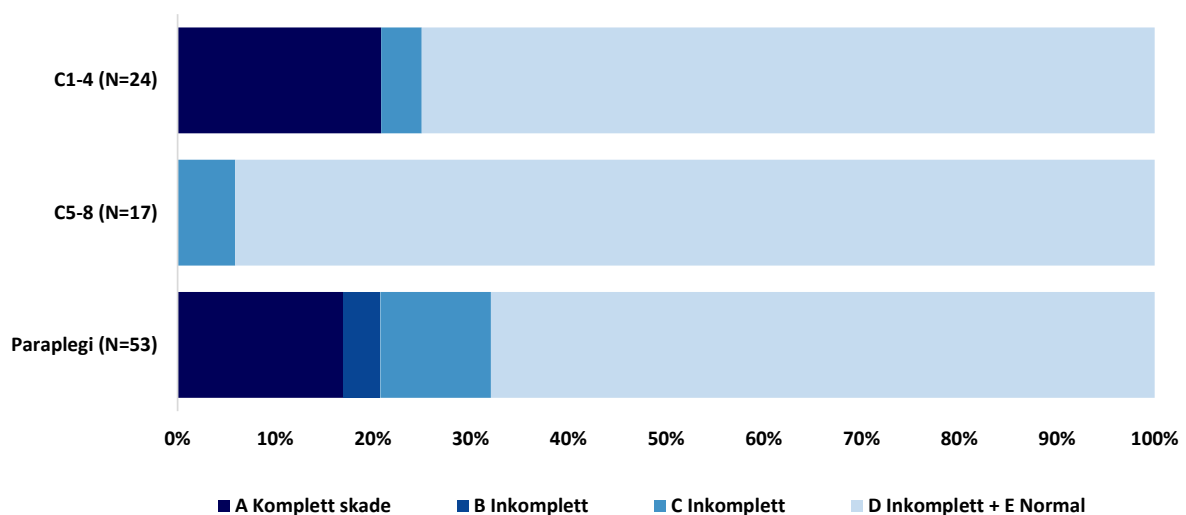
Ved utreise rehabilitering er fordelingen av ASIA Impairment Scale (AIS) alle sykehus samlet (N=113): A komplett (12,4%), B inkomplett (1,8%), C inkomplett (7,1%), D inkomplett (60,2%), E normal (1,8%). Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar, mens 16,8 % ikke er undersøkt. Fordelingen i 2021 er ganske lik fra resultatene i 2020.

Figur 27: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse, hele landet (N=108)



Kommentar: Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang.

Figur 28: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise, hele landet (N=94)



Kommentar: Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (94) i figur 20 er betydelig mindre enn N (108) i figur 19. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise. Det er to pasienter med AIS E ved utreise i paraplegigruppen.

Tabell 5: Endring i AIS grad under rehabilitering (N=91)

Traumatisk og ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
AIS ved innkomst							
AIS A		11	0	0	0	0	11
AIS B		1	2	1	0	0	4
AIS C		1	0	4	12	0	17
AIS D		0	0	1	56	2	59
AIS E		0	0	0	0	0	0
Total		13	2	6	68	2	91

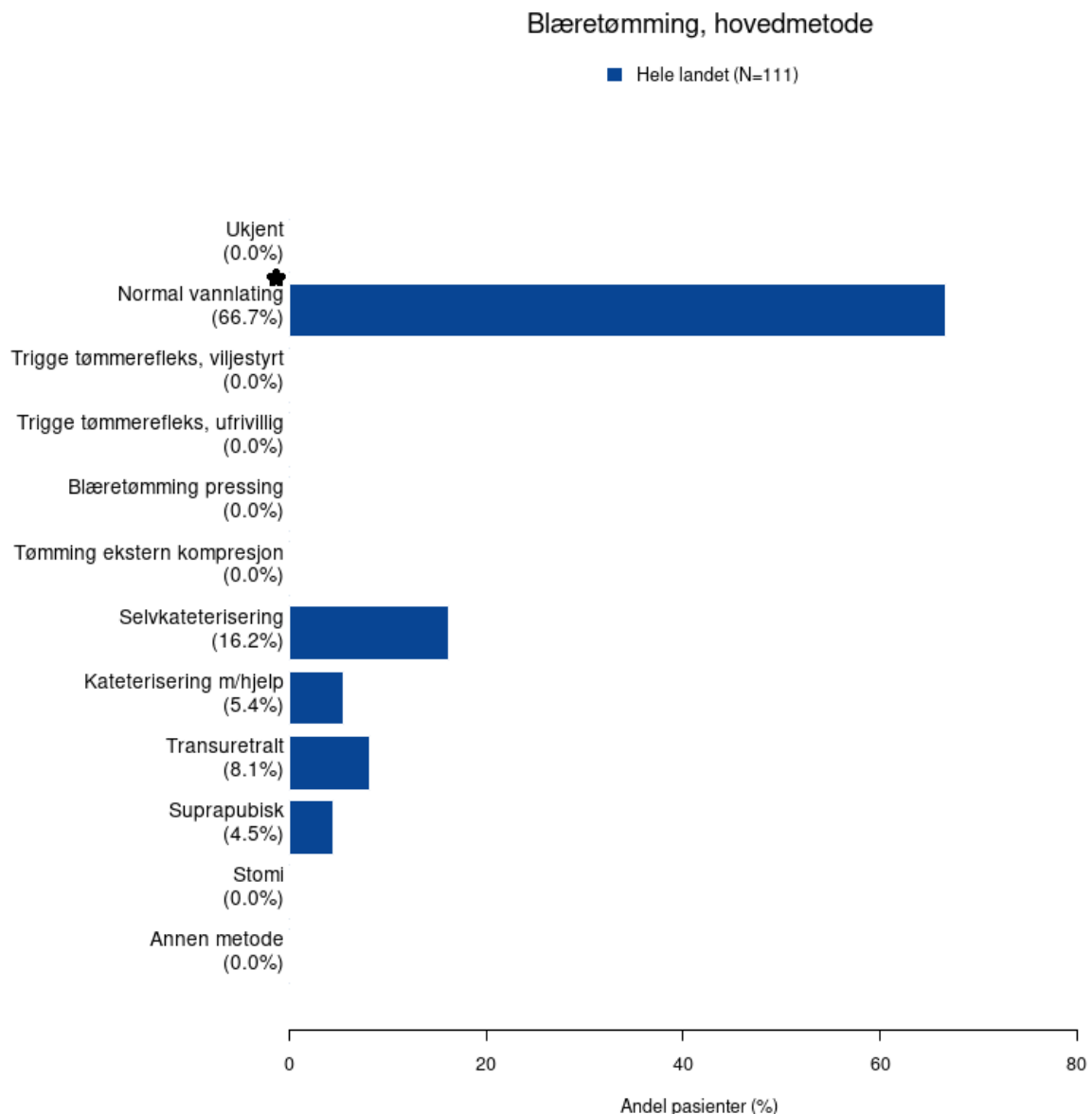
Kommentar: Resultatene presentert i figur 28 viser at fleste endringer i AIS grad var observert hos pasienter som ved innkomst var klassifisert med AIS C. Av 17 personer som hadde AIS C ved innkomst, hadde 12 personer AIS D ved utreise. Størst endring i gruppen AIS C har tidligere vært beskrevet i en systematisk oversiktsartikkel for traumatiske ryggmargsskade pasienter (29).

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

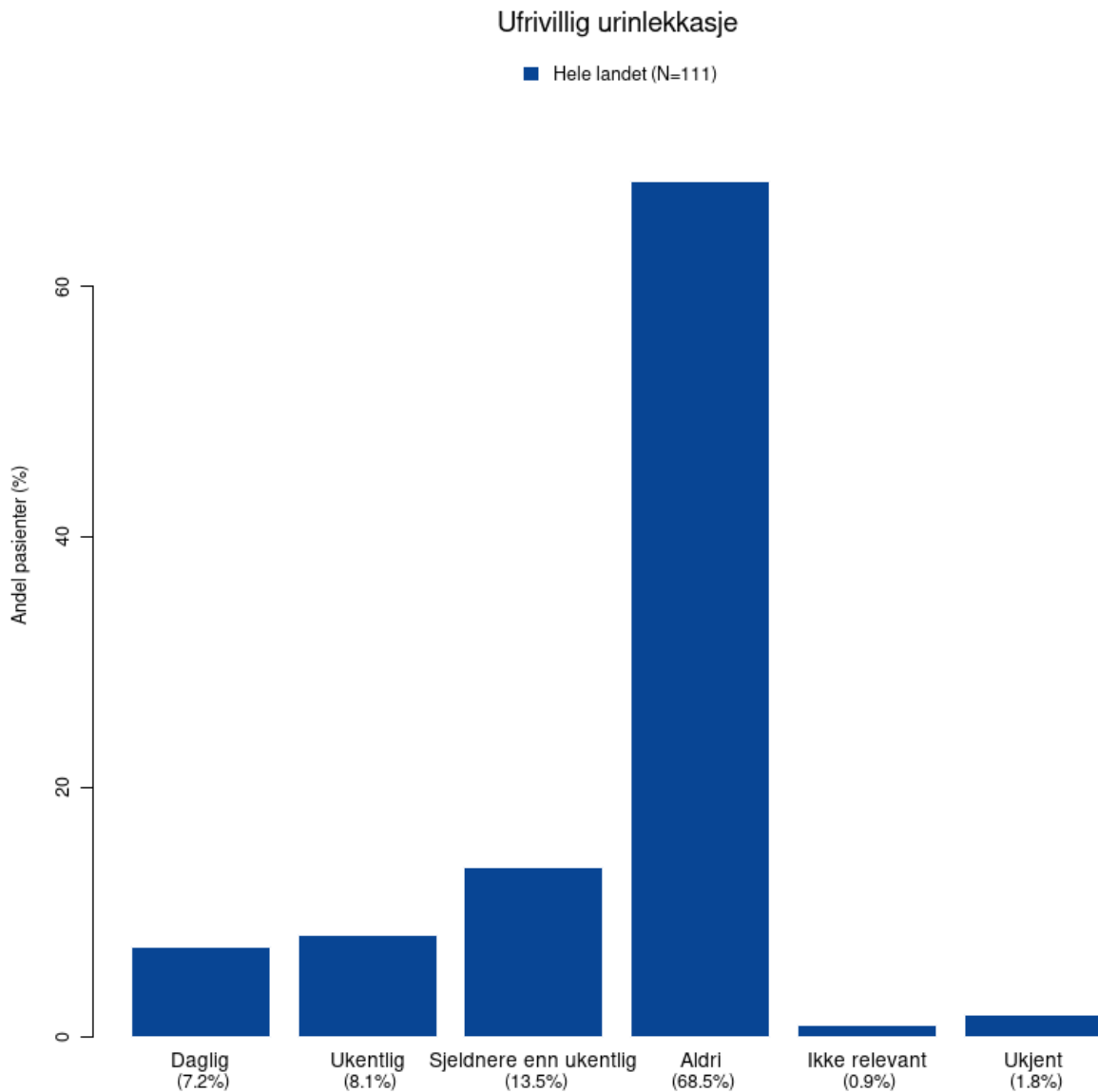
Figur 29: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=111)



Kommentar: * Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 74 personer (67 %) av alle med ryggmargsskade har normal vannlating som hovedmetode. Av disse 74 personer er det 11 som benytter tilleggsmetode for blæretømming (9 av 11 benytter da selvkateterisering), og 18 personer rapporterer urininkontinens.

16 % utfører kateterisering selvstendig som hovedmetode ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. Kartlegging av blærefunksjon er utført for tilnærmet alle pasienter i 2021 (98 %).

Figur 30: Hyppighet av urinlekkasje (N=111)

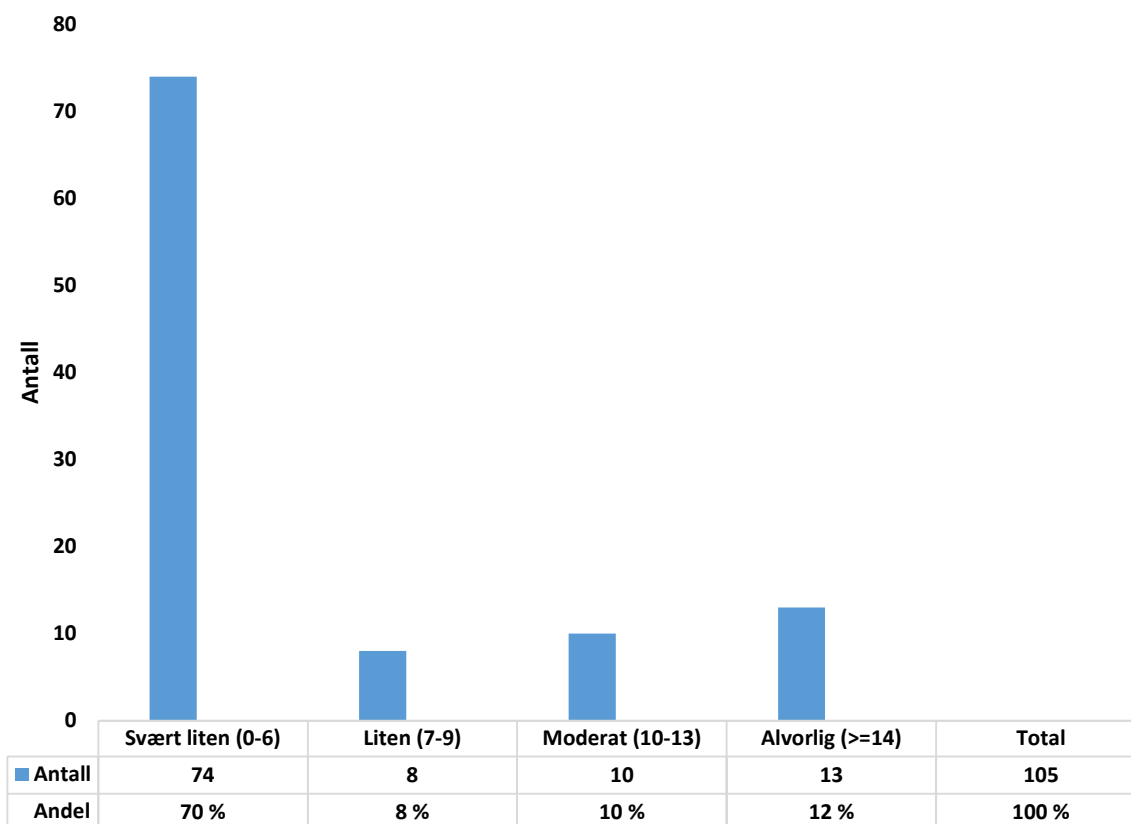


Kommentar: 76 pasienter oppgir å aldri ha opplevd inkontinens i løpet av de siste 4 ukene før utreise primærrehabilitering. 32 pasienter (29 %) oppgir å ha opplevd inkontinens for urin i mer eller mindre grad.

8 pasienter av 111 (7 %) har fått utført et kirurgisk inngrep på urinveiene under primæroppholdet. Det er registrert kirurgiske inngrep som omfatter innsettelse av suprapubisk kateter, botulinumtoksininjeksjon og operasjon med kunstig sfinkter.

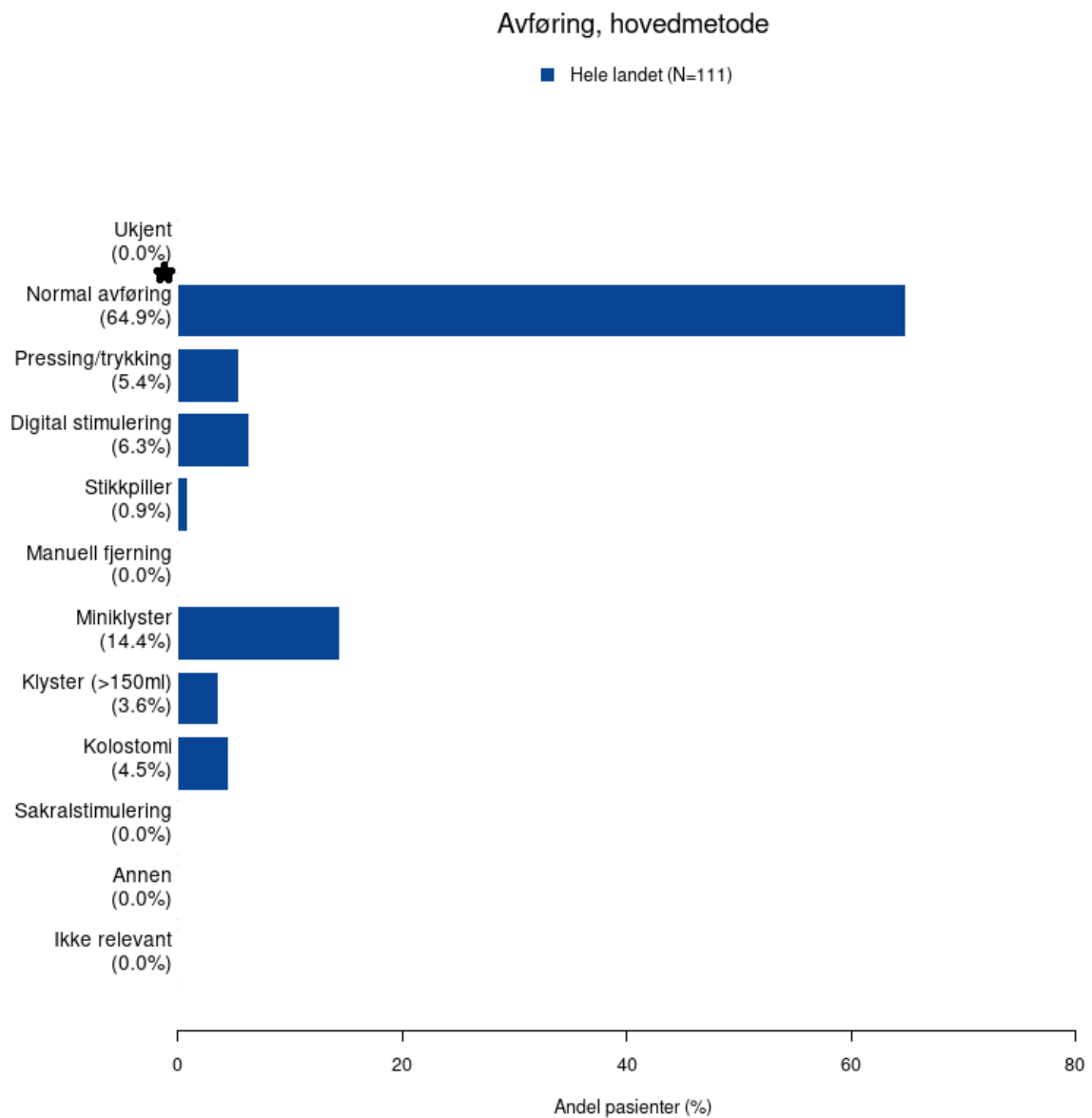
Tarm

Figur 31: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score (N=105)



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 (30). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1) (17), 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 2021. 1 av 5 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

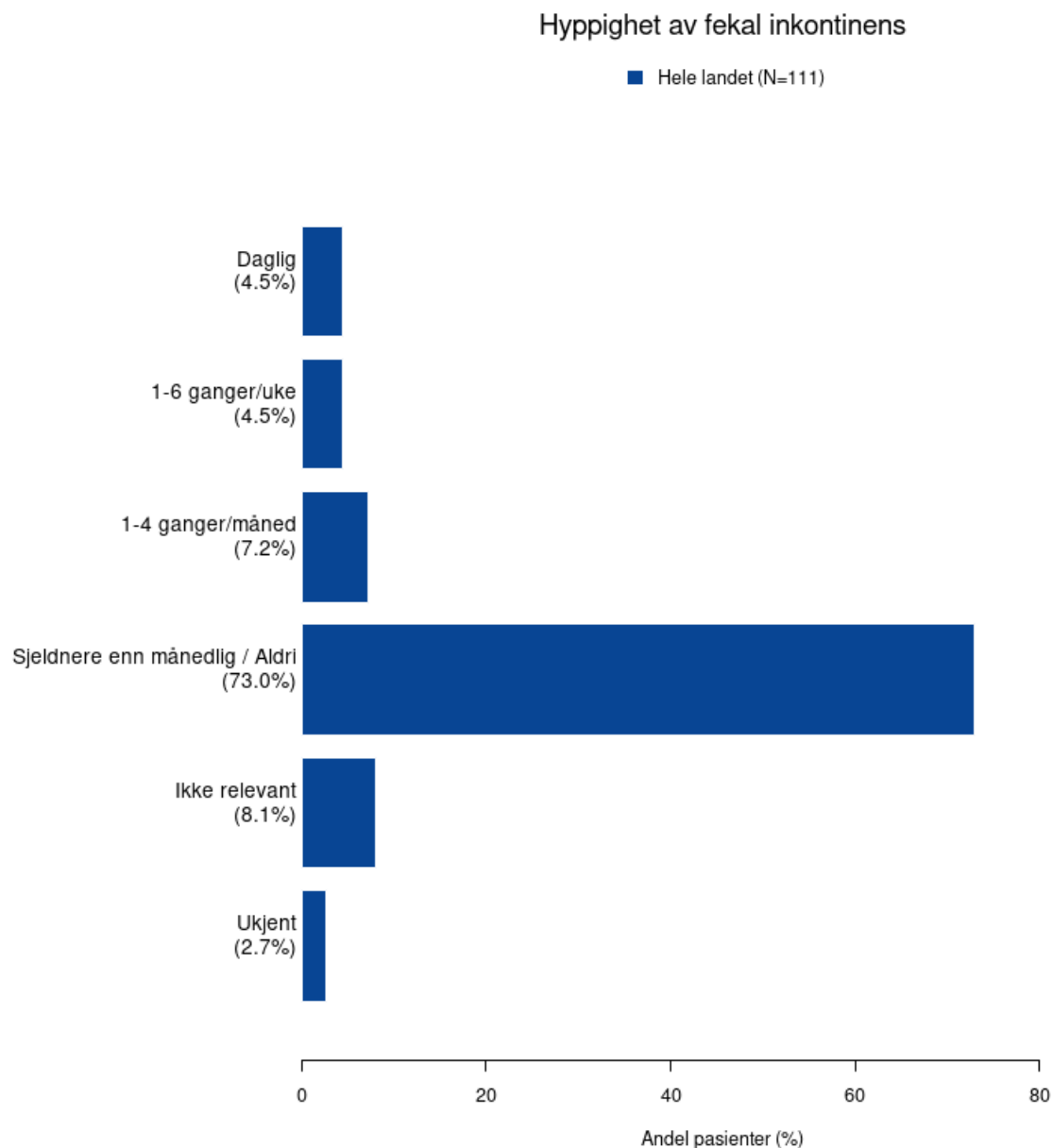
Figur 32: Avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N= 111)



Kommentar: * Normal avføring defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 72 personer (65 %) av alle med en ryggmargsskade har normal avføring. Av disse 72 personer er det rapportert 20 tilleggsmetoder. Mest brukt som tilleggsmetode er pressing/trykking og miniklyster. Av de 72 personer er det 8 med fekal inkontinens.

Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 98 % av tilfellene.

Figur 33: Hyppighet av fekal inkontinens (N=111)



Kommentar: Lekkasje eller inkontinens for avføring er en av de mest sosialt hemmende komplikasjoner. 16 % av pasientene opplever i løpet av de siste 4 ukene før utreise primærrehabilitering en eller annen form for avføringsinkontinens.

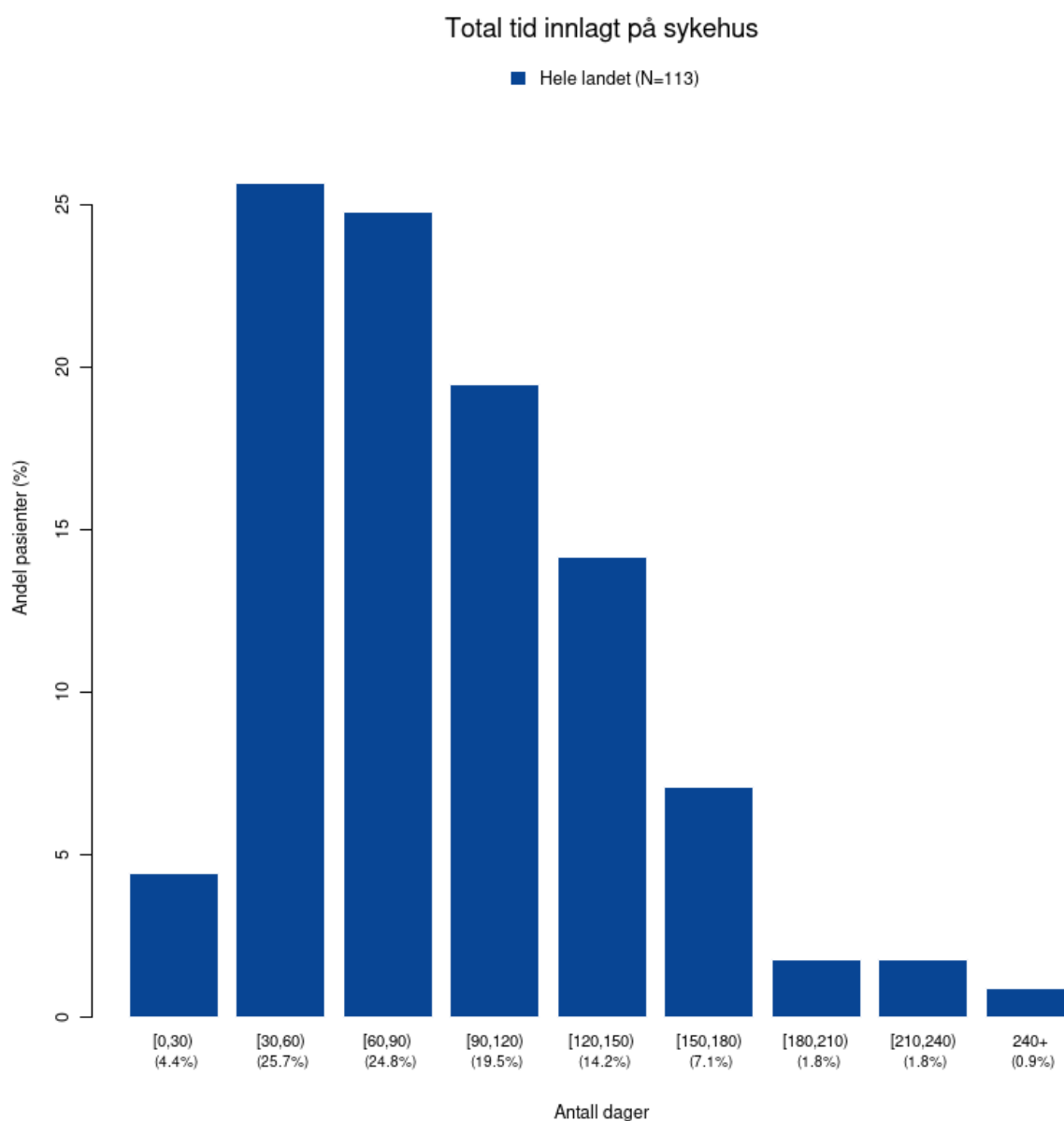
Fire av 111 pasienter har fått utført en kolostomi.

3.2.4 Resultater på oppholdslengde og utskrevet til 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 34: Total lengde på opphold i sykehus, hele landet (N=113)



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 6: Antall dager innlagt på sykehus før rehabilitering for traumatiske skader (N=59)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	16	18	12	4	50
St. Olavs Hospital	11	23	18	4	48
Sunnaas sykehus	32	13	11	6	41
Total	59	16	12	4	50

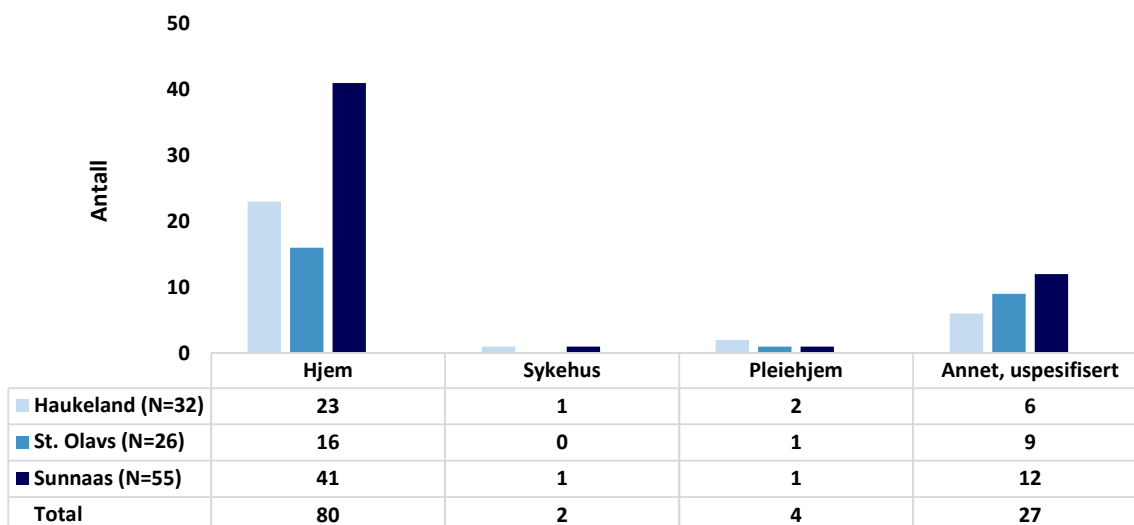
Tabell 7: Antall dager innlagt til rehabilitering for traumatiske skader (N=59)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	16	98	76	18	338
St. Olavs Hospital	11	64	53	9	137
Sunnaas sykehus	32	88	89	22	215
Total	59	86	79	9	338

Tabell 8: Antall dager innlagt til rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=54)

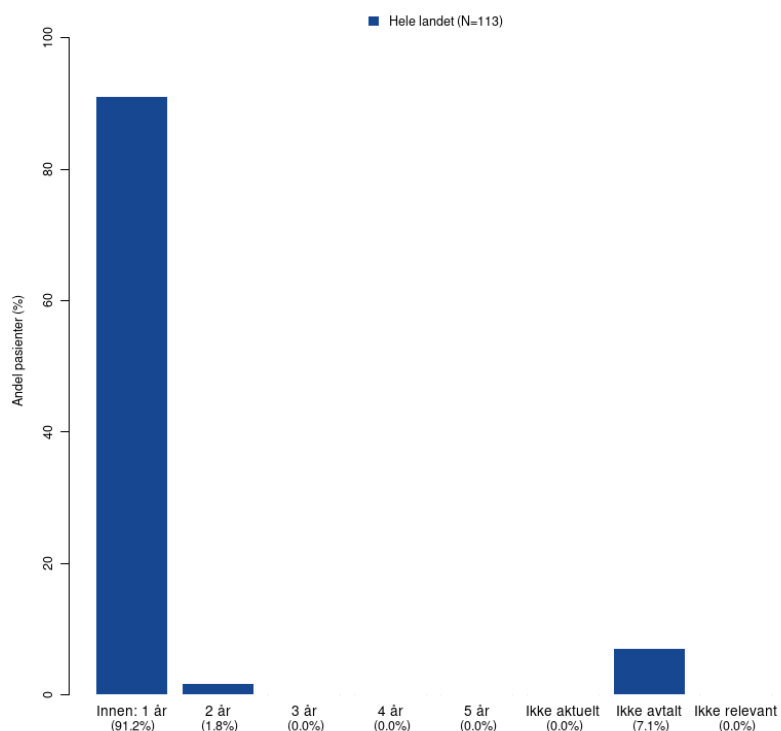
	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	16	54	52	10	126
St. Olavs Hospital	15	48	48	23	80
Sunnaas sykehus	23	60	63	11	135
Total	54	55	52	10	135

Figur 35: Utskrevet til (N=113)



Kommentar: De aller fleste pasienter skrives ut direkte til eget hjem. 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 2021 som ble skrevet ut til omsorgsbolig, bofellesskap, kriminalomsorg, hotell eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet, og er utelatt i figuren.

Figur 36: Anbefalt tid til kontroll (N=113)



Kommentar | 2021 fikk 103 av 113 pasienter anbefalt kontroll innen 1 år ved utreise.

3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2021

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 primærrehabilitering skal pasienten informeres om plan for videre oppfølging.

Pasientgruppen er svært heterogen, på grunn av forskjeller i skadenivå og omfang, samt komorbiditet hos pasientene. Dette fører til en stor variasjon i behov for kontroller.

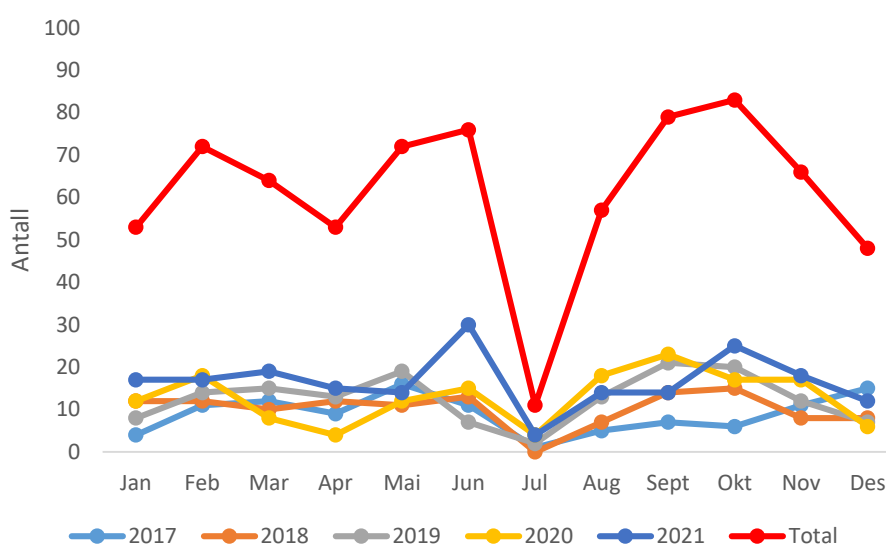
I 2021 var det 199 kontrollopphold registrert ved sykehusene. Tallet gjenspeiler ikke hele aktiviteten ved sykehusene, da det kan være flere kontroller som er utført, enn de som er registrert i Norsk ryggmargsskaderegister. Kun de som samtykket til registrering ved sitt første opphold vil bli registrert på nytt ved et senere kontrollopphold. Av de 199 var det 120 opphold som var første kontrollopphold.

Av de som var inne til kontrollopphold i 2021 er 90 % undersøkt og registrert med neurologisk klassifikasjon.

Det registreres tilknyttede skjema til kontrollskjema.

Det gjennomføres kontrollopphold gjennom hele året ved alle tre sykehus. Juni er måneden med flest innleggelser nasjonalt i 2021.

Figur 37: Kontrollopphold utført i perioden 2017-2021



Kommentar: Figur viser antall kontroller i en 5 års periode.

Tabell 9: Pasientkarakteristika for kontrollopphold i 2021

Pasientkarakteristika ved kontroll 2021

	Haukeland (N)		St. Olavs (N)		Sunnaas (N)		Totalt	
Antall pasienter	46		24		129		199	
Alder, mean (SD)	53 (18)		48 (22)		53 (20)		52 (20)	
0-14	0	0 %	0	0 %	6	5 %	6	3 %
15-29	6	13 %	9	38 %	11	9 %	26	13 %
30-44	13	28 %	3	13 %	22	17 %	38	19 %
45-59	6	13 %	1	4 %	37	29 %	44	22 %
60-74	15	33 %	7	29 %	37	29 %	59	30 %
75+	6	13 %	4	17 %	16	12 %	26	13 %
Kjønn								
Menn	32	70 %	19	79 %	92	71 %	143	72 %
Kvinner	14	30 %	5	21 %	37	28 %	56	28 %
Skadeårsak								
Traumatisk	22	48 %	20	83 %	85	66 %	127	64 %
Ikke-traumatisk	24	52 %	4	17 %	44	34 %	72	36 %
Nevrologisk klassifikasjon ved oppfølging								
C1-C4 AIS A,B,C	5	11 %	1	4 %	6	5 %	12	6 %
C5-C8 AIS A,B,C	0	0 %	1	4 %	5	4 %	6	3 %
Paraplegi AIS A,B,C	8	17 %	6	25 %	26	20 %	40	20 %
Alle AIS D	28	61 %	13	54 %	79	61 %	120	60 %
Alle AIS E	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	1 %
Ikke utført/ukjent	5	11 %	3	13 %	12	9 %	20	10 %
Nevrologisk nivå ved oppfølging								
Paraplegi	25	54 %	12	50 %	69	53 %	106	53 %
Tetraplegi	16	35 %	9	38 %	48	37 %	73	37 %
Ukjent eller ikke aktuelt	5	11 %	3	13 %	12	10 %	20	10 %
Utskrevet til								
Hjem	44	96 %	20	83 %	127	98 %	191	96 %
Pleiehjem	0	0 %	1	4 %	0	0 %	1	1 %
Omsorgsbolig	2	4 %	3	13 %	2	2 %	7	4 %

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. Informasjon om etablering og drift av NordicSCIR er tilgjengelig på www.nordicscir.no (2022).

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» (31).

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.

Ryggmargsskadeomsorgen i Sverige har hittil vært desentralisert, noe som har gjort det utfordrende å inkludere alle sykehus. I oktober 2021 ble det imidlertid besluttet en sentralisering med kun noen få sykehus som skal være ansvarlig for ryggmargsskadeomsorgen i Sverige. I beslutningen ligger det at ansvaret fra 2023 fordeles til de fire regionene; Stockholm, Skåne, Västerbotten och Västra Götalandsregionen. (Sykehus i Stockholm, Lund, Umeå og Gøteborg). Registersekretariatet har sendt en henvendelse til Socialstyrelsen i Sverige for å planlegge videre implementering av NordicSCIR.

I Finland ønsker fagmiljøet å delta i et Nordisk register. Her avventes fortsatt 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 løsning være best for en robust datatransport, også for eventuelle andre Nordiske kvalitetsregistre. I løpet av 2021 har det vært flere møter med representanter fra Nordisk ministerråds e-helsegruppe og Hemit, for å drøfte en bedre løsning for datatransport på tvers av landegrensene.

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 2021:

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, Álmgærði, Reykjavik, Iceland.

Sverige

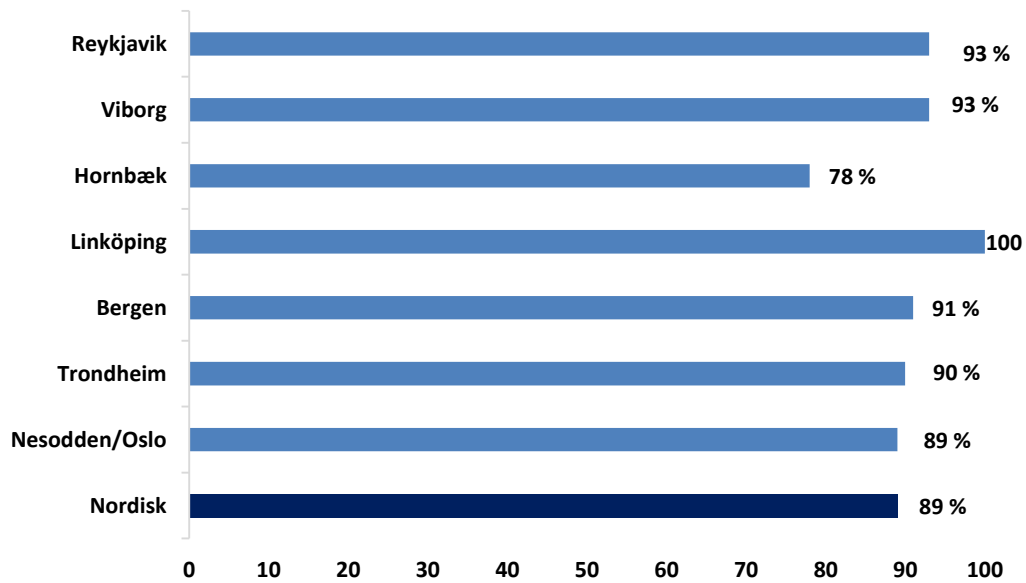
- Department of Rehabilitation Medicine, University Hospital, Linköping, Sweden.

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 2021. De gode resultatene gir god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. København/Hornbæk oppnår 78 %. Dette vil sykehuset i Danmark fortsette å ha fokus på framover. Det er ikke tradisjon for å gi sitt samtykke eller skulle innhente dette i Danmark. Viborg oppnår 93 %, 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 2021

Nordisk ryggmargsskaderegister



Registeret med et blick 2021!

7 spesial avdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade

Dekningsgrad 89 %

N= 286

Hvordan er sammensetting av pasientgruppen?

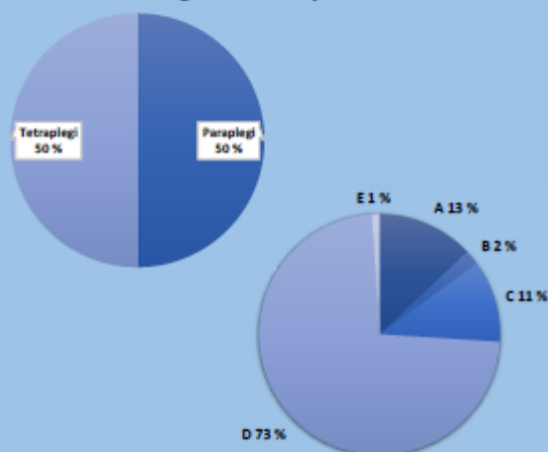
40 % Kvinner   60 % Menn

Gjennomsnitt alder 56 år

Yngste pasient 3 år og eldste pasient 86 år

Hva er omfanget av ryggmargsskaden?

Nevrologisk klassifikasjon ved utreise



Hva er skadeårsaken?

Traumatisk 47 %
Vanligste skade, fall 54 %

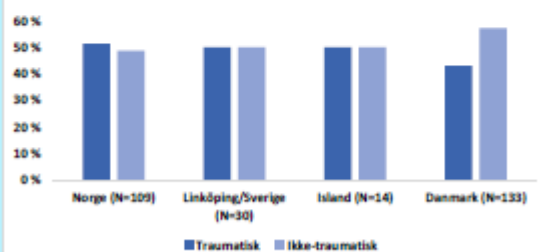


Ikke-traumatisk 53 %
Vanligste årsak, degenerativ 29 %



Fordeling skadeårsak i de ulike land ?

Fordeling traumatisk / ikke-traumatisk skadeårsak



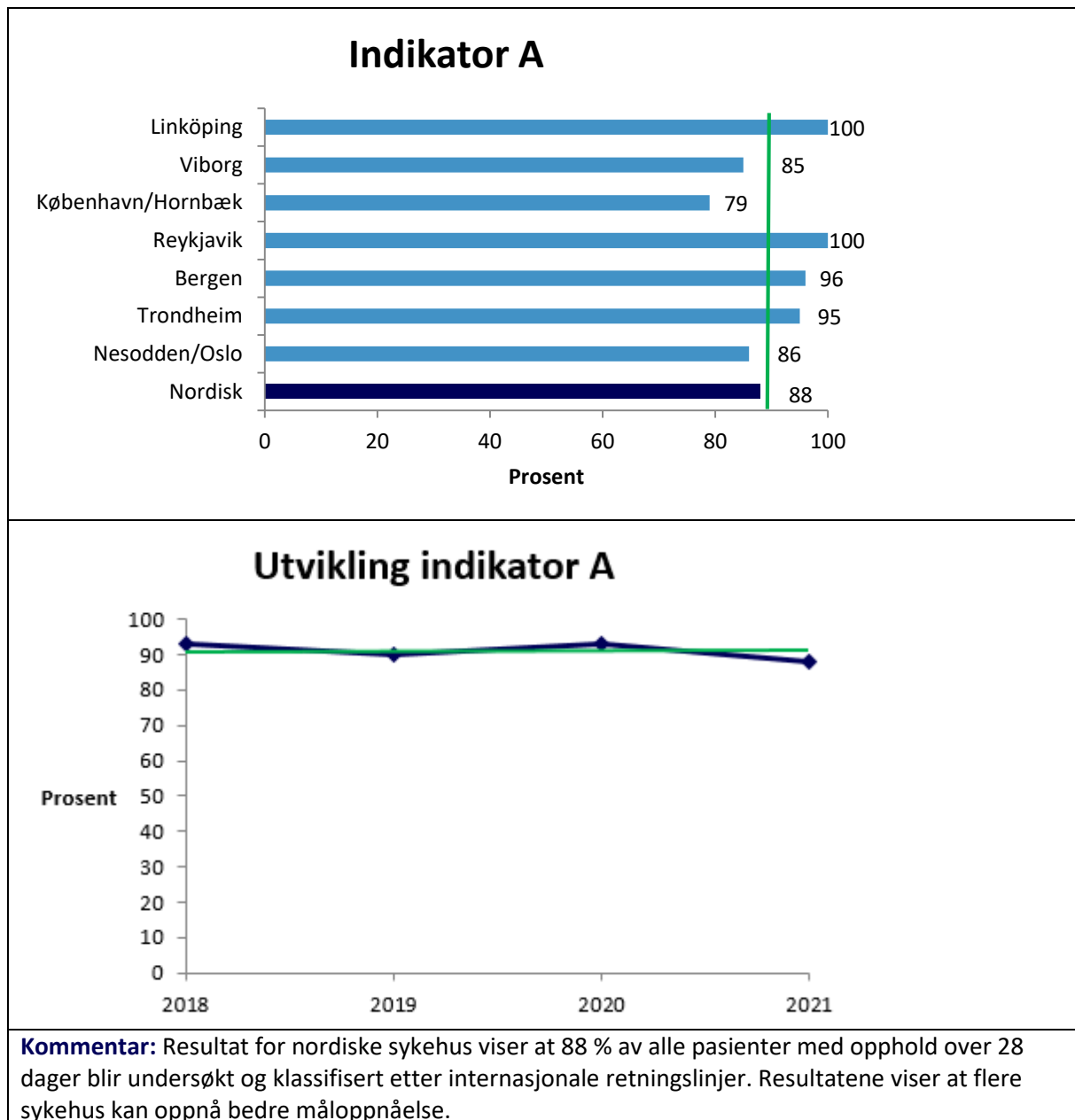
3.3.1 Kvalitetsindikatorer NordicSCIR

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 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 Prosessindikator
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 $\geq 90\%$.

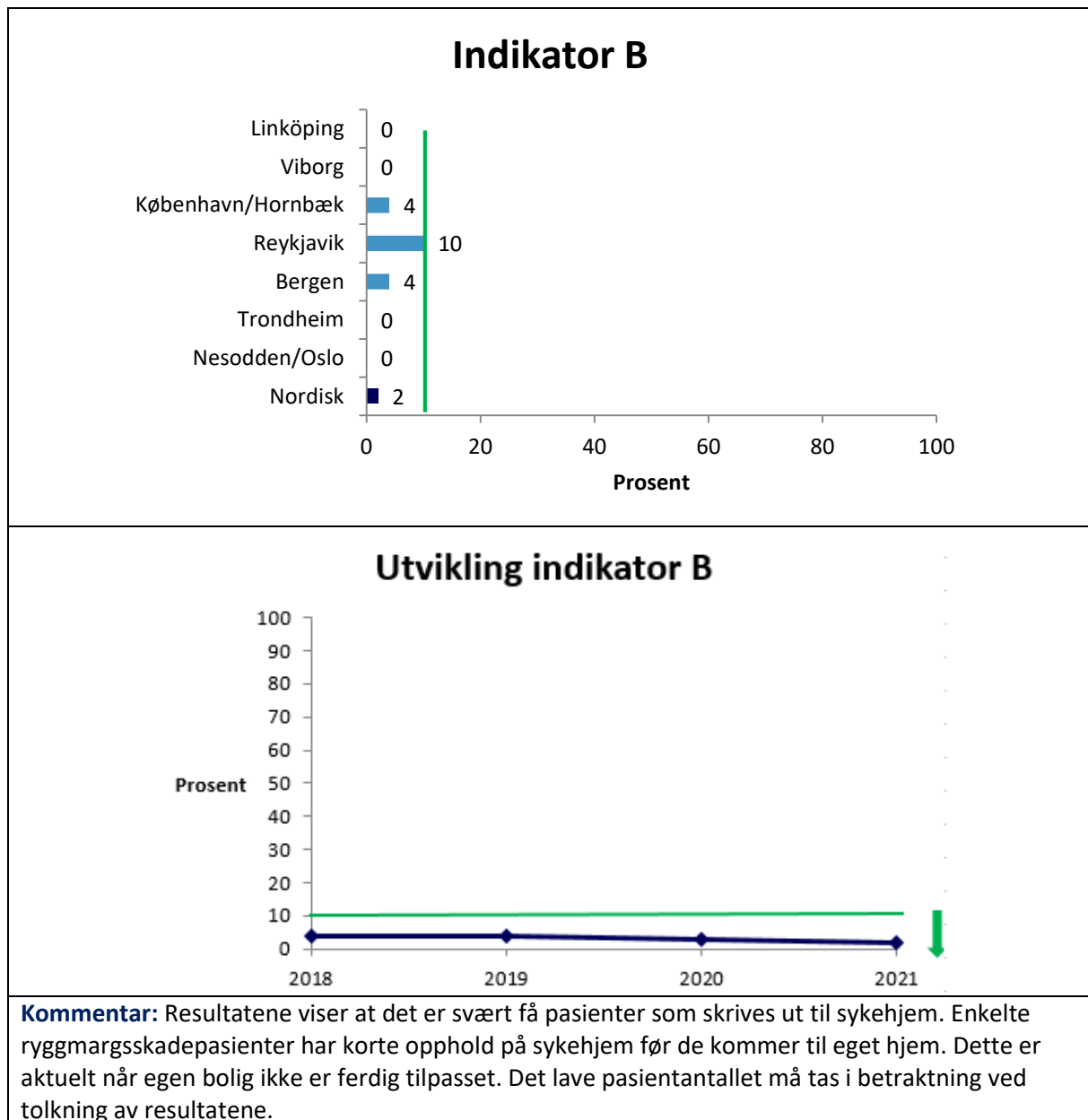
Resultater 2021 Indikator A:



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 resultatindikator.
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 %

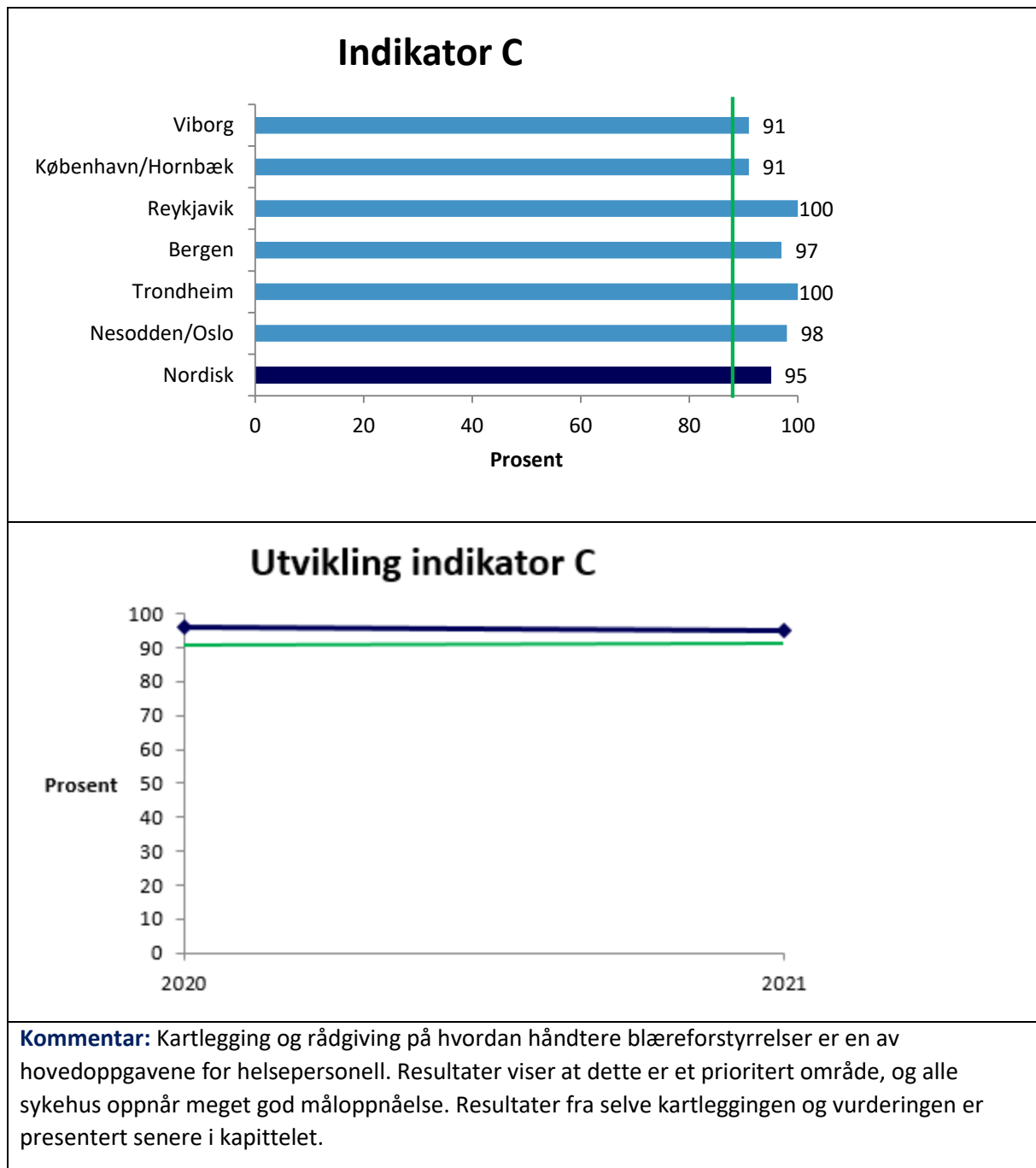
Resultater 2021 Indikator B:



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 Prosessindikator
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 %

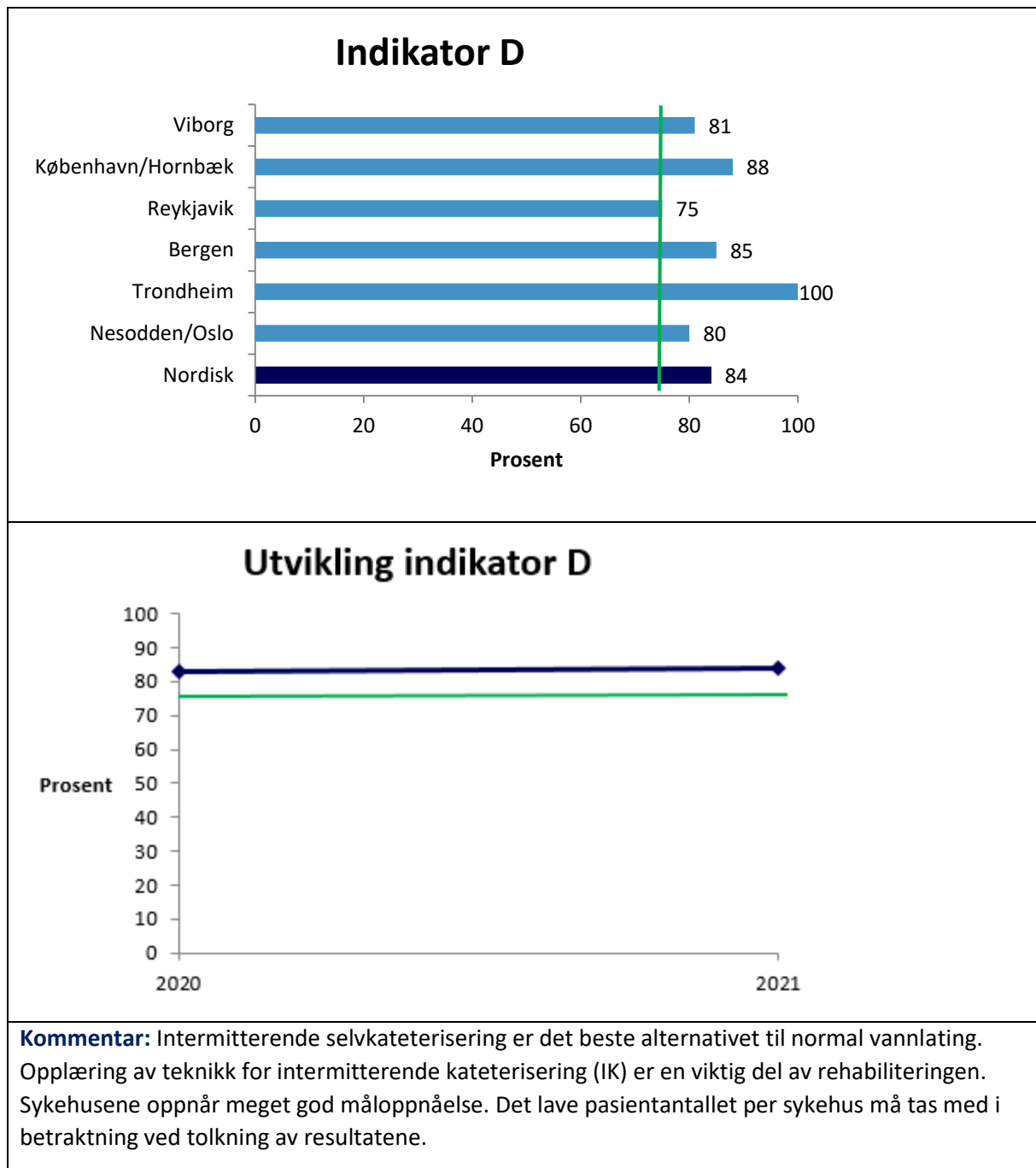
Resultater 2021 Indikator C:



Indikator D. 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>gullstandarden</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 Prosessindikator
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.

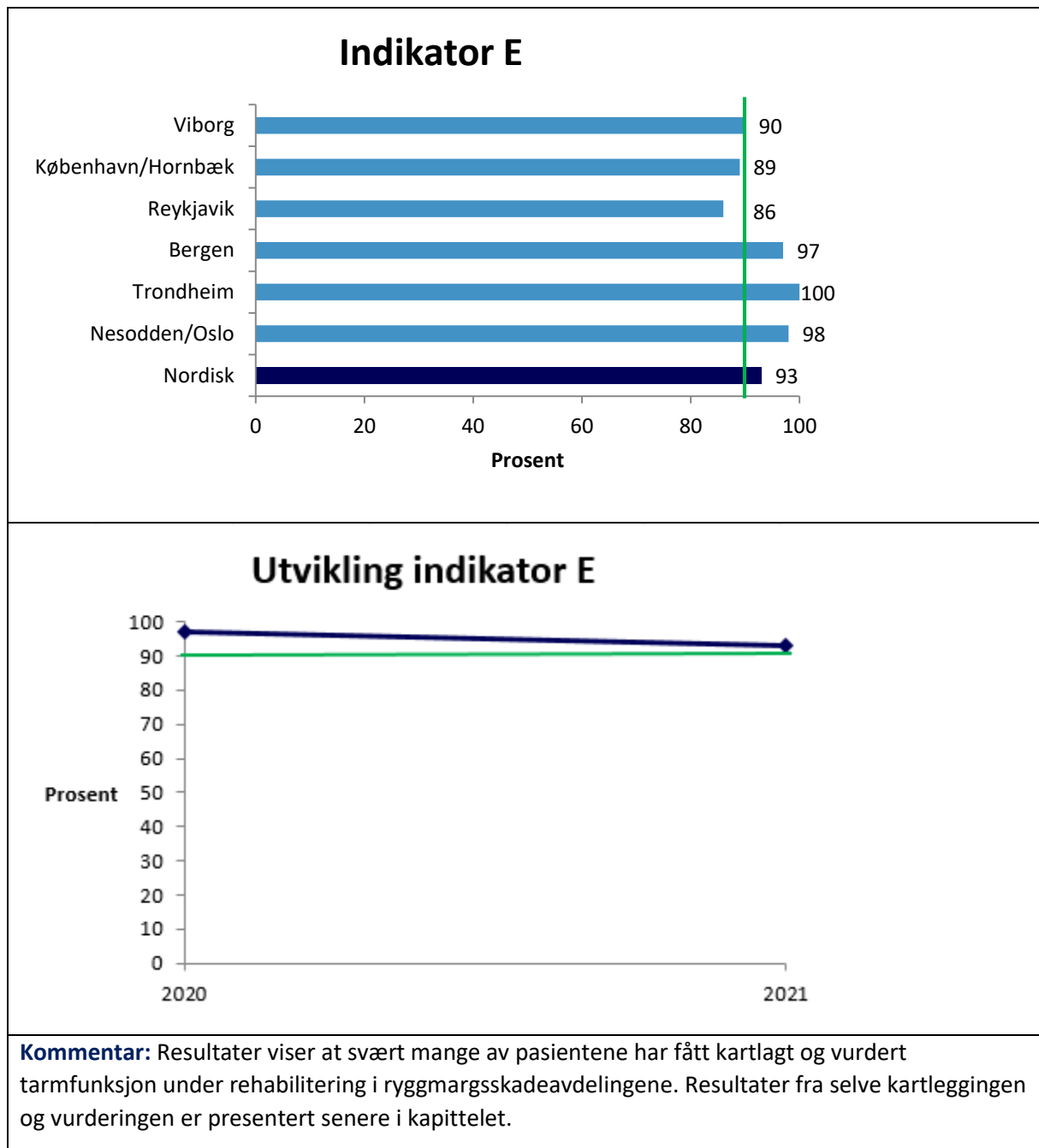
Resultater 2021 Indikator D:



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 (14). 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 Prosessindikator
Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (15, 16, 17).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse $\geq 90\%$ — God måloppnåelse 81-89 % Mindre god måloppnåelse $\leq 80\%$

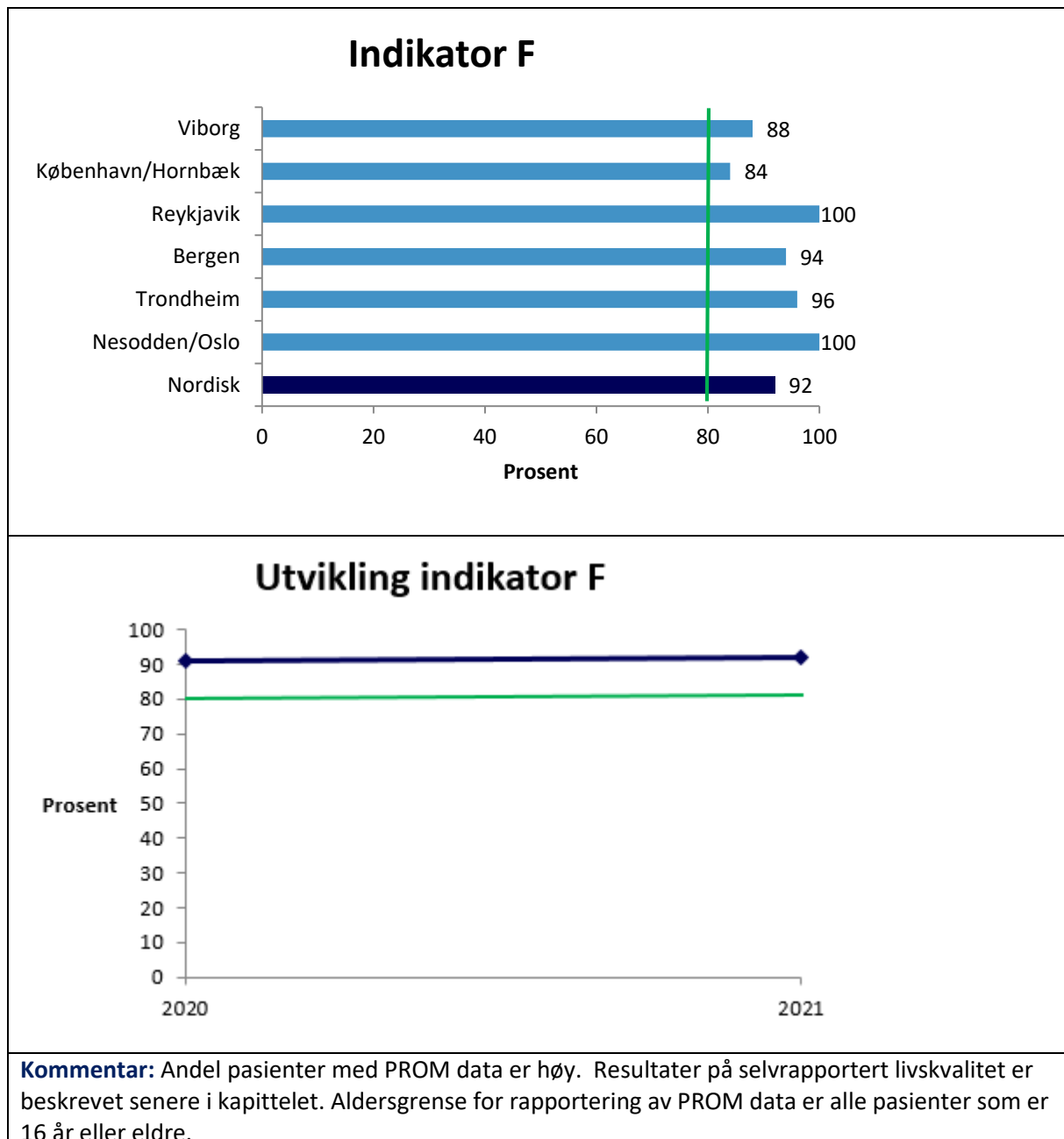
Resultater 2021 Indikator E:



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 Prosessindikator
Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (18)
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse ≥ 80 % — God måloppnåelse 51-79 % Mindre god måloppnåelse ≤ 50 %

Resultater 2021 Indikator F:



Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2021

A	Nevrologisk klassifisering 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.

	Meget god måloppnåelse
	God måloppnåelse
	Mindre god måloppnåelse

Kvalitetsindikatorer NordicSCIR

Indikator	A	B	C	D	E	F
Linköping	●	●	★	★	★	★
Viborg	▲	●	●	●	●	●
København/Hornbæk	▲	●	●	●	▲	●
Reykjavik	●	●	●	●	▲	●
Bergen	●	●	●	●	●	●
Trondheim	●	●	●	●	●	●
Nesodden/Oslo	▲	●	●	●	●	●
Nordisk	▲	●	●	●	●	●

3.3.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NordicSCIR

Livskvalitet

Spørsmålene er en oversettelse av International SCI Quality of Life Dataset (18).

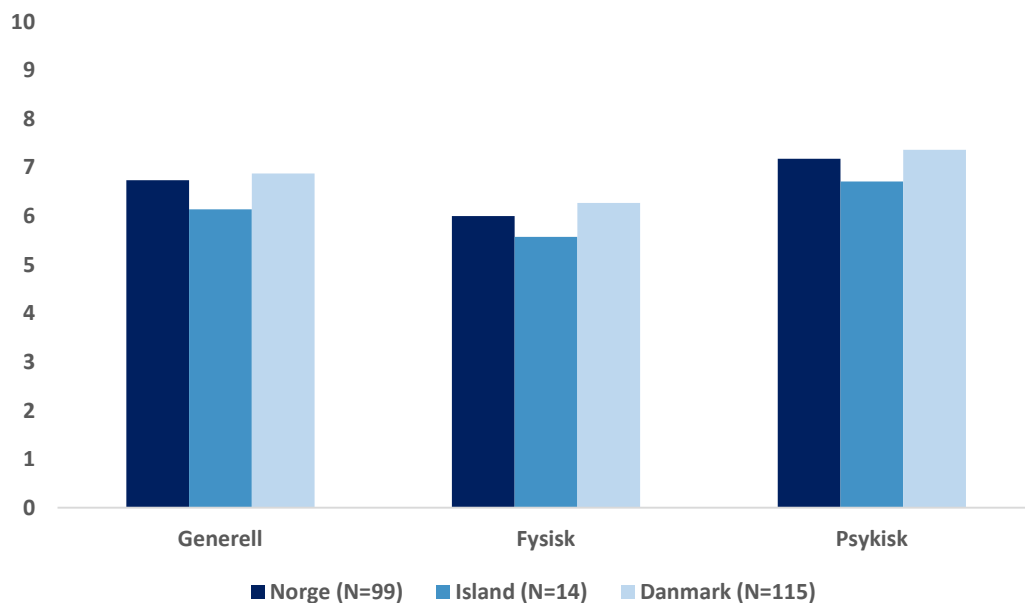
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

- 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?

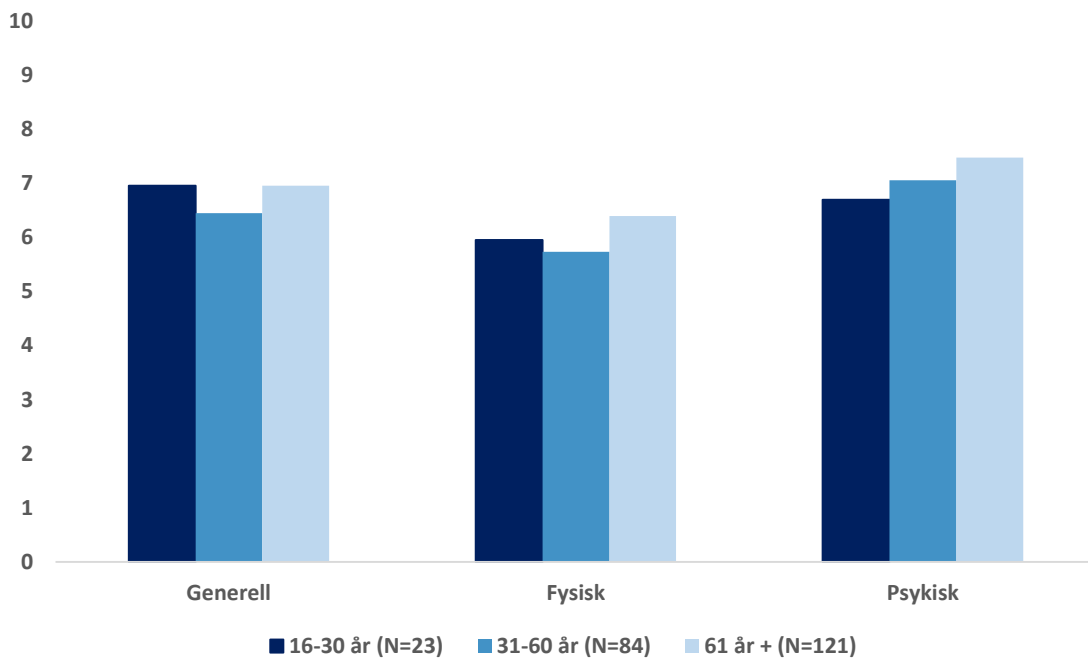
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

Linköping/Sverige har ikke PROM data i 2021.

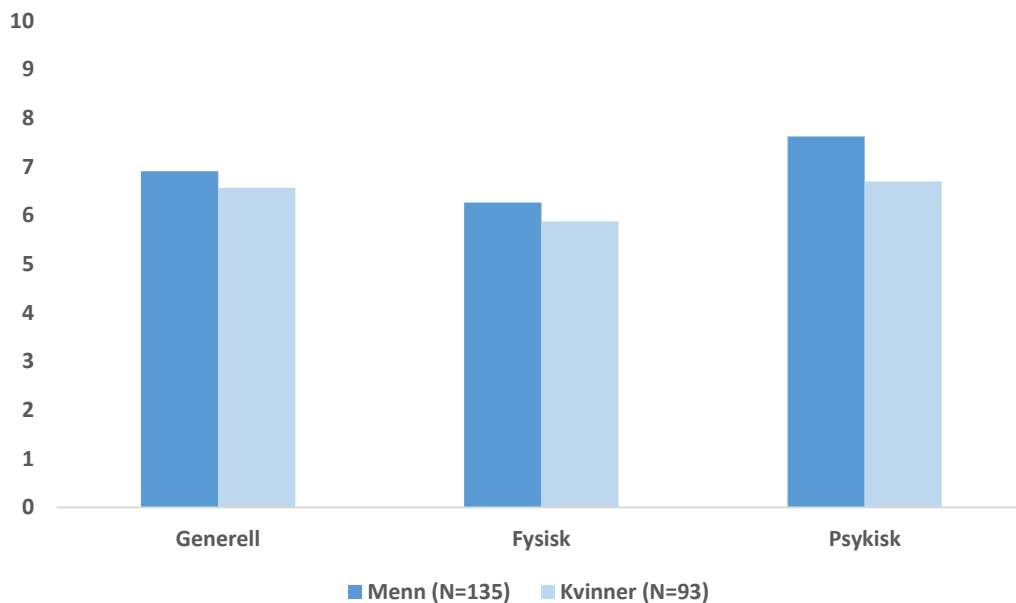
Figur 38: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per land i 2021 (N=228)



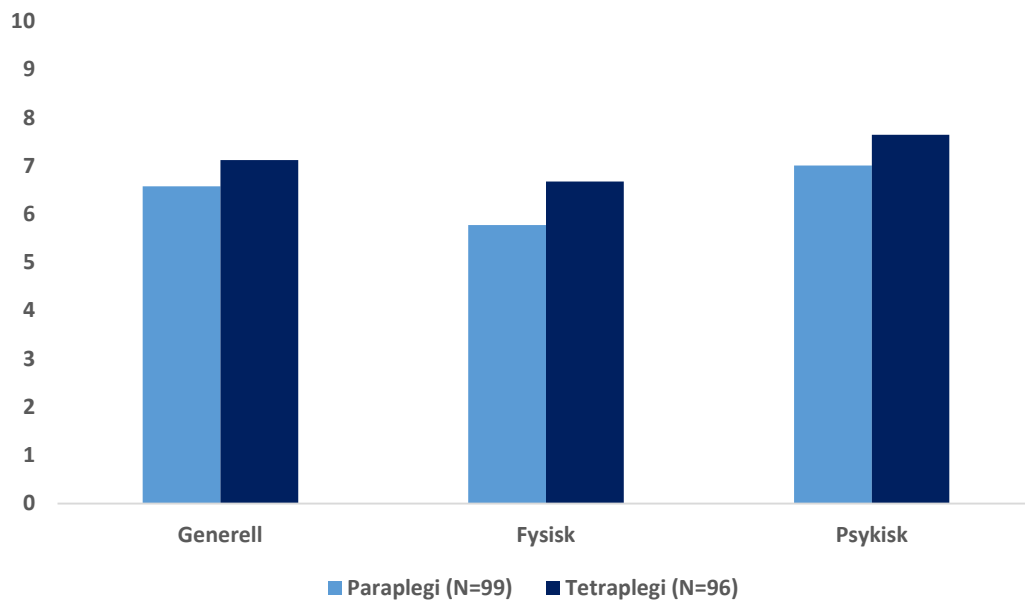
Figur 39: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe i 2021 (N=228)



Figur 40: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn i 2021 (N=228)



Figur 41: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per para/tetra i 2021 (N=195)



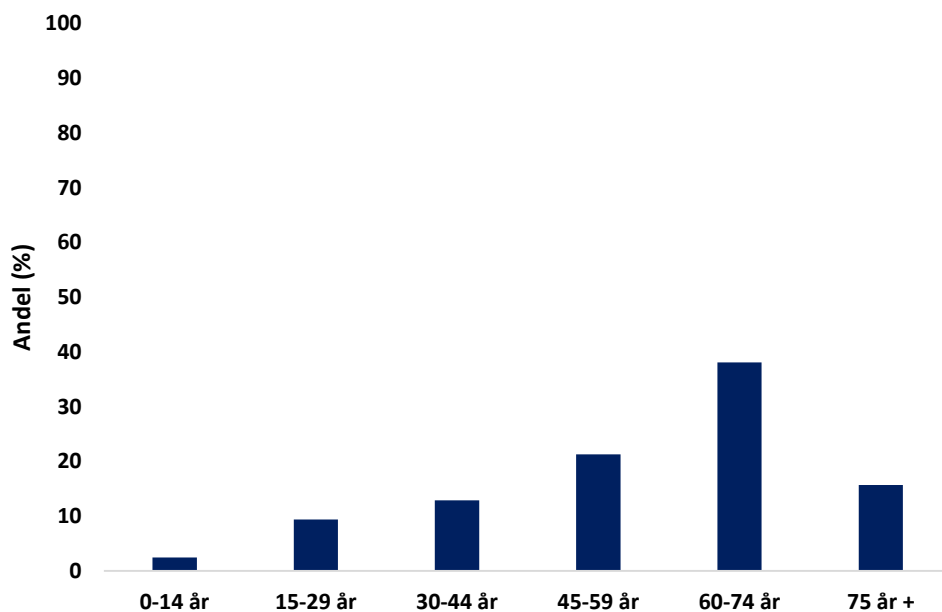
Kommentar fig 38 - 41: figurene viser score for de ulike undergruppene (land, aldersgrupper, kjønn og paraplegi/tetraplegi).

3.3.3 Pasientsammensetning og karakteristika NordicSCIR

Tabell 10: Pasientkarakteristika 2021

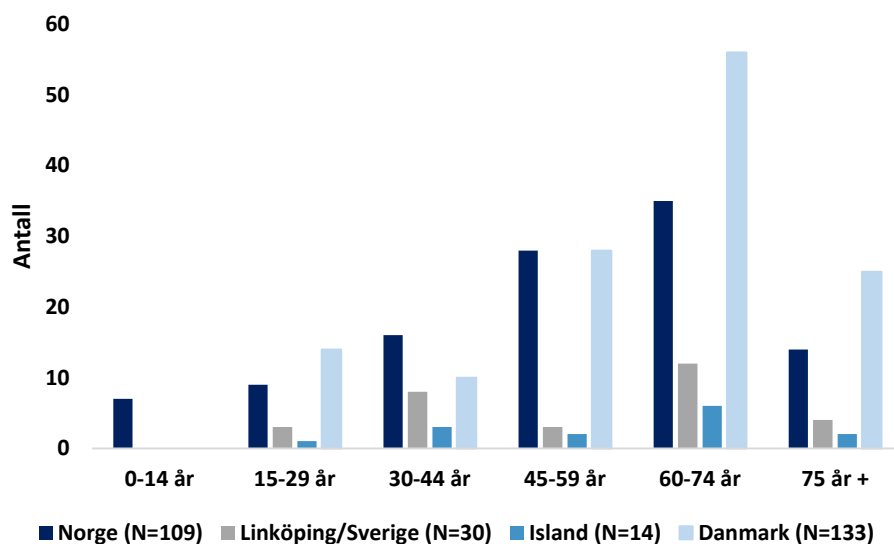
Pasientkarakteristika, pasienter innlagt primærrehabilitering NordicSCIR										
	Norge (N)		Linköping/ Sverige (N)		Island (N)		Danmark (N)		Totalt	
Antall pasienter	109	38 %	30	10 %	14	5 %	133	47 %	286	100 %
Alder (mean, SD)	(53, 20)		(54, 19)		(56, 18)		(60, 17)		(56, 19)	
0-14	7	6 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %	7	2 %
15-29	9	8 %	3	10 %	1	7 %	14	11 %	27	9 %
30-44	16	15 %	8	27 %	3	21 %	10	8 %	37	13 %
45-59	28	26 %	3	10 %	2	14 %	28	21 %	61	21 %
60-74	35	32 %	12	40 %	6	43 %	56	42 %	109	38 %
75+	14	13 %	4	13 %	2	14 %	25	19 %	45	16 %
Kjønn										
Menn	75	69 %	17	57 %	7	50 %	73	55 %	172	60 %
Kvinner	34	31 %	13	43 %	7	50 %	60	45 %	114	40 %
Skadeårsak										
Traumatisk	56	51 %	15	50 %	7	50 %	57	43 %	135	47 %
Ikke-traumatisk	53	49 %	15	50 %	7	50 %	76	57 %	151	53 %
Nevrologisk klassifikasjon ved utreise										
C1-C4 AIS A,B,C	6	6 %	6	20 %	0	0 %	4	3 %	16	6 %
C5-C8 AIS A,B,C	1	1 %	0	0 %	3	21 %	3	2 %	7	2 %
Paraplegi AIS A,B,C	16	15 %	5	17 %	3	21 %	15	11 %	39	14 %
Alle AIS D	66	61 %	16	53 %	8	57 %	83	62 %	173	60 %
Alle AIS E	2	2 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %	2	1 %
Ikke utført/ukjent	18	17 %	3	10 %	0	0 %	28	21 %	48	17 %
Nevrologisk skadenivå ved utreise										
Paraplegi	52	48 %	11	37 %	8	57 %	49	37 %	120	42 %
Tetraplegi	39	36 %	17	57 %	6	43 %	56	42 %	118	41 %
Ukjent eller ikke aktuelt	18	17 %	2	7 %	0	0 %	28	21 %	48	17 %
Utskrevet til										
Hjem	77	71 %	19	63 %	11	79 %	119	89 %	226	79 %
Sykehus	2	2 %	7	23 %	2	14 %	5	4 %	16	6 %
Pleiehjem	3	3 %	2	7 %	1	7 %	4	3 %	10	3 %
Omsorgsbolig	0	0 %	1	3 %	0	0 %	0	0 %	1	0 %
Bofellesskap	0	0 %	0	0 %	0	0 %	1	1 %	1	0 %
Annet	27	25 %	1	3 %	0	0 %	4	3 %	32	11 %

Figur 42: Aldersfordeling (N=286)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nordisk nivå for 2021. Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i gruppen 60-74 år, likt som i 2020.

Figur 43: Antall pasienter per aldersgruppe per land (N=286)



Kommentar: Gjennomsnittsalder for ryggmargsskade er 56 år i 2021. Median 61 (minimum 3 og maksimum 86)

Tabell 11: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Nesodden/Oslo	29	48	52	3	82
Trondheim	11	52	60	21	71
Bergen	16	47	48	14	86
København/Hornbæk	18	63	66	20	82
Viborg	39	57	63	18	83
Linköping	15	55	60	24	86
Reykjavik	7	43	37	29	62
Total	135	53	59	3	86

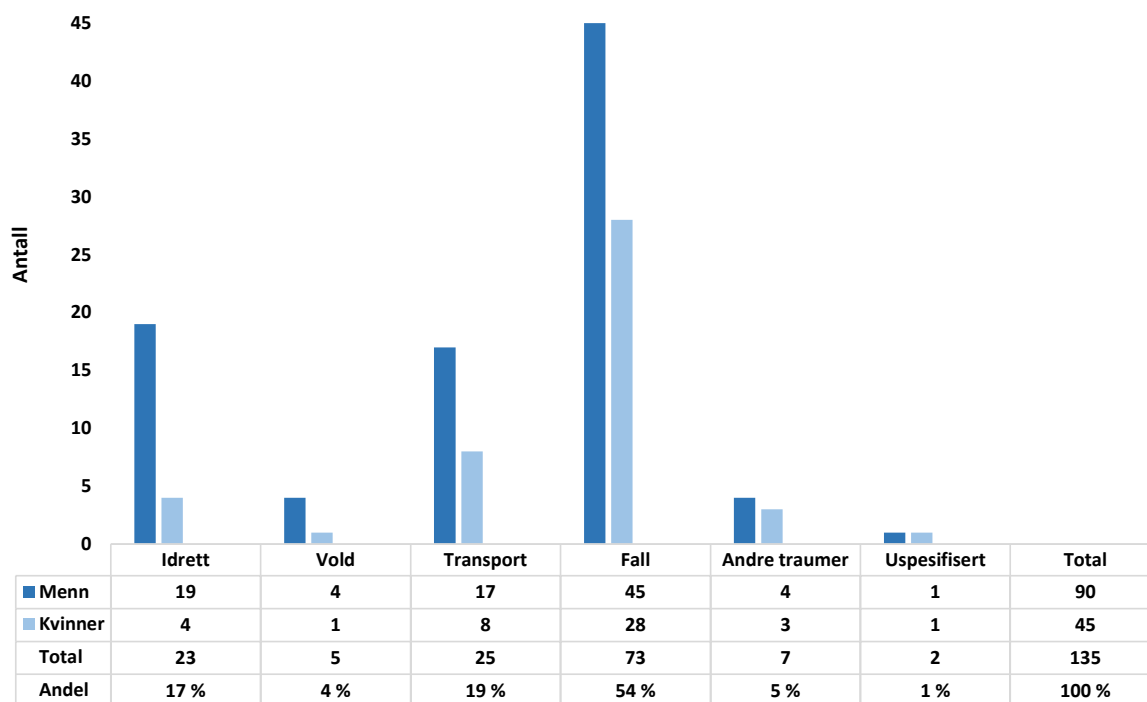
Tabell 12: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Nesodden/Oslo	22	51	56	3	77
Trondheim	15	59	59	38	82
Bergen	16	64	65	40	85
København/Hornbæk	38	66	69	26	83
Viborg	38	55	56	20	83
Linköping	15	53	60	31	76
Reykjavik	7	68	69	46	79
Total	151	59	63	3	85

Tabell 13: Skadeårsak (N=286)

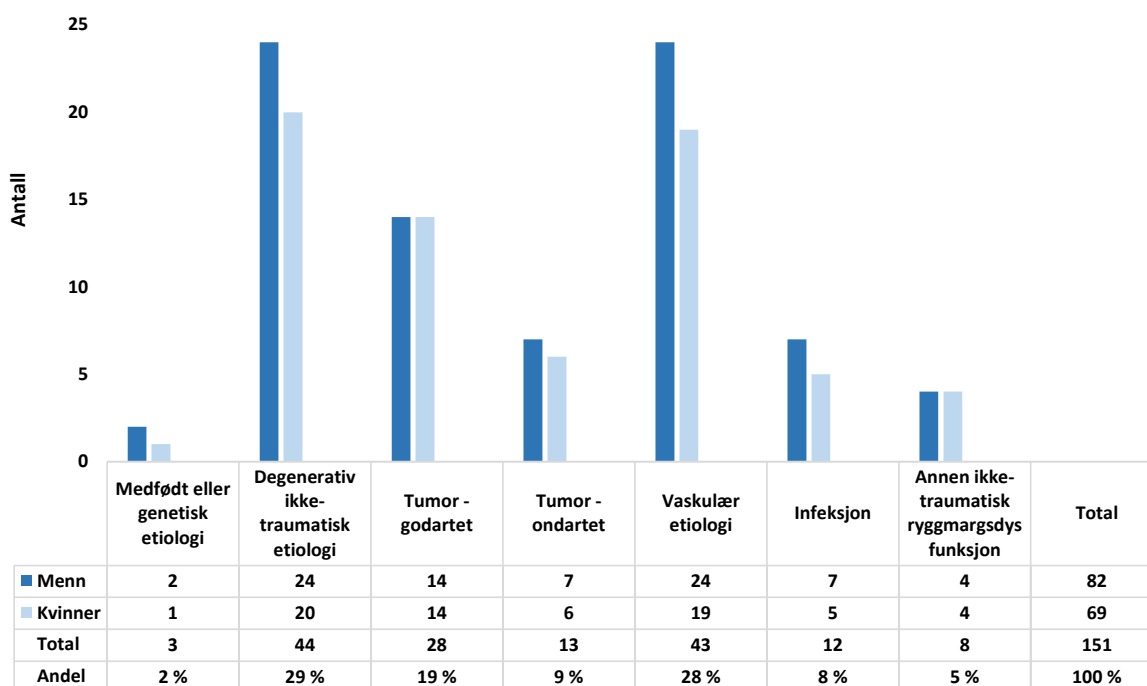
	Traumatisk	Ikke-traumatisk
Norge (N=109)	51 %	49 %
Linköping/Sverige (N=30)	50 %	50 %
Island (N=14)	50 %	50 %
Danmark (N=133)	43 %	57 %

Figur 44: Traumatisk skadeårsak, Norden (N=135)



Kommentar: Den hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade i 2021 er fall.

Figur 45: Ikke-traumatisk skadeårsak, Norden (N=151)

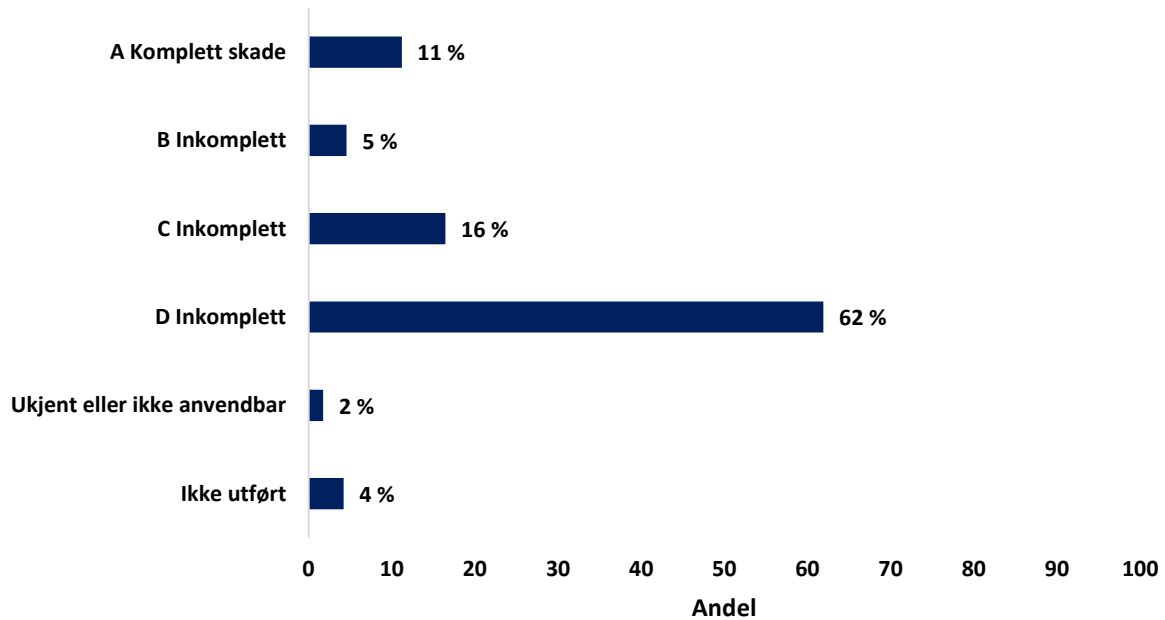


Kommentar: De hyppigste ikke-traumatiske skadeårsakene i 2021 er degenerativ etiologi og vaskulær etiologi. Sammenlignet med i fjor er det en økning i antall personer som har vaskulær årsak til ryggmargsskaden.

3.3.4 Resultater for neurologisk klassifisering NordicSCIR

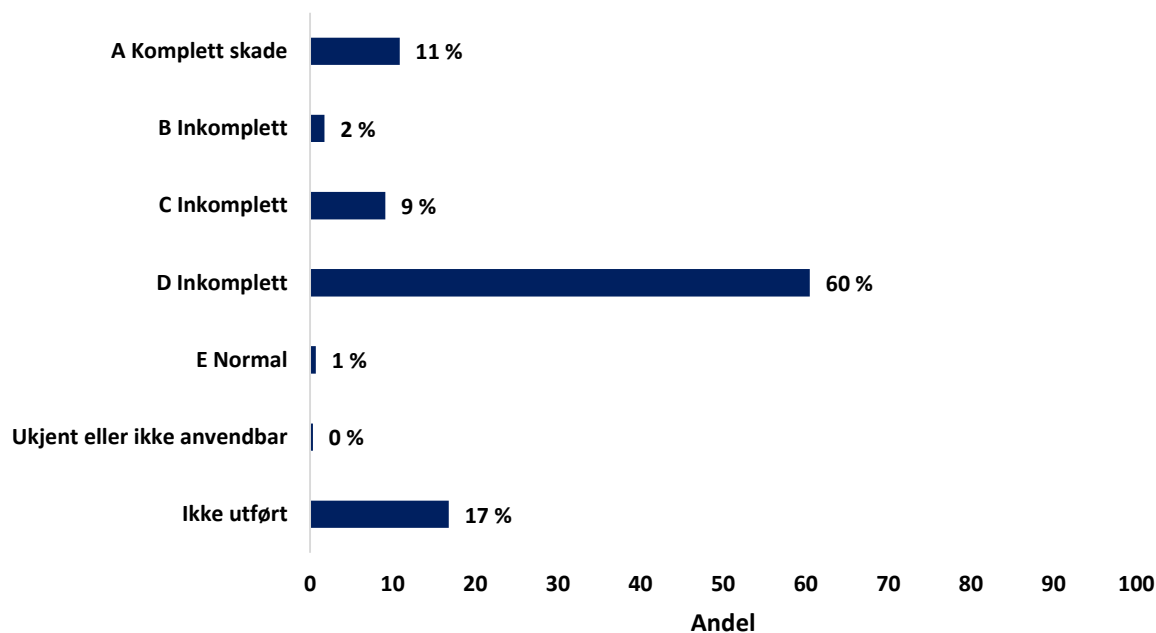
I kapittel 3.2.2 i årsrapporten finnes informasjon om neurologisk klassifisering.

Figur 46: Neurologisk klassifisering ved inntak, Norden (N=286)



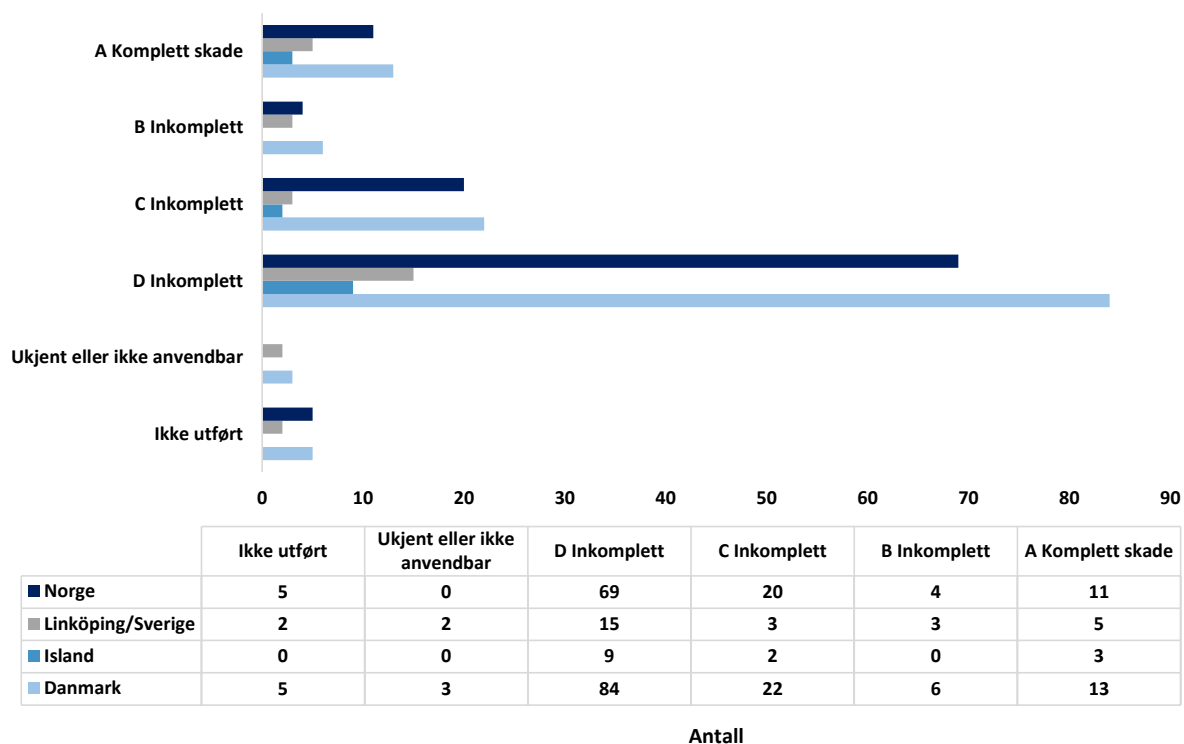
Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved inntak alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall.

Figur 47: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, Norden (N=286)

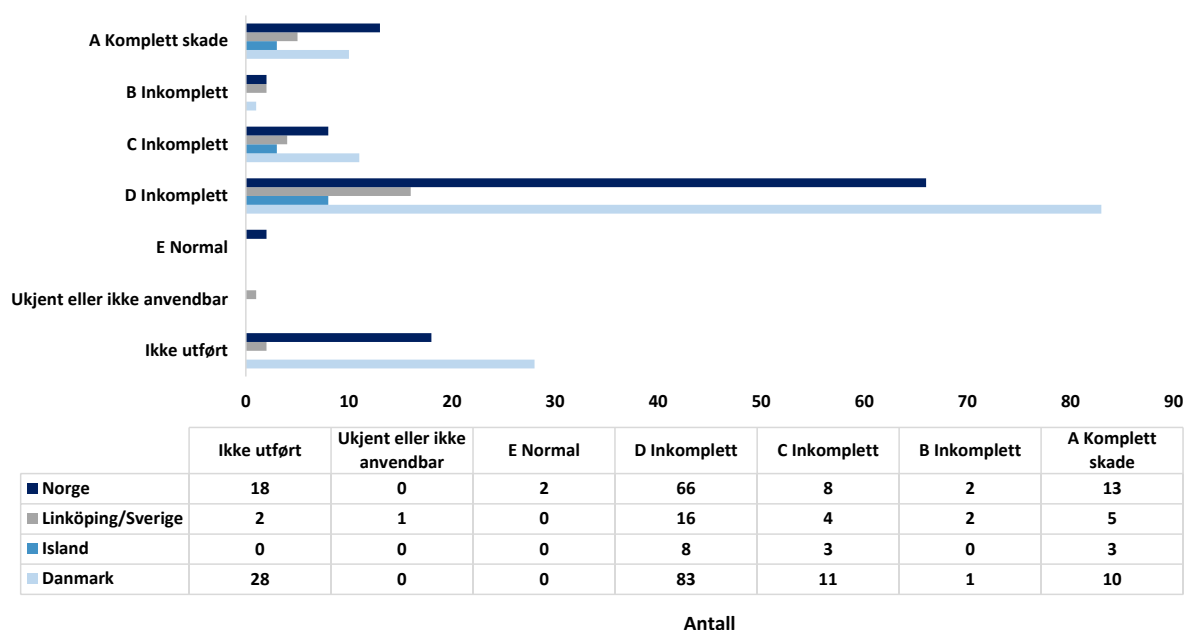


Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Andel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

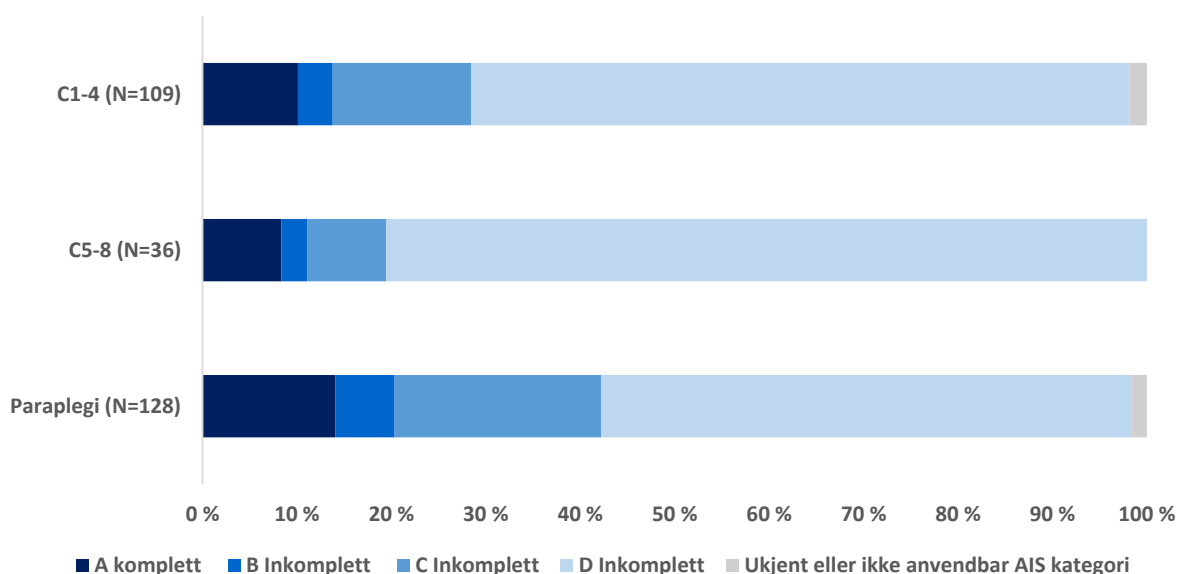
Figur 48: Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst per land (N=286)



Figur 49: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise per land (N=286)

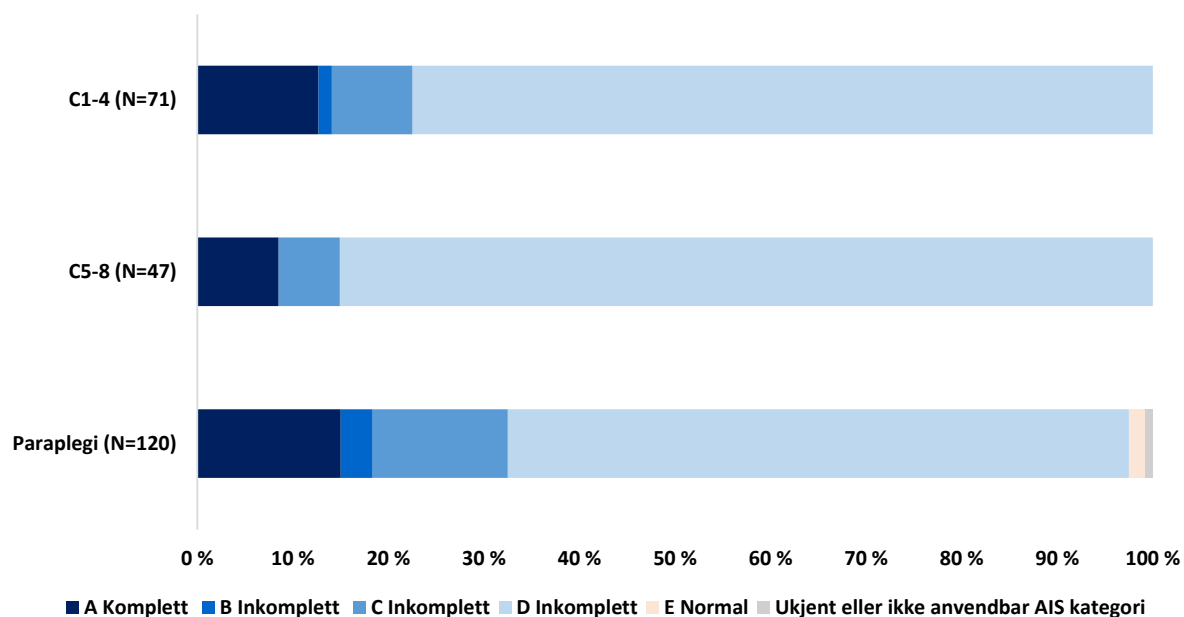


Figur 50: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse til rehabilitering (N= 273)



Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse til primærrehabilitering i 2021.

Figur 51: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utreise rehabilitering (N= 238)



Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utreise fra primærrehabilitering i 2021. Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (238) i figur 54 er betydelig mindre enn N (273) i figur 53. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise.

Tabell 14: Endring i AIS grad under primærrehabilitering (N=228)

Traumatisk og ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
AIS ved innkomst							
AIS A		26	0	1	2	0	29
AIS B		1	4	4	0	0	9
AIS C		2	0	12	27	0	41
AIS D		1	0	7	139	2	149
AIS E		0	0	0	0	0	0
Total		30	4	24	168	2	228

Tabell 15: Endring i AIS grad under primærrehabilitering for traumatiske skader (N=111)

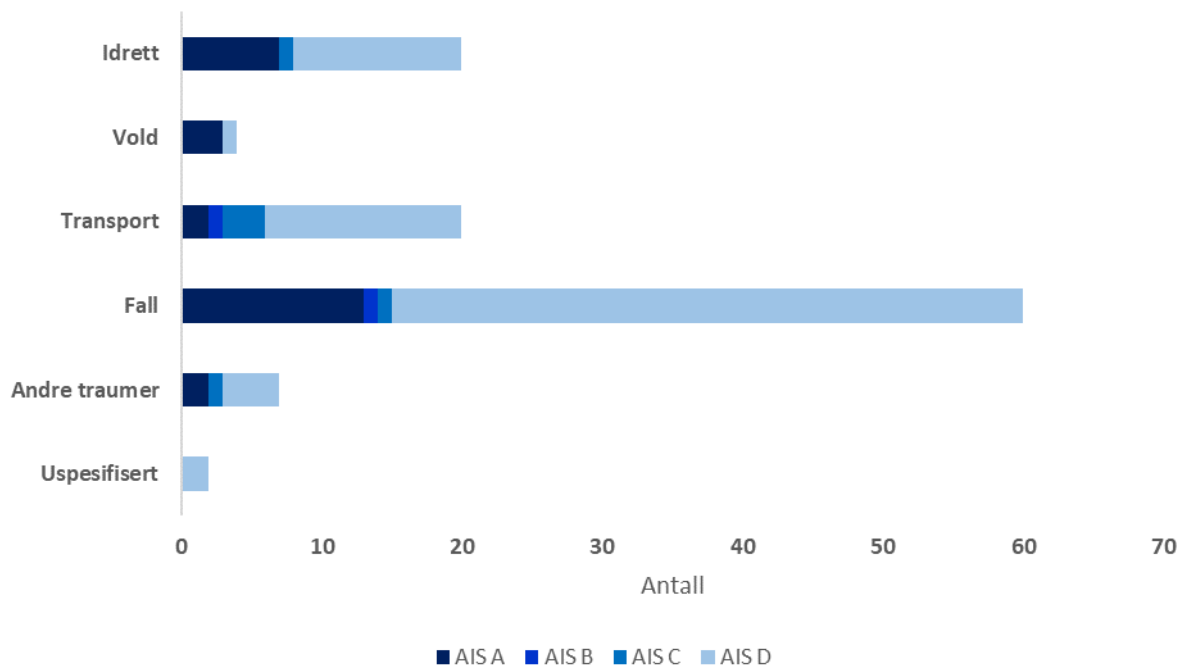
Traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	Total
AIS ved innkomst						
AIS A		23	0	1	0	24
AIS B		0	1	2	0	3
AIS C		2	0	2	16	20
AIS D		1	0	1	61	63
Total		26	1	6	77	111

Tabell 16: Endring i AIS grad under primærrehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=118)

Ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
AIS ved innkomst							
AIS A		3	0	0	2	0	5
AIS B		1	3	2	0	0	6
AIS C		0	0	10	11	0	21
AIS D		0	0	6	78	2	86
AIS E		0	0	0	0	0	0
Total		4	3	18	91	2	118

Kommentar tabell 14 - 16: Resultatene viser at fleste endringer i AIS grad var observert hos pasienter som ved innkomst var klassifisert med AIS C. Av de 41 som kommer inn med AIS C, er det 27 av disse som klassifiseres med AIS D ved utreise. Størst endring i gruppen AIS C har tidligere vært beskrevet i en systematisk oversiktsartikkel for traumatiske ryggmargsskade pasienter (29).

Figur 52: Traumatisk skadeårsak kombinert med AIS ved utreise (N=113)



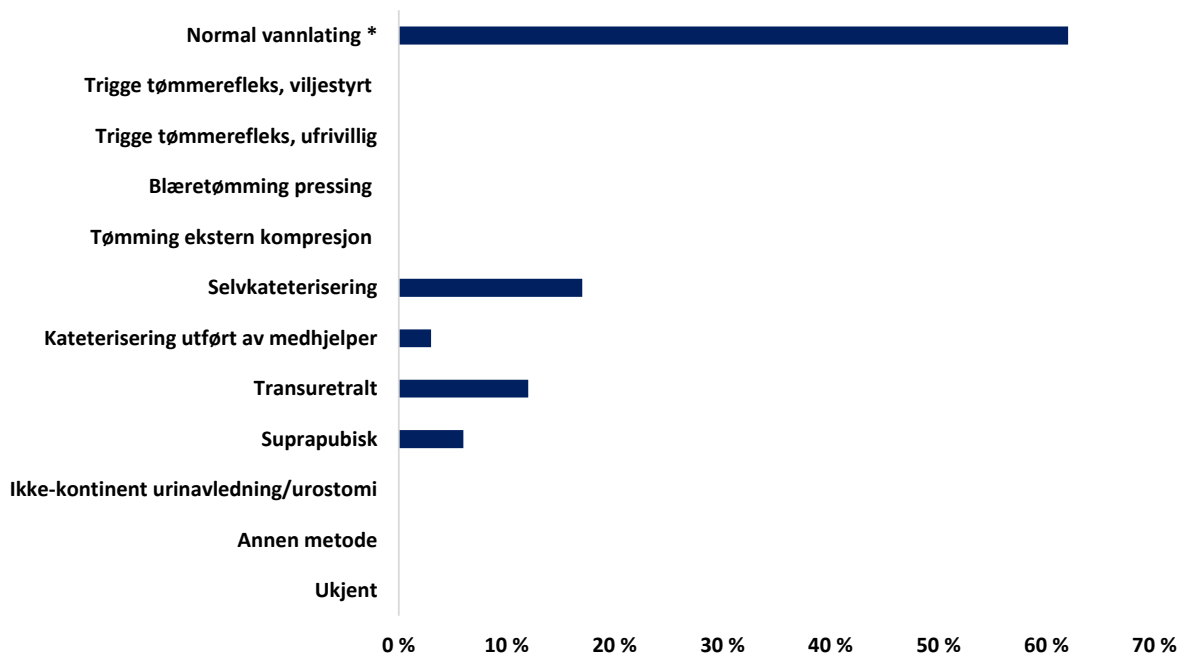
Kommentar: Inkomplette skader er i flertall. Fall er dominerende skadeårsak.

3.3.5 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NordicSCIR

Linköping/Sverige har ikke registrert data på blære- og tarmfunksjon i 2021

Blære

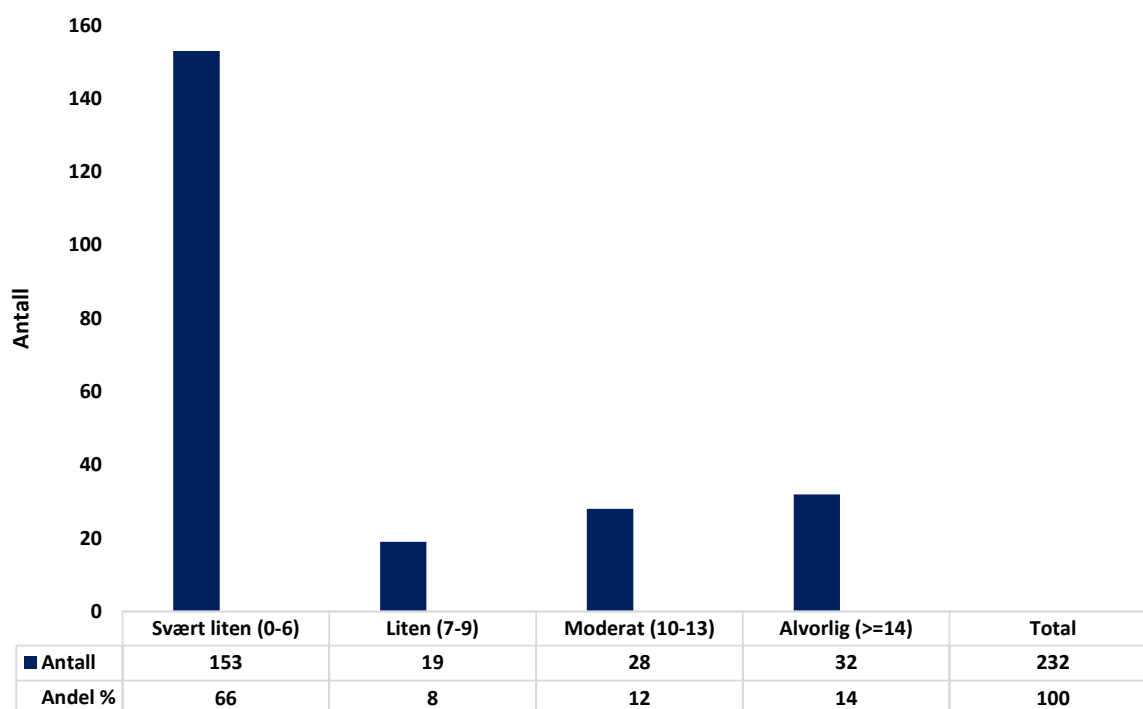
Figur 53: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=242)



Kommentar: * Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 62 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. 17 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise som hovedmetode. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. I gruppen med «normal vannlating» (n=151) er det registrert 23 tilleggsmetoder. Dette kan eksempelvis være at personen i tillegg til normal blæretømming benytter kateterisering x 1 per dag. Av de 151 personer med «normal vannlating» er det registrert 45 personer med inkontinens.

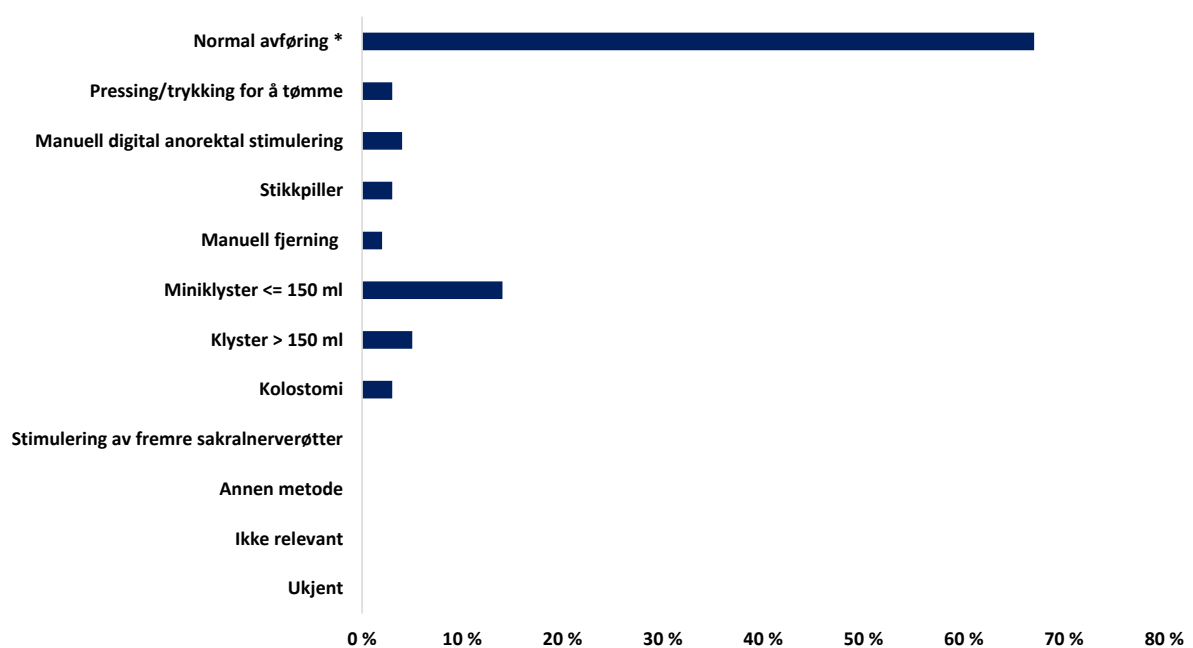
Tarm

Figur 54: NBD score (N=232)



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 ryggmargsskadde med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2021. 1 av 4 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

Figur 55: Metode for tarmtømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=238)

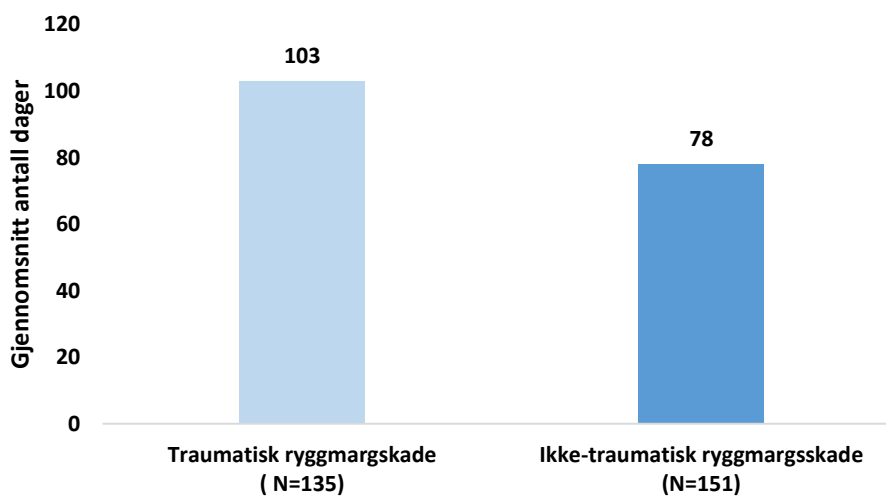


Kommentar: * Normal avføring defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 67 % av alle personer med en ryggmargsskade har normal avføring. Miniklyster er det hyppigste hjelpemiddel. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. I gruppen med «normal avføring» (n=159) er det registrert 66 tilleggsmetoder. Dette kan eksempelvis være at personen i tillegg til normal avføring benytter klyster ved behov. Av de 159 personer med «normal metode» er det registrert 30 personer med fekal inkontinens.

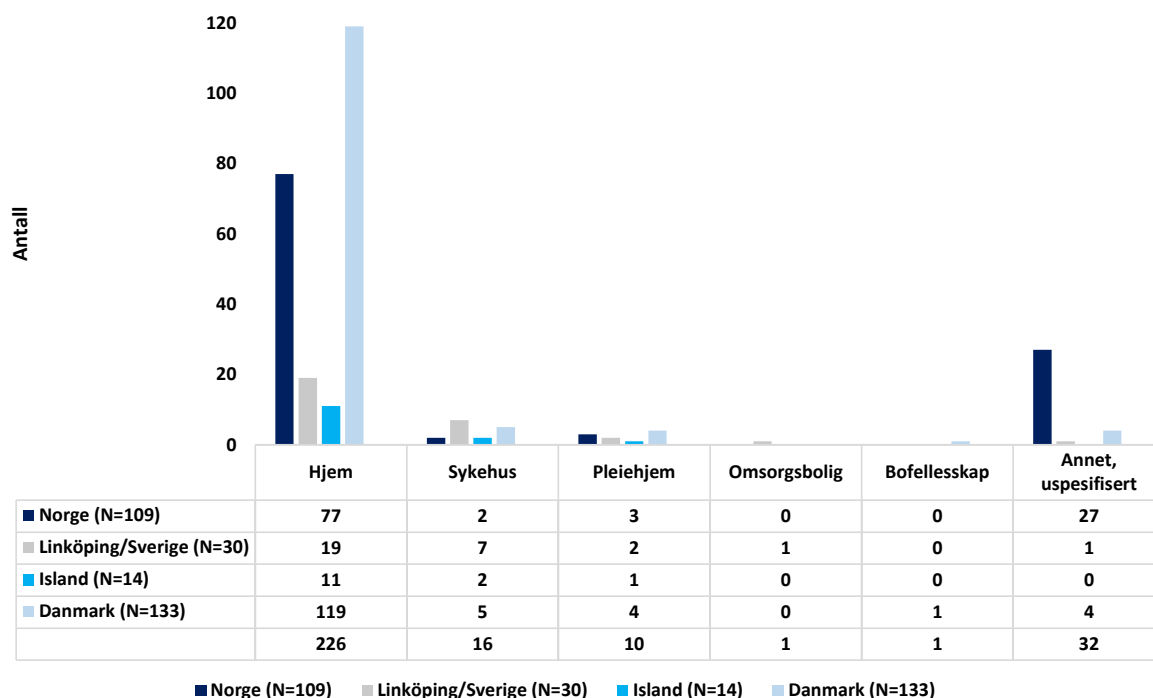
3.3.6 Resultater på oppholdslengde og utskrevet til NordicSCIR

I NordicSCIR registreres skadedato, dato for innleggelse akutt sykehus, dato for innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg kan det registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering. Det er en utfordring at registreringspraksis er ulik på dette området i deltagende land. Dette er årsaken til at resultatene ikke er sammenlignbare på tvers av landene/sykehusene. I årsrapporten presenteres derfor kun gjennomsnittlig liggetid samlet for hele materialet. Registeret har som målsetting å oppnå en felles registreringspraksis slik at resultatene på området kan presenteres nøyaktig i fremtid.

Figur 56: Gjennomsnitt antall dager innlagt til rehabilitering per skadeårsak



Figur 57: Bosted etter utskrivelse, Norden (N=286)



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. Det var ingen i 2021 som ble skrevet ut til hotell, kriminalomsorg eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet, og er utelatt i tabellen.

3.3.7 Evaluering og forbedringstiltak i sykehusene

Evaluering og forbedringstiltak i sykehusene i NordicSCIR er beskrevet i 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 9.0 (32) 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.

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.

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 tre spørreskjema med spørsmål som omhandler livskvalitet, opplevelse av egen helsetilstand 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>EQ-5D-5L:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Gange • Personlig stell • Vanlige gjøremål (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter) • Smerter/Ubefag • Angst/Depresjon • Din helse i dag



Pasient inn til rehabilitering

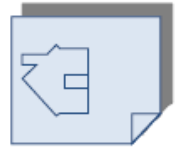
Samtykkeskjema innhentes (både for NorSCIR og NordicsCIR) ved innkomst

Hovedskjema opprettes etter innhentet samtykke

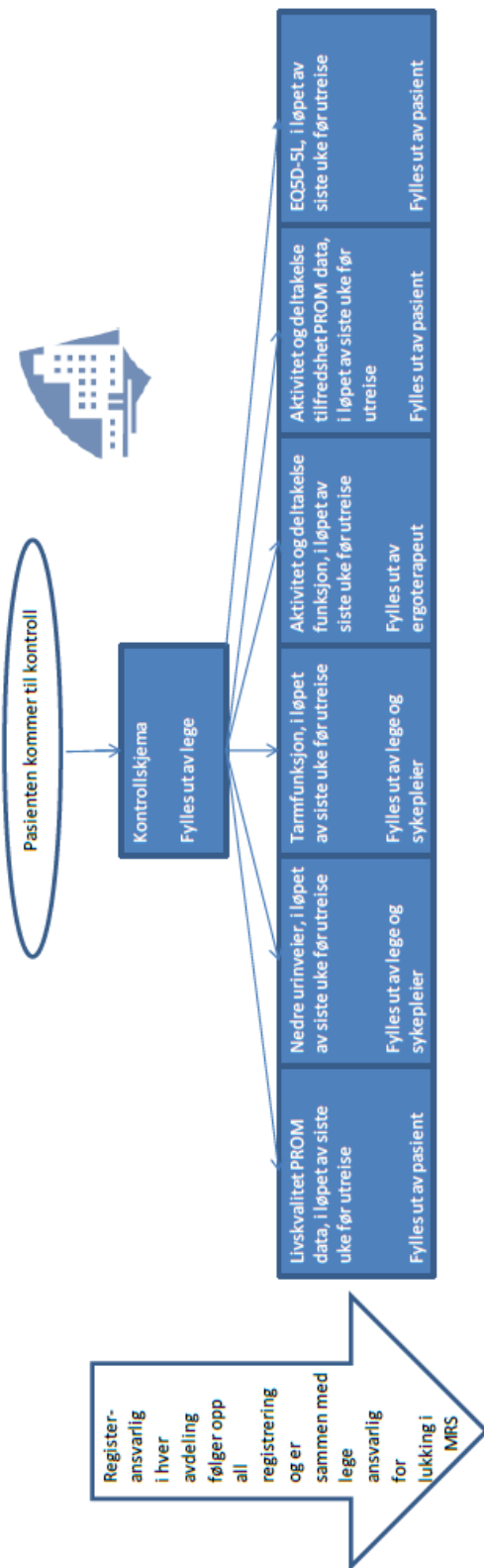
Hovedskjema Fylles ut av lege

Registeransvarlig i hver avdeling følger opp all registrering og er sammen med lege ansvarlig for lukking i MRS

Livskvalitet PROM data, i løpet av siste uke før utreise	Nedre urinveier, i løpet av siste uke før utreise	Tarmfunksjon, i løpet av siste uke før utreise	Aktivitet og deltakelse funksjon, i løpet av siste uke før utreise	Aktivitet og deltakelse tilfredshet PROM data, i løpet av siste uke før utreise	EQ5D-5L, i løpet av siste uke før utreise
Fylles ut av pasient	Fylles ut av lege og sykepleier	Fylles ut av lege og sykepleier	Fylles ut av ergoterapeut	Fylles ut av pasient	Fylles ut av pasient



Pasienten skrives ut



Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 17: Antall 2011-2021

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
Haukeland	11	22	21	27	18	16	20	22	26	30	32	245
St Olavs	21	37	32	26	36	34	33	38	21	26	26	330
Sunnaas	44	46	53	62	71	72	67	70	71	77	55	688
Totalt	76	105	106	115	125	122	120	130	118	133	113	1263

Kommentar: Det er per 31. desember for 2021 registrert totalt 1263 personer i NorSCIR, hvorav 113 i 2021. Det var på samme tidspunkt registrert 1034 kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet, EQ-5D-5L og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) innhentet under alle opphold var for hele perioden 2854.

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 i 2021.

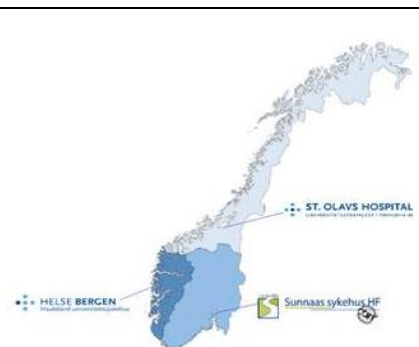
Inklusjonskriteriet til registeret er som ovenfor beskrevet; Alle personer med skade i ryggmarg, traumatisk og ikke-traumatisk og Cauda Equina syndrom, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus, og som har samtykket til registrering.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

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 ryggmargsskadepasienter er godt kjent og at det er et tett samarbeid med henvisende avdelinger (for eks. nevrokirurgiske-, ortopediske-, nevrologiske avdelinger).

5.3 Tilslutning

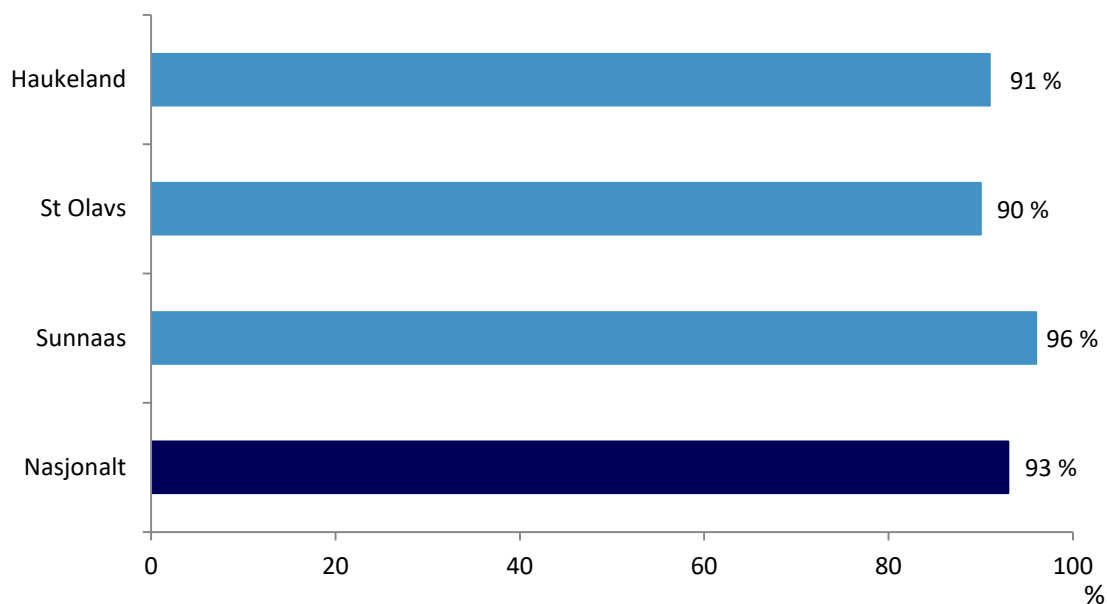
Norsk ryggmargsskaderegister samler inn data fra alle helseregioner. I Norge er det opprettet tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (22). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden 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 2021 dekningsgrad på individnivå på 93 %. Av 121 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 113 inkludert i registeret. Dekningsgraden er $\geq 90\%$ 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 nasjonalt 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 9) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2022. 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, EQ-5D-5L 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 innregistringsløsning: 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: 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. I arbeidet ligger også å spesifisere hvilke opplysninger som skal inngå i dataproduktet.

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 2021 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2020. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved Sunnaas sykehus 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 og registerkoordinator gjennomførte journalgjennomgang for å undersøke korrekthet av utvalgte variabler, for pasienter registrert med første rehabiliteringsopphold i 2020. Sunnaas Sykehus hadde registrert totalt 77 slike opphold. Uttrekket ble gjort ved å bruke sample funksjonen i R til å trekke 20 pasienter tilfeldig. Gjennomgang av 35 variabler (hovedskjema:11, blæreskjema:12, tarmskjema:12) ble gjort for 20 pasientjournaler (tabell1). Mange av de inkluderte variabler er sentrale variabler som inngår i registerets indikatorer. Registreringene i NorSCIR var ikke tilgjengelig for personene 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 observert korrekthet for utvalgte sentrale variabler presentert i tabell 1. Korrekthet er beregnet per variabel og per skjema.

Observert korrekthet (andel sanne positive) beregnes etter følgende formel:

*Antall sanne positive/alle registreringer * 100.*

Plan for undersøkelse av korrekthet ved samtlige innregistrerende enheter:

Korrekthetsstudien ved Sunnaas sykehus gjennomført i 2021 er finansiert ved hjelp av prosjektmidler fra Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Norsk ryggmargsskaderegister fikk samtidig innvilget midler fra SKDE for gjennomføring av tilsvarende prosjekt ved Haukeland sykehus. Studien ved Haukeland sykehus er lagt til høsten 2022. Sekretariatet ved St. Olavs hospital vil besøke sykehuset, hvor medisinske journaler vil bli gjennomgått for etablering av gullstandard. Etter sammenstilling av data med Norsk ryggmargsskaderegister vil det beregnes korrekthet.

Norsk ryggmargsskaderegister gjennomførte i 2020 tilsvarende korrekthetsstudie ved St. Olavs hospital. For resultater se kap 5.7

I løpet av perioden 2020-2022 vil Norsk ryggmargsskaderegister ha gjennomført prosjekter ved samtlige innregistrerende sykehus for dokumentasjon av korrekthet.

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 klassifikasjon 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 2021 data har blitt utført etter at fristen for innregistrering utløpte 1. februar 2022. 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-J). Her blir registreringene nøye kvalitetssikret både for kompletthet og korrekthet. Ved kvalitetssikring av eksempelvis Indikator A, *nevrologisk klassifikasjon 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 klassifikasjon 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.

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 2021.

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

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

Tabell 2. Observert korrekthet for hovedskjemaet.

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

For variabler fra hovedskjema er observert total korrekthet 97 %.

Tabell 3. Observert korrekthet for blæreskjemaet

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

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

Tabell 4. Observert korrekthet for tarmskjemaet.

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

For variabler fra tarmskjema er observert total korrekthet 100 %.

Diskusjon resultater:

Det ble avholdt et møte mellom Sunnaas sykehus og sekretariatet for å drøfte resultatene og mulige tiltak til forbedring.

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

På en pasient har sykehuset definert primæroppholdet kortere enn hva sekretariatet har registrert i prosjektet. Ett opphold ifm med avvikling av krage ble av sekretariatet vurdert som siste del av primæroppholdet, mens sykehuset vurderte dette som et nytt opphold. Det ble dermed også en diskrepans i data for nevrologisk klassifikasjon ved utreise.

Registerbeskrivelsen beskriver definisjon av et primæropphold. Fagrådet vil vurdere om teksten er tydelig nok.

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

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

Konklusjon St. Olavs hospital (2020): Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført våren 2020 ved St. Olavs hospital viser også 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%. (Etter anbefaling fra statistikernettverket ble begrepet observert korrekthet benyttet i 2021, mens i 2020 ble PPV benyttet. Utrekningsmetode er lik).

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 2021 oppnås det høy måloppnåelse på 90 %, 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* (33).

Resultater kvalitetssikring av data til årsrapport, inkludert kompletthet av sentrale variabler: Under kvalitetssikringen av 2021 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 ferdigstilling tilbake til Norsk ryggmargsskaderegister. Ingen av registerets sentrale variabler er i 2021 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 fire årene målt aktualitet av data i registeret ved hjelp av strukturindikator G. Fagrådet til NorSCIR har utpekt aktualitet som fokusområde og initiert ett prosjekt, da innregistreringsforsinkelsen har vært for stor. 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.



PROSEDYRE FOR REGISTRERING



Ved innkommst 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 ≥ 16 år).
- Skjema for Nedre urinveier og Tarmfunksjon fylles ut av lege og sykepleier, i samråd med pasienten.
- Skjema for Aktivitet og deltakelse-funksjon fylles ut av ergoterapeut.



Retten 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.

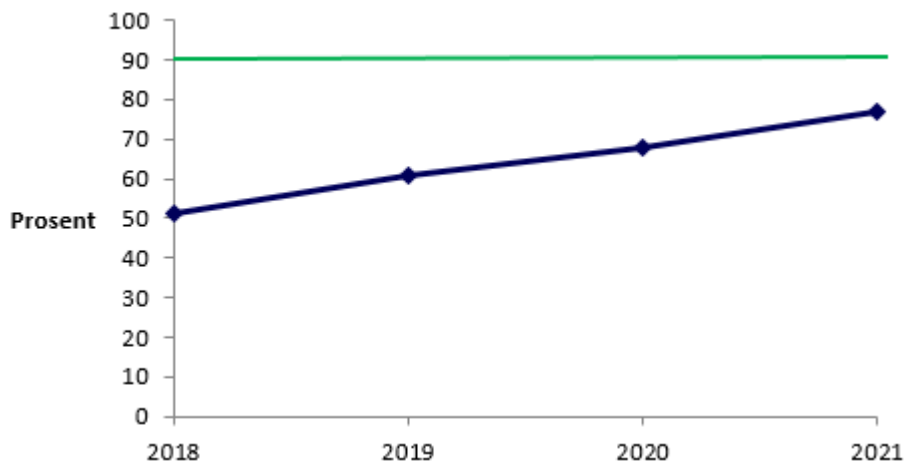
Ta i bruk hjelpemidler som ex tavlemøter for å holde oversikt til enhver tid (hva mangler/når reiste pasienten?).

Sørg for delegering av ansvar dersom ansvarlig registrator har fri.

www.norscir.no
www.kvalitetsregistre.no

Som ett ledd i å stadig bedre denne indikator er det i tillegg i 2021 utarbeidet tertialrapporter for aktualitet som sendes til sykehusene. Rapporten viser måloppnåelse for hvert enkelt sykehus, sett opp mot nasjonalt resultat.

Figur 58: Aktualitet



Det særlige fokuset på aktualitet har medført til bedre måltall for andel pasienter som er registrert i registeret innen 30 dager etter utskrivning. Men måltallene er fortsatt lavere enn krav om god måloppnåelse. Det er allikevel gledelig å se at måloppnåelsen blir bedre for hvert år som går. I 2021 er nasjonalt resultat 77 %.

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.

Informasjonsplikten: Dersom foreldre/foresatte har samtykket på vegne av sine barn, vil registeret ta kontakt med vedkommende etter fylte 16 år for å opplyse om inkludering i registeret. Individuell informasjon gis i form av informasjonsskriv hvor det opplyses om at de står registrert i Norsk ryggmargsskaderegister og hvilke rettigheter de har. Som hovedregel kan bare myndige personer og mindreårige etter fylte 16 år samtykke til at opplysninger om dem blir registrert i medisinske kvalitetsregistre jf. Helseregisterloven § 15.

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 ryggmargsskaderegisteret 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 9) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2022.

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 2021 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 (Viser til kap 6.6). 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 2021

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 2021

Indikatorer 2021		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifikasjon 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)

I Norsk ryggmargsskaderegister benyttes i dag tre ulike instrumenter til innsamling av PROM data, hvorav to er sykdomsspesifikk og et er generisk.

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 primærrehabiliteringsoppholdet, og ved senere kontrollopphold.</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». (18). 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 (34).</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>Pasienten blir i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet, og ved senere kontrollopphold spurt om å fylle ut et spørreskjema med spørsmål relatert til tilfredshet i forhold til aktivitet og deltagelse på følgende områder:</p> <p>Mobilitet Av- og påkledning Spisesituasjon Toalettbesøk</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av " ISCoS international Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set (20). Skjemaet er et sykdomsspesifikt spørreskjema.</p>	2017

Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.		
Resultater beskrives i kap. 3.		
<p>4 Spørsmål om tilfredshet i dagliglivets aktiviteter (ADL):</p> <ol style="list-style-type: none"> 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-/påklledning 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. <p>Svarene på disse spørsmålene, oppgis som ikke tilfreds, ganske tilfreds, svært tilfreds eller ukjent.</p>		

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>Pasienten blir i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet, og ved senere kontrollopphold spurt om å fylle ut et spørreskjema om helse. EQ-5D-5L er et standardisert generisk spørreskjema som brukes for å måle helseutfall. Skjemaet er godt validert (24). 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 (24).</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 EQ-5D-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 generiske og sykdomsspesifikke instrumenter.</p>	<p>Oppstart 2021</p>

5 spørsmål om egen helse

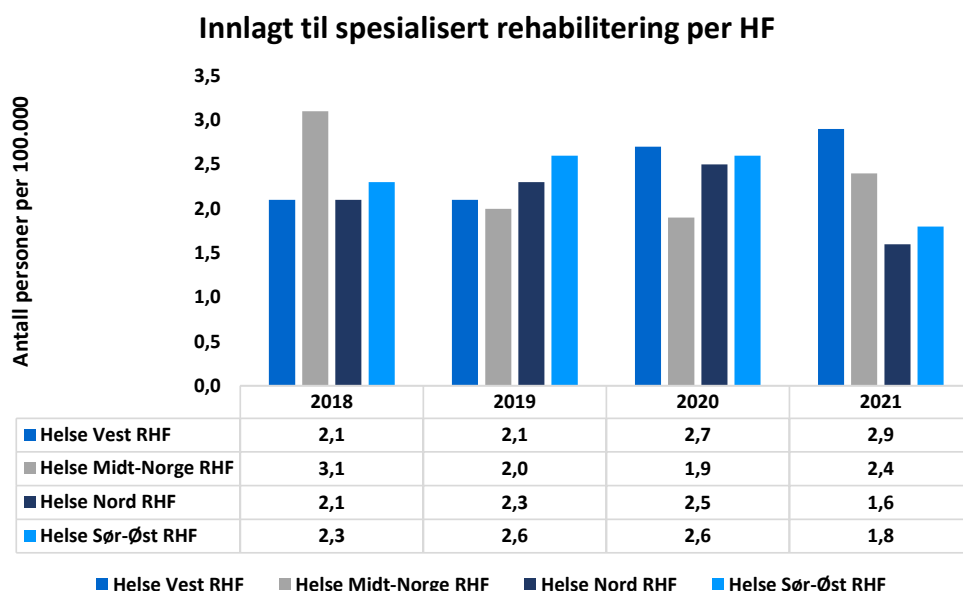
Pasienten blir bedt om å krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen sin I DAG, på følgende områder:

- 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 i 2021 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 2021 var yngste pasient 3 år og den eldste 86 år. Resultatene er beskrevet i kapittel 3. Figuren under viser en oversikt over antall personer per 100.000 innbyggere per helseregion som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering i perioden 2018-2021.

Figur 59: Antall personer innlagt til spesialisert rehabilitering for ryggmargsskade per HF



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 tidligere blitt publisert to artikler basert på registerdata hvor det er utført diverse analyser om insidens per aldersgruppe og skadeårsak:

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.

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.

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 versjonen 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 klassifisering 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 klassifisering 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
- Gjennom resultater fra Norsk ryggmargsskaderegister bidrar registeret til arbeidet rundt en fremtidig felles retningslinje for livslang oppfølging.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Helsedirektoratet har bidratt med økonomiske midler til å utarbeide informasjonshefter om ryggmargsskade (ABC om ryggmargsskade) til helsepersonell (35). ABC om ryggmargsskade - for helsepersonell, har blitt utarbeidet i et samarbeidsprosjekt mellom Landsforeningen for

ryggmargsskade 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 ryggmargsskade. 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 (36).

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>	<p>Vi måler etterlevelse av prosedyren.</p>	<p>Nevrologiske data for innleggelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad) Nevrologiske data ved utskrivelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad)</p>	<p>Indikator A</p>

<p>Kartlegging og vurdering av blærefunksjon</p> <p>Anbefalingene er beskrevet i:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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.</p> <p>Alle variabler relatert til blærefunksjon må være utfylt.</p>	<p>Det registreres blant annet blæretømmingsmetode, inkontinens, UVI, kirurgiske inngrep, medikamenter mm.</p>	<p>Indikator B</p>
<p>Intermitterende kateterisering (IC) er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (12).</p> <p>Dette er beskrevet i:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98 	<p>Vi måler etterlevelse av gullstandarden gjennom andel pasienter med bevart håndfunksjon som ved utreise bruker intermitterende kateterisering eller som har fått normalisert blærefunksjon.</p>	<p>Blæretømmingsmetode. Sensomotorisk funksjon i hendene.</p>	<p>Indikator C</p>
<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> <ul style="list-style-type: none"> - 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 	<p>Vi måler etterlevelse av retningslinjen gjennom andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primær rehabilitering.</p> <p>Alle variabler relatert til tarmfunksjon må være utfylt.</p>	<p>Det registreres blant annet tarmtømmingsmetode, inkontinens, tidsbruk, bruk av laksantia mm.</p>	<p>Indikator E</p>

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

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

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

1. Smerter/ubehag

Norsk ryggmargsskaderegister har i 2021 startet registrering av helseutfall gjennom EQ-5D-5L. Pasienten sin opplevelse knyttet til smerter/ubehag er 1 av 5 domener som blir kartlagt. I 2021 rapporterte 79 av 96 personer (84 %) litt, middels, sterke eller svært mye smerter eller ubehag. Høy prevalens av smerter etter ryggmargsskade er kjent (25). Andelen som rapporterte smerter i Norsk ryggmargsskaderegister var betydelig høyere enn hva som har blitt funnet i en studie i ryggmargsskadepopulasjonen i Japan (26). Forekomst av smerter/ubehag er derfor et område som bør prioriteres i framtiden og Norsk ryggmargsskaderegister har derfor indentifisert smerter som forbedringsområde.

I tillegg har Norsk ryggmargsskaderegister kontinuert følgende pasientrettede forbedringsområder for registerets pasientpopulasjon. Analyser fra rapporteringsåret 2021 har blitt benyttet i dette arbeidet.

2. 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 (30). I 2020 ble nevrogen tarmfunksjon identifisert som pasientrettet forbedringsområde. Det ble i 2021 søkt midler til gjennomføring av pasientrettet kvalitetsforbedringsprosjekt (Viser til kap 6.8). Analyser på registerdata fra 2021 viser at at 1 av 5 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon. Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter i 2021 har oppgitt å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Andel pasienter som har fått kartlagt tarmfunksjon er meget god (Indikator E 98 % i 2021). Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse (inkludert toalettsitasjon) er også meget god (Indikator I 90 % i 2021). 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.

3. 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 ryggmargsskadde i Norge (22) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt, og dokumentert i forbindelse med utskrivning 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 2017-2021 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 vedr 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 indikator (J) er å finne i kap. 3.

I 2021 viser resultater fra registeret at det er utfordrende for sykehusene å etterleve egne anbefalinger. Haukeland og St. Olavs hospital oppnår mindre god måloppnåelse på indikator J. Det vil si at identifiserte problemområde må tilgodesees fortsatt stor oppmerksomhet i tiden som kommer. For nye initiativ/tiltak både i registeret og ved innregistrerende sykehus på området er dette beskrevet i kap. 6.8.

4. 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.

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 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.
- Som et tiltak for økt oppmerksomhet i fagmiljøet på livslang oppfølging ble det utarbeidet en poster til Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 i Oslo. «*Hvordan kan Norsk ryggmargsskaderegister bidra til at sykehusene etterlever sin egen retningslinje?*»
- Registeret tilbyr fra 2022 alle sine sykehus et varsel på startsiden av registeret som indikerer: «På tide med ny kontroll». Denne oversikten inneholder liste over pasienter som ved utreise primær-, eller utreise kontrollopphold ble anbefalt kontroll innen en viss tidsperiode. Oversikten teller ned til anbefalt tidspunkt, og blir synlig når det er 90 dager igjen til «forfall». Ved å klikke på pasientnavn vil man sendes til pasientsiden. Her kan man opprette kontrollskjema på vanlig måte. Den nye funksjonen gir også mulighet til å registrere årsak til at kontrollen ikke er gjennomført som anbefalt ved utreise.

Variabel Status	
Aktiv	Avbrutt
Ved valg av aktiv blir kontrollskjema som før. Ingen endring	Ved valg av verdi avbrutt, kommer ny variabel opp:
	Årsak til avbrutt/ikke gjennomført kontroll som anbefalt ved utreise:
	Velg verdi
	1 Pasient har fått innkalling men møtte ikke
	2 Tidspunkt passer ikke for pasient, ønsker å utsette til etter frist for kontroll i registeret
	3 Det oppnås ikke kontakt med pasient
	4 Annen helsemessig årsak
	5 Avdelingen har ikke kapasitet
	6 Pasienten følges opp med kontrollopphold ved ett annet sykehus
	7 Pasient ønsker ikke kontroll ved ryggmargsskadeavdeling
	8 Dødsfall
	9 Annen årsak til at kontrollopphold avsluttes

- Det er etablert en felles prosedyre for neurologisk klassifisering 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 neurologisk klassifisering 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 Legeforening *Nasjonalt ryggmargsskaderegister som kvalitetsverktøy* som forhåpentligvis bidrar med erfaringsoverføring til andre registre/fagmiljøer (33) se kapittel 8.

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

Sunnaas sykehus:

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.

Ved oppfølingsopphold brukes neurologiske 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 2021 ser det ut til at sykehuset klarer høy måloppnåelse igjen. Kvaliteten på selve konklusjonen av neurologisk 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 neurologisk status være korrekt for å sikre oppdagelse av forbedring og ikke minst forverring av skadenivået. eks syrxn. Pandemien har lagt noe begrensinger på forbedringsarbeid dette året, men Sunnaas sykehus har fortsatt med formidling av resultater fra NorSCIR internt i organisasjonen og ved eksterne henvendelser.

Månedrapporter 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.

Resultatinformasjon fra registret er med på å understøttet problemområder som er hensiktsmessig å opplyse om i pasientundervisningen.

St. Olavs hospital:

I 2021 har vi på bakgrunn av resultater i årsrapporten for 2020 forsøkt å bedre rutinene for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon, slik at selv pasienter med kort liggetid i avdelingen fikk utført dette både ved innkomst og utreise.

Som følge av nytt forbedret pasientforløp for livslang oppfølging etter ryggmargsskade, samt registrering av behov for kontroll i registeret, har vi inntrykk av at våre rutiner for planlegging av neste kontroll har blitt bedre. Det er imidlertid ikke undersøkt systematisk, men registerdata vil forhåpentligvis kunne bekrefte dette i fremtiden.

Avdelingen søkte dessuten i 2021 om midler til et pasientsikkerhetsprosjekt med tittel «Mindre plager relatert til nevrogen tarm ved klinisk bruk av registerdata». Prosjektet ble tildelt pasientsikkerhetsmidler fra Helse Midt-Norge RHF. Formålet er å forbedre oppfølging og behandling av nevrogen tarm hos pasienter som er innlagt til primærrehabilitering ved avdeling for ryggmargsskader, St Olavs hospital. St. Olavs hospital ønsker å nå dette målet gjennom kompetanseøkning hos sykepleiere og legene og ved å implementere The Monitoring Efficacy of NBD Treatment On Response tool (MENTOR tool). I prosjektet benyttes registerdata til å måle effekt.

Som tidligere år, har data fra registeret blitt brukt i undervisning av studenter, dette gjelder flere helsefaglige utdanninger, bla. fysioterapi og medisin. I tillegg har data blitt brukt i opplæringen av nye LIS internt i klinikken samt hospiterende LIS fra andre sykehus.

Som i 2020, har 2021 vært preget av koronapandemien med tilhørende restriksjoner og perioder med gul beredskap på sykehuset, og følgende redusert tverrfaglig samarbeid. I tillegg har alle klinikker på St. Olavs hospital brukt mye tid på forberedelser til innføring av nytt journalsystem, «Helseplattformen». Dette har dessverre medført vesentlig mindre tid til kvalitetsforbedringsprosjekter og fagutvikling.

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

Bakgrunn for etablering av NordicSCIR samt resultater, se kapittel 3.3

Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Hospitalsenheden Midt, Viborg, Danmark.

Indikator A

Gjennført neurologisk klassifisering i henhold til International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI) primært etter rygmarvsskaden og ved utskrivelsen etter rehabilitering ses en målutfylling på 85%, dvs under de 90 % som er kravet for at denne indikator er oppfylt. Hurtig utskrivelse vil i nogle tilfælde kunne forklare hvor vurderingen ikke forelå ved utskrivelsen. I andre tilfælde kan vurderingen reelt være foretatt – men ikke blitt dokumentert korrekt. På VCR har vi netop diskutert de eksisterende arbeidsgange vi har i den sammenheng med det formål at optimere gjennomført – og dokumentert neurologisk klassifisering ved utskrivelsen. Det er et mål at klassifiseringen foreligger inden den sidste planlagte stuegang ved den patientansvarlige læge.

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

Når det gjelder Dækningsgraden er det et spørsmål om hvor gode vi er til at få innsamlet samtykke fra de indlagte som potentielt kan inngå i NordicSCIR. Det er blitt bedre end året før, men vi skal fortsatt arbeide med at få en bedre Dækningsgrad for at vore resultater i rapporten kan bli så representative som mulig for hele gruppen av personer med rygmarvsskade som er førstegangs indlagt til rehabilitering etter deres rygmarvsskade. Vi vil fortsatt intensivere arbeidet hermed blandt de involverte personalegrupper, og arbeide med prosedyrer der sikrer at der kan oppnås en høyere Dækningsgrad.

For indikator A som er gjennomført neurologisk klassifisering i henhold til International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI) primært etter rygmarvsskaden og ved utskrivelsen etter rehabilitering ligger vi kun på 79 %, hvor 90 % er kravet for at denne indikator er oppfylt. Grunden til at vurderingen mangler ved utskrivelsen, hvor der er flest der mangler, kan være en uventet tidlig utskrivelse eller overflytning f.eks. på bakgrunn av annen sykdom. Men dette er formentlig den samme betingelse for alle centrene hvorfor vi igen må gjennomgå vore prosedyrer med henblik på at sikre, at der er afsatt den nødvendige tid til at ISNCSCI undersøgelsen bliver gjennomført tilstrækkelig tidlig førend planlagt utskrivelse. Tilsvarende skal det sikres at ALLE bliver neurologisk klassifisert tidlig i løbet, hvilket vi bør kunne sikre med mindre patienten av andre årsaker utskrives i løbet av et par dager.

Indikator E angiver anden af patienterne der ved utskrivelsen har fået utfylt Tarmfunktionsskemaet. Her er vi for Hornbæk på 89 %, hvor indikatorkravet er på 90 %. Vi vil derfor gjennomgå proceduren med det personale, der er involverte i at skaffe disse data i forbindelse med den enkelte patients utskrivelse. Der er mistanke om at flere data rent faktisk foreligger men ikke kan findes i forbindelse med at patienten utskrives. Spesielt fordi disse vanligvis innsamlles samtidig med Blærefunktionsskemaet utfylles. Ovenstående tiltak vil forhåpentlig samtidig være med til at forbedre andre indikatorer samtidig.

Rapport 2021 från Grensás Rehabiliteringsavdelning, Landspítali Universitetsjúkhus, Reykjavík, Island.

Detta är femte verksamhetsåret för det nordiska ryggmärgsskaderegistret, NordicSCIR. Rutinerna för datainsamling och registrering fungerar allt smidigare för varje år.

Ett återkommande problem i isländsk ryggmärgskadevård är en osedvanlig hög andel patienter, även unga patienter med hög tetraplegi, som skrivs ut till sjukhem. Dessutom behöver de ofta vänta länge på sin sjukhemsplats - ett svårslaget rekord är 13 månaders vårdtid (därav 11 månader efter att patienten blev klinikfärdig) för en paraplegiker! Såsom nämnts i tidigare årsrapporter kan några uppenbara men svårlösta "systemfel" förklara detta: Vi kan bara erbjuda våra patienter betydligt mindre omfattande maximal hemsjukvård än de övriga nordiska länderna; dåligt utvecklad och underfinansierad personlig assistans innebär att endast en bråkdel av ansökningarna beviljas; och eftersom både sjukhus och sjukhem är statligt finansierade på Island går det inte att förkorta väntetiden efter sjukhemsplats för klinikfärdiga patienter med dagavgifter eller dylikt. Därför kommer vi även de närmaste åren att behöva stå ut med fortsatt betydligt större andel utskrivning till sjukhem, även av yngre patienter, än våra nordiska grannländer, samt lång väntan på dessa sjukhemsplatser. Dock är NordicSCIR ett ypperligt och mycket tydligt sätt att påtala dessa brister i isländsk sjukvård, vilket vi gjort och kommer att fortsätta att göra, om och om igen, för sjukhusets ledning och för isländska sjukvårdsadministratörer.

En annan isländsk egenhet, som vi noterade i år, är en betydligt högre proportion patienter med ryggmärgsskada p.g.a. maligna metastaser i kotpelaren än i övriga nordiska länder. Eftersom vi bara har ett litet ryggmärgsskadeteam vid vår allmänna Rehabiliteringsklinik, inte en separat specialiserad spinalenhet, tas samtliga patienter som läggs in vid kliniken med denna diagnos in i registret, oavsett om de kommer för specialiserad ryggmärgsskaderehabilitering, eller om de kommer för att se om man över huvud taget kan påverka deras funktionsnivå och helhetssituation på något sätt. Dessa isländska patienter utgör en stor del av det totala antal patienter som försämrades under vårdtiden (fr.a. gruppen "paraplegi DC" i tabellen som jämför AIS A – E grad vid inläggning och vid utskrivning). Men dessa registerdata har varit utomordentligt användbara i en pågående diskussion med våra onkologkollegor: Deras fromma och förståeliga förhoppning om funktionsförbättring vid Rehabkliniken kan då bemötas med hård fakta, som påvisar att det aldrig är positivt för en svårt sjuk cancerpatient att tillbringa de sista månaderna av sitt liv på en Rehabiliteringsklinik.

Således fortsätter NordicSCIR att vara till ovärderlig hjälp för omhändertagandet av ryggmärgs-skadade vid vår lilla klinik: Det utgör värdefull hjälp med att förbättra och bibehålla en hög standard på vår journalföring, inklusive statusrapportering enligt ISNCSCIs (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury) riktlinjer. Dessutom får vi ständigt ny information, ofta förväntade resultat men minst lika ofta oväntade fynd, som bidrar till att förbättra omhändertagandet av våra patienter. För vår lilla enhet är det ovärderligt att få delta i detta välfungerande nordiska kvalitetssäkringsarbete.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

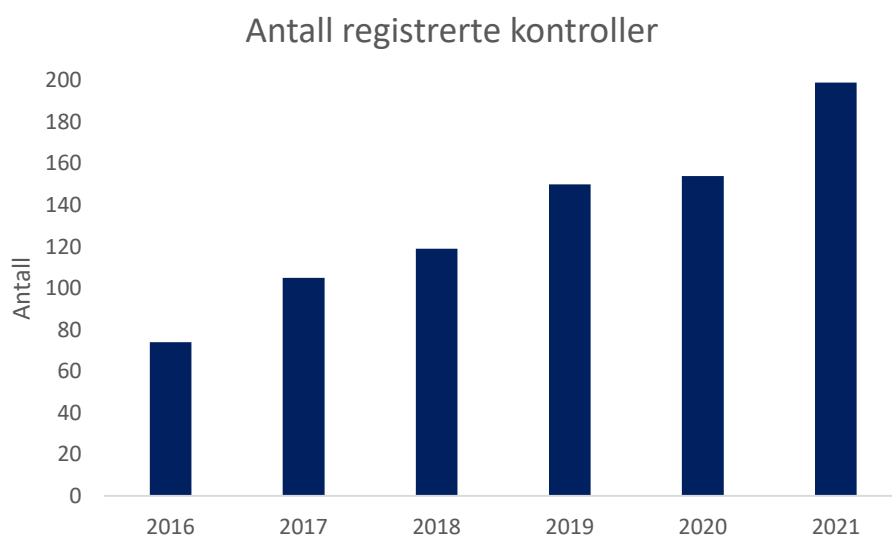
Kvalitetsindikatorer i Norsk ryggmargsskaderegister benyttes for å overvåke og dokumentere kvaliteten i helsetjenesten. NorSCIR har fem indikatorer (A, B, C, E, H) som er kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves (Viser til kap 6.6).

På nasjonalt nivå oppnår disse fem indikatorer meget god måloppnåelse i 2021 (Viser til kap 3). Registrering og samling av disse data setter fokus på viktige aspekter ved pasientens helse, men er i seg selv ikke nok for å sikre en bedre pasientbehandling. Aktiv bruk av data av god kvalitet gir resultater og er beskrevet i kapittel 6.8.

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 60: Antall registrerte kontroller 2016-2021



Ved evaluering av tiltak ser vi en økning i antall registrerte kontroller i registeret. Det er registrert 199 kontrollopphold for 2021. Det er viktig å påpeke at resultatene ikke gjenspeiler hele aktiviteten på sykehusene. Det er kun de som er registrert i registeret ved primæropphold som pånytt registreres ved kontrollopphold. I tillegg til de 199 registrerte kontrollopphold er det mulig at det er flere pasienter som har vært til kontroll (fysisk oppmøte i sykehus/eller digital konsultasjon) som ikke har blitt registrert i NorSCIR.

Det er tidligere opprettet en indikator(J) som måler sykehusets etterlevelse av egen anbefaling for kontrollopphold. Indikator er beskrevet i kapittel 3, og viser som resultat i år en måloppnåelse på 45 % 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 2021 viser indikator A meget god måloppnåelse nasjonalt 90 %. 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 rundebordskonferansen, 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>

Evaluering av etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister:

Bakgrunn for etablering av NordicSCIR samt resultater, se kapittel 3.3.

Etablering av registeret har medført et mye tettere samarbeid i fagmiljøet på tvers av landegrensene. En publikasjon basert på data fra blant annet NordicSCIR ble publisert i 2022 (Se kap 8.2). Data fra NordicSCIR fører til ny kunnskap som bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen i de nordiske land. 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. Kapittel 6.8 viser evaluering og forbedringstiltak i deltakende sykehus.

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 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 (37). 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 (38).

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

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 resultat tjenester 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 [Sykehusviseren](https://www.skde.no) tilgjengelig på www.skde.no og www.kvalitetsregistre.no. Registerets kvalitetsindikatorer presenteres både på sykehus- og nasjonalt nivå, over siste 5 år. Disse oppdateres årlig da dette er mest hensiktsmessig, pga relativt få inkluderte pasienter per år.

I tillegg til resultat tjenester 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
- Høsten 2021 presenterte Norsk ryggmargsskaderegister ved leder og registerkoordinator registeret i et webinar i regi av Regional kompetansetjeneste for rehabilitering (RKR) i Helse Sør-Øst. Tema var «Registerdata i rehabiliteringsfeltet, nytteverdi for klinikk og forskning». Det ble presentert hvordan man gjennom 10 års drift av Norsk ryggmargsskaderegister bruker registeret til å jobbe med utvikling og kvalitet i rehabiliteringspraksis nasjonalt og internasjonalt.



- Foredrag på kurs «Rehabilitering av pasienter med nevrologiske sykdommer og spinale skader» i spesialistutdanning i fysisk medisin og rehabilitering (ved leder NorSCIR).
- Internundervisning på fagdag «10 år med Norsk ryggmargsskaderegister» i avdeling for ryggmargsskader ved St. Olavs hospital (ved leder og registerkoordinator NorSCIR).
- Presentasjon av registeret på det årlige samarbeidsmøtet mellom de tre ryggmargsskadeavdelingene i Norge (ved fagrådet).
- Medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.
- Norsk ryggmargsskaderegister har tidligere gitt ut årsrapport i 2012-2020.

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 til egne og nasjonale interaktive resultater på [Sykehusviseren](#) tilgjengelig på www.skde.no og på www.kvalitetsregistre.no
- Det har blitt sendt ut data til administrasjon og ledelse på forespørsel.
- Servicemiljøet i Midt-Norge anser det som viktig at resultatene fra de nasjonale kvalitetsregistrene formidles til fagmiljø og ledelse i regionen. Det lages hvert år en rapport med en orientering om datakvalitet og måloppnåelse for alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre som det enkelte HF i regionen rapporterer til. Det vektlegges også hvilke fagområder som har potensiale for kvalitetsforbedring basert på resultatene fra de medisinske kvalitetsregistrene. Denne rapporten ble i 2021 presentert på regionalt fagledermøte, i pasient og kvalitetssikkerhetsnettverkene i Møre og Romsdal HF og Nord Trøndelag HF og for styret i Helse Midt-Norge. Resultatene fra NorSCIR ble i 2021 inkludert i rapporten til St Olav HF om nasjonale kvalitetsregistre og ble presentert for regionalt fagdirektørmøte og for styret i Helse

Midt-Norge.

- Administrerende direktør ved St. Olavs hospital avla Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering et besøk. Under besøket i Avdeling for ryggmargsskader fikk sekretariatet anledning til å informere om Norsk ryggmargsskaderegister.

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.

- Presentasjon av Norsk ryggmargsskaderegister til brukergruppen ved St. Olavs hospital (ved registerkoordinator NorSCIR).
- Hovedfunn fra årsrapport 2020 har blitt publisert i "Patetra", medlemsbladet for Landsforeningen for Ryggmargsskadde (utgave 3 – 2021, 38. årgang)
- Det er en lenke mellom hjemmesiden til Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) og NorSCIR www.norscir.no
- På www.norscir.no er mye relevant informasjon tilgjengelig samt alle årsrapporter.
- Resultater fra NorSCIR henges opp som oppslag på sykehusene, til informasjon for inneliggende pasienter og pårørende.
- Pasienter og pårørende har on-line tilgang gjennom Sykehusviseren på www.skde.no og 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

Tidligere skrevet av Ingrid Rebecca Njerne nåværende brukerrepresentant i fagrådet for NorSCIR:

Resultatene som presenteres i årsrapporten er også viktig for Landsforeningen for ryggmargsskadde, 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 [Sykehusviseren](#) på www.skde.no og på www.kvalitetsregistre.no. Resultatene oppdateres årlig. Her vises resultater fra alle kvalitetsindikatorer for årene 2016-2021. 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) 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
- 3) 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: 3 utleveringer hvorav en utlevering med individdata.
- Ferdig statistikk til diverse formål: (Rapporter, presentasjoner, søknader): 1 utlevering
- Registerdata til intern kvalitetssikring til sykehusene: 1 utlevering

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

- 1) Halvorsen A, Pape K, Post M, Biering-Sørensen F, Engelsjord M, Steinsbekk A. Caregiving, Participation, and Quality of Life of Closest Next of Kin of Persons Living with Spinal Cord Injury in Norway. *J Rehabil Med.* 2022 Apr 7;54:jrm00278. doi: 10.2340/jrm.v54.2162. PMID: 35266007.
- 2) Annette Halvorsen, Aslak Steinsbekk, Annelie Schedin Leiulfstrud, Marcel W. M. Post, Fin Biering-Sørensen, Kristine Pape. Labour market participation after spinal cord injury. A register based cohort study. Submitted to *Spinal Cord*, April 2022
- 3) Moschovou M, Antepohl W, Halvorsen A, Pettersen AL, Divanoglou A. Temporal changes in demographic and injury characteristics of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries - a systematic review with meta-analysis. *Spinal Cord.* 2022 Feb 26. doi: 10.1038/s41393-022-00772-3. Epub ahead of print. PMID: 35220414.
- 4) Halvorsen A, Pape K, Post MWM, Biering-Sørensen F, Mikalsen S, Hansen AN, Steinsbekk A. Participation and quality of life in persons living with spinal cord injury in Norway. *J Rehabil Med.* 2021 Jul 15;53(7):jrm00217. doi: 10.2340/16501977-2858. PMID: 34232321; PMCID: PMC8638721.
- 5) 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.
- 6) 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

Vitenskapelig prosjekt:

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 22 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:

Høsten 2021 presenterte Norsk ryggmargsskaderegister ved leder og registerkoordinator registeret i et webinar i regi av Regional kompetansetjeneste for rehabilitering (RKR) i Helse Sør-Øst. Tema var «Registerdata i rehabiliteringsfeltet, nytteverdi for klinikk og forskning». Det ble presentert hvordan man gjennom 10 års drift av Norsk ryggmargsskaderegister bruker registeret til å jobbe med utvikling og kvalitet i rehabiliteringspraksis nasjonalt og internasjonalt.

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021, Oslo.

Hvordan kan Norsk ryggmargsskaderegister bidra til at sykehusene etterlever sin egen anbefaling? «Livslang oppfølging for personer med en ryggmargsskade». (Poster)

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:

Datafangst

- Sykehusene som registrerer inn til Norsk ryggmargsskaderegister har generelt svært gode rutiner. Til tross for dette vil sekretariatet se på muligheter til å forbedre metoder for fangst av data til skjema som registreres under kontrolloppholdene ved livslang oppfølging. Det ble i 2021 etablert en ny variabel hvor det registreres hvor kontrollen er utført (innlagt i sykehus, poliklinisk, digital videokonsultasjon eller per telefon). Denne ble opprettet da mange konsultasjoner ble gjort digitalt, som følge av covid19. Det ser ut til at denne registreringsmuligheten ikke er blitt godt nok kjent i avdelingene, og vi har grunn til å tro at ved økt opplæring/informasjonsarbeid kan datafangsten i forhold til kontrolloppholdene bli bedre. Det er også grunn til å tro at ved bruk av varslelister på startsiden av registeret som indikerer: «På tide med ny kontroll», så vil datafangsten generelt i forhold til kontroller øke (se kap 6.8). Dette vil fra registersekretariatet følges tett i tiden som kommer.

Datakvalitet

- Norsk ryggmargsskaderegister har fått utført en dekningsgradsanalyse ved Helsedirektoratet, avdeling helseregistre i 2020/2021. Helsedirektoratets vurdering tilsa at: *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 2021 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2020. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved Sunnaas Sykehus 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 Haukeland sykehus i 2022/2023. Prosjektet har fått tildelt midler fra SKDE for gjennomføring.
- Fagrådet til NorSCIR har tidligere 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. For å måle effekt ble det høsten 2021 utarbeidet tertialrapporter som sendes til sykehusledelse og avdelinger med ansvar for registrering. Rapporten viser måloppnåelse for hvert enkelt sykehus, sett opp mot nasjonalt resultat. Dette videreføres i 2022/2023.
- Dataprodukter: Helsedataprogrammet ble avsluttet 21.12.2021, men satsingen videreføres av avdeling Helsedata og den underliggende seksjonen Helsedataservice i direktoratet for e-helse. Nye tjenester og løsninger vil gi raskere og sikrere tilgang til

helsesdata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Norsk ryggmargsskaderegister startet arbeidet med å definere registerets metadata i 2020. I dette arbeidet som pågår (i 2021-2023), ligger også å spesifisere hvilke opplysninger som skal inngå i fremtidig dataproduktet.

- MRS Metadata «Redaktørløsning» vil bli tilgjengelig og tatt i bruk for Norsk ryggmargsskaderegister i 2022. Løsningen i MRS gir registermiljøene selv anledning til å redigere definert metadata for eget register.
- Felles saksbehandlingsløsning (PEGA) for søknader om registerdata til helseforskning er planlagt. Innføring av selve løsningen er forskjøvet, og vil tidligst innføres i 2023. Målsetning er at koblingssøknader fra ulike datakilder på helsedata.no skal bli enklere, og at saksbehandlingen skal bli mer effektiv. 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 var planlagt implementert våren 2022. Dette er utsatt til høsten 2022.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Pasientsikkerhetsprosjektet ved St. Olavs hospital «Mindre plager relatert til nevrogen tarm ved klinisk bruk av registerdata» (2022-2023), benytter registerdata til å måle effekt. Resultater fra dette lokale prosjektet vil kunne danne grunnlag for et eventuelt nasjonalt prosjekt på samme område.
- Norsk ryggmargsskaderegister tildeler i dag brukertilganger på helseregister.no. Det planlegges overgang for NorSCIR fra helseregister.no til FALK (felles autentisering) i nær fremtid. Den nye felles autentiseringsløsningen tilfredsstiller krav til økt sikkerhet. Den skal også brukes av Rapporteket.
- Vurdere nye kliniske indikatorer på viktige områder som kan brukes i pasientrettet kvalitetsforbedring.
- For eksisterende kvalitetsindikatorer vil fagrådet revidere eksisterende måltall.
- Registeret tilbyr fra 2022 alle sine sykehus et varsel som indikerer: «På tide med ny kontroll». Denne oversikten inneholder liste over pasienter som ved utreise primær-, eller utreise kontrollopphold ble anbefalt kontroll innen en viss tidsperiode. Oversikten teller ned til anbefalt tidspunkt, og blir synlig når det er 90 dager igjen til «forfall». Ved å klikke på pasientnavn vil man sendes til pasientsiden. Her kan man opprette kontrollskjema på vanlig måte. Den nye funksjonen gir også mulighet til å registrere årsak til at kontrollen ikke er gjennomført som anbefalt ved utreise.
- 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.
- Norsk ryggmargsskaderegister vil arbeide videre med identifiserte pasientrettede forbedringsområder. I årets rapport er det kartlagt at en høy andel av pasientene har smerter/ubehag ved utreise primærrehabilitering. Dette er noe fagrådet til Norsk ryggmargsskaderegister vil se nærmere på.
- Fagrådet har i 2021 og 2022 satt av tid til å kontinuere arbeidet med å vurdere nye variabler. Aktuelt er en mulig utvidelse av kontrollskjema, hvor det skal registreres

komplikasjoner – sett i sammenheng med livslang oppfølging. I arbeidsprosessen har det vært en gjennomgang av flere internasjonale datasett fra ISCoS. Fagrådet vil arbeide videre med å avklare hvilke variabler som skal inngå men tanke på komplikasjoner til en ryggmargsskade i 2022/2023.

- Norsk ryggmargsskaderegister vil tilrettelegge og stimulere til bruk av registerdata også i kommende kalenderår.

Formidling av resultater

- I nåværende år er registerets resultattjeneste 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 [Sykehusviseren](#) på (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, 6.8, 6,9 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 Ryggmargsskade, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 22 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). NorSCIR er representert i styringsgruppen. Dette arbeidet kontinueres også for neste år (<https://inisci.network/inisci/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.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2021]	
			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

Stadium 4

12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable [5.6, 5.7](#) x

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år [5.2, 5.4](#) x

14 Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data. [7.1](#) x

15 Registerets data anvendes vitenskapelig [8.2](#) x

16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) [3.1](#) x

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

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

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

Nivå C

19 Oppfyller ikke krav til nivå B

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens kommentarer i vurderingstekst 2020:

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et samtykkebasert register over pasienter som legges inn til spesialisert rehabilitering grunnet nyervervet ryggmargsskade og Cauda equina-syndrom, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak. Registeret har hatt nasjonal status siden 2012. I 2020 ble det registrert 133 nye pasienter, dekningsgraden var 96 %. Registrerende enheter er de tre spesialavdelingene ved Haukeland, St. Olav og Sunnaas sykehus. Registeret rapporterer jevnt god måloppnåelse for alle kvalitetsindikatorene ved alle sentrene. Et særlig fokus på aktualitet har medført bedre måltall for andel pasienter som er registrert i NorSCIR innen 30 dager etter utskrivning, men måltallet er fortsatt lavere enn krav om god måloppnåelse. Registeret holder høy kvalitet og beholder stadium 4A. Ekspertrådet anbefaler registeret å fortsatt arbeide for at flere pasienter blir inkludert i registeret innen 30 dager etter utskrivning. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4A.

Beskrivelse av hvordan registeret har fulgt opp ekspertgruppens kommentarer:

Vedrørende ekspertgruppens vurdering: *Registeret rapporterer jevnt god måloppnåelse for alle kvalitetsindikatorene ved alle sentrene. Et særlig fokus på aktualitet har medført bedre måltall for andel pasienter som er registrert i NorSCIR innen 30 dager etter utskrivning, men måltallet er fortsatt lavere enn krav om god måloppnåelse. Ekspertrådet anbefaler registeret å fortsatt arbeide for at flere pasienter blir inkludert i registeret innen 30 dager etter utskrivning.*

Norsk ryggmargsskaderegister beskrev i fjor hvilke tiltak som var igangsatt for å stadig forsøke å øke andelen med pasienter registrert innen 30 dager. Det var våren 2021 sendt ut et «lommekort» som ivaretar viktige punkt i registreringsprosessen inn til registeret. Kortet er utarbeidet i ett samarbeid mellom sekretariatet, fagrådet og sykehusene.

Norsk ryggmargsskaderegister har fulgt anbefalingen fra ekspertgruppen om å fortsatt arbeide for at flere pasienter blir inkludert i registeret innen 30 dager etter utskrivning.

I det videre arbeidet med å forbedre aktualitet har NorSCIR utarbeidet tertialrapporter høsten 2021, som sendes til sykehusledelse og avdelinger med ansvar for registrering. Rapporten viser måloppnåelse for hvert enkelt sykehus, sett opp mot nasjonalt resultat (se kap 5.7). I 2021 oppnår sykehusene en måloppnåelse nasjonalt på 77 %. Dette er sammenlignet med 2020 (68%) en bedring. Det særlige fokuset på aktualitet har medført til bedre måltall for andel pasienter som er registrert i registeret innen 30 dager etter utskrivning. Måltallene er stadig lavere enn krav om god måloppnåelse. Det er allikevel gledelig å se at måloppnåelsen blir bedre for hvert år som går.

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.

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 tetraplegipasient 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.

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. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
14. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, Tidsskr Nor Legeforen nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
15. 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.
16. 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.

17. 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.
18. 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.
19. Datakvalitet på 1-2-3. Tilgjengelig på <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet-pa-1-2-3>.
20. 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.
21. Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP, Post MW. Follow-up care for persons with spinal cord injury living in the community: a systematic review of interventions and their evaluation. *Spinal Cord*. 2005;43(8):462-75.
22. Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”, behandling av ryggmargsskade i Norge.
23. Bickenbach J. International perspectives on spinal cord injury. Geneva: WHO/ International Spinal Cord Society; 2013. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/94190>.
24. EQ-5D-5L user Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument, EuroQol Research Foundation 2019, version 3.0
25. Finnerup NB, Jensen MP, Norrbrink C, Trok K, Johannesen IL, Jensen TS, Werhagen L. A prospective study of pain and psychological functioning following traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2016 Oct;54(10):816-821. doi: 10.1038/sc.2015.236. Epub 2016 Mar 1. PMID: 26927297.
26. Koga R, Sasaki T, Ideta R, Iwahashi K, Tsugami C, Nishimura A, Hayashi T, Sakai H, Maeda T. The EQ-5D-5L in patients admitted to a hospital in Japan with recent spinal cord injury: a descriptive study. *Spinal Cord*. 2019 Nov;57(11):960-965. doi: 10.1038/s41393-019-0306-0. Epub 2019 Jun 14. PMID: 31201371.
27. Stavem K, Augestad LA, Kristiansen IS, Rand K. General population norms for the EQ-5D-3 L in Norway: comparison of postal and web surveys. *Health Qual Life Outcomes*. 2018 Oct 19;16(1):204. doi: 10.1186/s12955-018-1029-1. PMID: 30340499; PMCID: PMC6194590.
28. 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)
29. Khorasanizadeh M, Yousefifard M, Eskian M, Lu Y, Chalangari M, Harrop JS, Jazayeri SB, Seyedpour S, Khodaei B, Hosseini M, Rahimi-Movaghar V. Neurological recovery following traumatic spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis. *J Neurosurg Spine*. 2019 Feb 15:1-17. doi: 10.3171/2018.10.SPINE18802. Epub ahead of print. PMID: 30771786.
30. Krogh K, Christensen P, Sabroe S et al. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44: 625 – 31. [PubMed]
31. 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>
32. Register beskrivelse og veileder NorSCIR. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-ryggmargsskaderegister-norscir>

33. Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekand 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.
34. 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.
35. ABC om ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelig på www.lars.no
36. 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.
37. 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 \(itryggehender24-7.no\)](#)
38. Kleindienst, A., Laut, F.M., Roedckelein, 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>

Fagrådet for NorSCIR ønsker å rette en stor takk til alle som har samtykket til registrering i Norsk ryggmargsskaderegister! I tillegg ønsker vi å takke alle ansatte ved deltagende sykehus for deres innsats i 2021!

