



NorSCIR
Årsrapport for 2015 med
plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt registersekretariat
Seksjon for Medisinske Kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital
Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
i samarbeid med styringsgruppen NorSCIR

1.oktober 2016

Adresse:

NorSCIR

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

MTFS Postboks 180

3252 Sluppen

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmeside: www.norscir.no

Leder i styringsgruppen:

Annette Halvorsen

Annette.Halvorsen@stolav.no

Registerkoordinator:

Ann Louise Pettersen

Ann.Louise.Pettersen@stolav.no

1	Årsrapport	1
1	Sammendrag/Summary	6
2	Registerbeskrivelse	9
2.1	Bakgrunn og formål	9
2.1.1	Bakgrunn for registeret	9
2.1.2	Registerets formål	10
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	11
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	11
2.3.1	Aktivitet i styringsgruppe	14
3	Resultater	15
4	Metoder for fangst av data	45
5	Metodisk kvalitet	48
5.1	Antall registreringer	48
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	48
5.3	Tilslutning	48
5.4	Dekningsgrad	48
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	49
5.6	Metode for validering av data i registeret	50
5.7	Vurdering av datakvalitet	50
6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	52
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	52
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	52
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	53
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	54
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	54
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	55
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	55
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	55
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	55
6.10	Pasientsikkerhet	55
7	Formidling av resultater	57
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	57
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	58
7.3	Resultater til pasienter	58
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå	58

8	Samarbeid og forskning	59
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	59
8.2	Vitenskapelige arbeider	60
II	Plan for forbedringstiltak	73
9	Forbedringstiltak	74
III	Stadievurdering	76
10	Referanser til vurdering av stadium	77



Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Skader i ryggmargen kan gi varige og alvorlige følger. Konsekvensene kan være organovergripende, og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Dette krever spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og livslang oppfølging.

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

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

Det var konsensus i fagmiljøene om etablering av et nasjonalt register for denne pasientgruppen i 2009. Etableringen av registeret ble gjort i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS). Registeret har vært i drift siden 2011 og ble godkjent som nasjonalt kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartementet i 2012. Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital HF

Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene for primær rehabilitering av en ryggmargsskade (traumatisk og ikke-traumatisk) eller Cauda equina skade kan inkluderes i registeret. Registeret er samtykkebasert. Pasientene som er inkludert i registeret blir registrert på nytt ved senere innleggelser.

I årsrapport for 2015 presenteres for første gang:

- Kvalitetsindikatorer med gradert måloppnåelse. Prosessen rundt utvikling av totalt fem kvalitetsindikatorer er beskrevet i rapporten.

To av kvalitetsindikatorene har fokus på innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister (andel livskvalitetsskjema og andel skjema nedre urinveier). Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater.

Det presenteres tre prosessindikatorer. Disse er nevrologisk klassifikasjon, lav andel skrevet ut til sykehjem og blæretømming. På sikt ønsker registeret å utvikle flere prosessindikatorer utover de tre som presenteres i år.

Resultatene presenteres i samletabeller med fargekoder.

- I år kan registeret også presentere resultater vedrørende oppholdslengde ved ryggmargsskadeavdeling på sykehusnivå. I tillegg vises tiden traumatiske pasienter er inneliggende på sykehus før overflytting til en ryggmargsskadeavdeling.
- Det presenteres i tillegg resultater om nedre urinveier. Resultatene omfatter dekningsgrad, tømmemetode og bruk av antibiotika.

Ved tolkning av alle resultatene i årsrapporten er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning.

Resultater:

I 2015 var det totalt 135 personer med en nyervervet ryggmargsskade innlagt til rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling. Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100 %. Gjennom en beregning mot uavhengig datakilde (EPJ) vet man at dekningsgrad på individnivå er 91 % i 2015. Dvs. at 123 av 135 personer har samtykket til registrering i NorSCIR.

Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er høyere enn ikke- traumatisk ryggmargsskade (62/38 %). Det er generell overvekt av menn som pådrar seg en ryggmargsskade (70 %). Blant menn er den hyppigste årsaken til ryggmargsskade, traumatisk. Årsaken til traumatiske ryggmargsskader hos menn er: Fall, idrett og transport. Blant kvinner er den hyppigste årsak til ryggmargsskade ikke-traumatisk. Skadeårsaken for en traumatisk ryggmargsskade hos kvinner er oftest fall.

Resultatene på nevrologisk klassifikasjon i 2014 var direkte anledning til forbedringstiltak. Registeret har utformet en kvalitetsindikator på dette området som rapporteres for første gang i år. På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 100 %, St Olavs Hospital 90 %, Sunnaas sykehus 84 %. I tillegg er det initiert et kvalitetsforbedringsprosjekt.

Ved vedvarende fokus på dette område tilstreber Norsk ryggmargsskaderegister å ivareta sitt formål.

Nordisk ryggmargsskaderegister:

NorSCIR leder prosjektet for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister.

Oppstart for registrering i det nordiske registeret er planlagt 1. januar 2017 i Norge, Danmark og på Island. Det er planlagt at Finland og Sverige har oppstart på et senere tidspunkt. Prosjektet er omtalt i årsrapporten.

Summary in English

The Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR)

A spinal cord injury (SCI) may cause life-long impairment with various late complications that requires management and follow up. There are three specialized centers for rehabilitation of patients with spinal cord injuries in Norway:

- Haukeland University Hospital
- St. Olav's University Hospital
- Sunnaas Rehabilitation Hospital

The Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR) was established in 2009 as a result of a collaboration between all SCI units and the Spinal Cord Injuries Association (LARS). NorSCIR has been in operation since 2011 and was approved as a national quality registry in 2012.

Results: The annual report for 2015, includes data from 123 individuals. We observe predominance of men (70%). The distribution between traumatic and non-traumatic SCI is (62/38%). Most men suffer a traumatic SCI and the main causes are fall, sports and transport. Among women, the leading cause of spinal cord injury is non traumatic. The main cause for traumatic SCI for women is fall.

Highlights from quality assessment and improvements: The annual report for 2015 presents for the first time quality indicators with a graded achievement scale. It is important to take the low number of patients in mind.



The results are presented in tables with color codes. The Norwegian Spinal Cord Injury Registry has initiated a quality improvement project. The aim for this project is to increase number of patients examined by use of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury.

Nordic Spinal Cord Injury Registry (NordicSCIR):

The Nordic council of ministers initiated a project for a Nordic cooperation on highly specialized treatments in 2013. NorSCIR leads one of the pilots in this project, “the establishment of a Nordic SCI Registry (NordicSCIR)”. The most important reason for the establishment for this Nordic registry is to improve care for individuals with SCI. The Nordic SCI registry is necessary to facilitate comparisons regarding injuries, treatment, and outcomes between patients, centres and countries. The registry will provide information we can use in the work with prevention; primary, secondary and tertiary. NordicSCIR is planned to be in operation from January 2017.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Skader i ryggmargen kan gi varige og alvorlige følger. Konsekvensene kan være organovergripende, og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Dette krever spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og livslang oppfølging.

Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995). Disse er lokalisert ved:

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).

Behandling av ryggmargsskade i Norge er beskrevet i ”Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”. (1) Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskade. Denne har ikke blitt revidert siden publikasjonen i 1998.

Alle ryggmargsskadeavdelinger i Norge forholder seg for øvrig til internasjonale retningslinjer i feltet. Mest benyttede er:

- ISCoS (The International Spinal Cord Society).
- SCIRE Spinal Cord Injury Research Evidence, Canada.
- PVA Paralyzed Veterans of America.

Det er i Norge utarbeidet informasjonshefter som har tittel ABC om ryggmargsskade (viser til litteraturliste). Disse er rettet mot både helsepersonell og pasientgruppen. Disse er et resultat av et samarbeid mellom de tre ryggmargsskadeenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS), finansiert av Helsedirektoratet og Extrastiftelsen. Heftene er i stor grad basert på de internasjonale retningslinjer. Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er basert på datasett fra ISCoS.

Det var konsensus i fagmiljøene om etablering av et nasjonalt register for denne pasientgruppen i 2009. Etableringen ble gjort i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS). I oktober 2012 fikk Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) godkjenning som medisinsk kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartementet.

Personer med ryggmargsskade har ofte behov for tilrettelegging og tilpasning i forhold til bolig, jobb og andre sosiale aktiviteter. Mange har også behov for tett og regelmessig medisinsk oppfølging. Publikasjonen ”International Perspectives on Spinal Cord Injury” av WHO (Verdens helseorganisasjon), i samarbeid med ISCoS (The International Spinal Cord Society) 2013, er i denne sammenheng både relevant og informativ (2). Den omtaler blant annet epidemiologi på verdensbasis. Resultater i NorSCIR vil kunne bidra til å beskrive forekomst av ryggmargsskade i Norge.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å:

- kartlegge forekomst
- sikre en hensiktsmessig og trygg behandling for personer med ryggmargsskade
- øke kunnskapen om behandling både når det gjelder den enkelte pasient, og for pasientgruppen i sin helhet
- legge grunnlag for evaluering og forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser
- regelmessig rapportere kvalitetsdata/indikator til interesseorganisasjoner og foretak
- jevnlig oppfølging av egne kvalitetsindikatorer

Det vil igjen kunne øke kvaliteten på flere områder, både fra akutt behandling og i et livslangt pasientforløp:

- Forebyggende arbeid: Med økt kunnskap på skadeårsaken til både traumatisk og ikke traumatisk ryggmargsskade, vil man kunne ha større fokus på forebyggende arbeid.
- Forbedret behandling: Sammenligning av data kan på sikt identifisere den beste behandling for ryggmargsskadepasienter, både i akutt fasen, rehabiliteringsfasen og livslang oppfølging.
- Sekundær forebygging: Systematisk innsamling av informasjon, relatert til ulike ryggmargsskaderelaterte komplikasjoner, vil kunne bidra til sekundær forebygging. Personer med ryggmargsskade er for eksempel utsatt for utvikling av trykksår, kardiovaskulære sykdommer, smerter, inkontinens og infeksjoner i lunger og urinveier. Disse komplikasjoner bidrar til nedsatt livskvalitet og flere reinnleggelser. Ved sekundær forebygging vil man oppnå en helsegevinst. Dette påvirker i så fall yrkesaktivitet og mulighet for økt deltakelse i samfunnet for personer med ryggmargsskade.
- Økt empowerment: Økt kunnskap hos helsepersonalet vil bidra til å sette en person med ryggmargsskade i stand til å mestre den nye livssituasjon på best mulig måte, empowerment.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

I forbindelse med opprettelsen av registeret ble det i 2009 søkt Datatilsynet om konsesjon, jf. Helseregisterloven § 5. (Ny Helseregisterlov § 6 fra 1.1.2015) Den gang under navnet NSCIR. Organisatorisk oppbygging tilsier at hvert av de tre helseforetakene har registreringsansvar og tilgang til egne data og pasienter.

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

Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert. De som forespørres om deltakelse er alle innlagt til primærrehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital.

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

I 2012 ble registeret informert om følgende: St. Olavs Hospital har med virkning 31.5.2012 sagt opp avtalen om at NSD (norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S) skal fungere som personvernombud for forskningsprosjekter ved institusjonen. St. Olavs Hospital overtar ansvaret for videre oppfølging av prosjektet. NorSCIR samarbeider med personvernombudet ved St. Olavs hospital.

Registeret er opprettet på permanent basis, og det er i første omgang søkt om konsesjon fram til år 2040 med mulighet til å forlenge tidsperioden.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital HF ved administrerende direktør. NorSCIR får årlig økonomisk tilskudd fra Helse Midt Norge HMN. Daglig ledelse og sekretariatsfunksjon er lokalisert ved St. Olavs Hospital, Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre. Ansvar er delt mellom leder i styringsgruppen Annette Halvorsen og registerkoordinator Ann Louise Pettersen. Den daglige ledelsen står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom sykehusene, samt Helse Midt-Norge IT (Hemit) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). Faglige spørsmål og utvikling av registeret blir administrert i styringsgruppen NorSCIR. Innregistreringsløsningen MRS er utviklet av HEMIT. Rapporteringssystemet "Jasper" er utviklet av SKDE. Driftsansvar er overført fra HN-IKT til Norsk Helsenett (NHN)

Styringsgruppen NorSCIR



Annette Halvorsen er spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering (2004). Hun jobber som overlege ved Avdeling for ryggmargsskader, St Olavs hospital. Hun jobber i tillegg ved Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital som leder for Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR), og prosjektleder for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Flere års erfaring innenfor ledelse. Hun representerer NorSCIR i styringsgruppen for InSCI (The International Spinal Cord Injury Survey).



Ann Louise Pettersen er sykepleier. Utdannet ved Sykepleierhøyskolen i Sør-Trøndelag 1992, og har tatt videreutdanning i rehabilitering i 2005. Hun har arbeidet 18 år innen spesialisert rehabilitering til pasienter med ryggmargsskade. Jobber i dag ved Seksjon for Medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital som registerkoordinator i NorSCIR, og prosjektkoordinator for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister. Medlem av styringsgruppen for NorSCIR siden 2012.



Tiina Rekand er spesialist i nevrologi. Hun jobber som forsker og overlege ved Spinalenheten, Nevrologisk avdeling, Haukeland Sykehus Bergen. Hun er professor i nevrologisk rehabilitering ved Institutt for Nevrovitenskap og Fysiologi, Universitetet i Gøteborg. Hun har publisert over 70 vitenskapelige artikler, de fleste handler om ryggmargsskade og komplikasjoner relatert til tilstanden.



Hege C. Olsen er sykepleier og ble ferdig utdannet i 2015. Hun jobber ved Spinalenheten, Haukeland Sykehus og har jobbet der siden august 2015. Kom inn i styringsgruppen våren 2016, da Silje Sætre Knudtsen gikk av.



Silje Sætre Knudtsen er sykepleier, ferdig utdannet i 2000. Har jobbet ved Spinalenheten ved Haukeland Sykehus i to omganger, til sammen 12 år. Medlem av styringsgruppen fra slutten av 2014 til våren 2016.



Ellen Schaanning er Cand.med. Oslo fra 1987, spesialist i fys.med/rehab 1997 og i nevrologi i 2005. Jobbet ved Sunnaas sykehus siden 1992 med avbrudd i forbindelse med sideutdanning og hovedutdanning for spesialitetene; nevrologisk avdeling Sykehuset Østfold og nevrologisk og nevrokirurgisk avdeling, OUS, Ullevål. Klinisk erfaring som overlege fra Sunnaas sykehus primært med ryggmargsskade men også med pasienter med traumatisk hjerneskade, hjerneslag og multitraume. Ledererfaring som tidligere avdelingsoverlege, seksjonsoverlege og fungerende klinikkoverlege.



Siv Anita Horn Kvalitetsrådgiver Sunnaas Sykehus HF. Hun er sykepleier, ferdig utdannet i 1996 og har videreutdanning i kvalitetsledelse UMB fra 2010. Har vært medlem av styringsgruppen siden etablering av NorSCIR i 2009. Hun har 18 års erfaring fra spesialisert rehabilitering, og jobber i dag som kvalitetsrådgiver i enhet for kvalitet og pasientsikkerhet ved Sunnaas sykehus HF.



Leif Arild Fjellheim er leder av Landsforeningen for Ryggmargsskadde. Styreleder Norsk Ryggmargsskadeforskning Stiftelse. Styremedlem Hjernerådet. Utdanning og yrkeserfaring; ingeniør og ingeniørleder for planlegging, innkjøp, konstruksjon og ferdigstilling av oljeplattform-prosjekter innland og utland.

Assosierte medlemmer med møterett i styringsgruppen



John Petter Skjetne er produktansvarlig MRS Medisinske register system, ansvarlig for utvikling av MRS som rammeverk for en felles Nasjonal teknisk løsning, Helse-Midt Norge IT. Han bidrar med IKT-kompetanse i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – HMN. Har i dag ansvar for etablering av en Nasjonal felles løsning for pasientinnregistrerte data i samarbeid med Helsenorge.no og Fagsenter for pasientrapporterte data.



Philip A. Skau er spesialrådgiver ved Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Han har følgende funksjoner: Veileder fagmiljø i opprettelse av medisinske kvalitetsregistre, rådgiver i juridiske spørsmål og å koordinere det nordiske samarbeid om medisinske kvalitetsregistre i Norge. I tillegg er han leder av redaksjonsrådet for offentliggjøring av resultater fra medisinske kvalitetsregistre og leder av fagråd for resultattjenester.

For øvrig



Sara Marie Nilsen er ansatt ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre St. Olavs Hospital. Hun er forsker og statistiker, og har vært en stor bidragsyter ved tilrettelegging av datamaterialet under arbeidet av årsrapporten

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det har i styringsgruppen for NorSCIR blitt avholdt fem møter i 2015, hvorav tre var fysiske møter, og to telefonmøter.

Viktige temaer på møtene med styringsgruppen har blant annet vært:

- Kvalitetsforbedring. Det har vært en prosess for å identifisere kvalitetsindikatorer og definere måloppnåelse. I tillegg er det initiert et kvalitetsforbedringsprosjekt. (Kvalitetsforbedring er omtalt i kapittel 6).
- Videre utvikling av registeret med flere resultater som er egnet til klinisk forbedringsarbeid/etterlevelse av retningslinjer. Det har blitt diskutert på hvilken måte vi kan presentere resultatene fra ISCoS datasett «International SCI dataset Lower Urinary Tract Function Basic Dataset». «Gullstandarden» for blæretømmingsmetode er intermitterende kateterisering. NorSCIR bruker registerresultatene for å måle om retningslinjen blir etterlevd. I tillegg ble det i 2015 implementert et nytt datasett «International SCI Bowel Function Basic Data Set». I neste årsrapport kan det presenteres resultater om tarmfunksjon.
- PROM data
Datasettet «International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er i styringsgruppen vedtatt slik at vi kan utvide antall PROM data.
- Definere forskningsspørsmål og vitenskapelige publikasjoner med bruk av registerdata. Det er påbegynt en vitenskapelig artikkel basert på 5 års registerdata. Det er i denne sammenheng søkt om forskningsmidler for et PhD prosjekt.
The International Spinal Cord Injury Survey (InSCI) er en internasjonal studie med 27 deltakende land, ledet fra Sveits. Formålet med studien er å lære om ryggmargsskade (RMS) på tvers av landegrenser, i ulike økonomisystemer, utviklingsfaser og helse- og sosialsystemer, samt å undersøke endringer over tid. NorSCIR er representert i styringsgruppen ved Annette Halvorsen. Styringsgruppen for InSCI har skrevet en artikkel «*The International SCI Survey and the Learning Health System for SCI - Country Report Norway*», som inkluderer data fra NorSCIR. Den er akseptert i “American Journal for Physical Medicine and Rehabilitation” og forventes på trykk nå i høst.
NorSCIR har blitt kontaktet av Rick Hansen Institutt i Canada vedrørende utlevering av data som omfatter nevrologisk klassifikasjon til ryggmargsskade for en verdensomfattende kartlegging.
- Utarbeidelse av årsrapport og offentliggjøringsrapport.

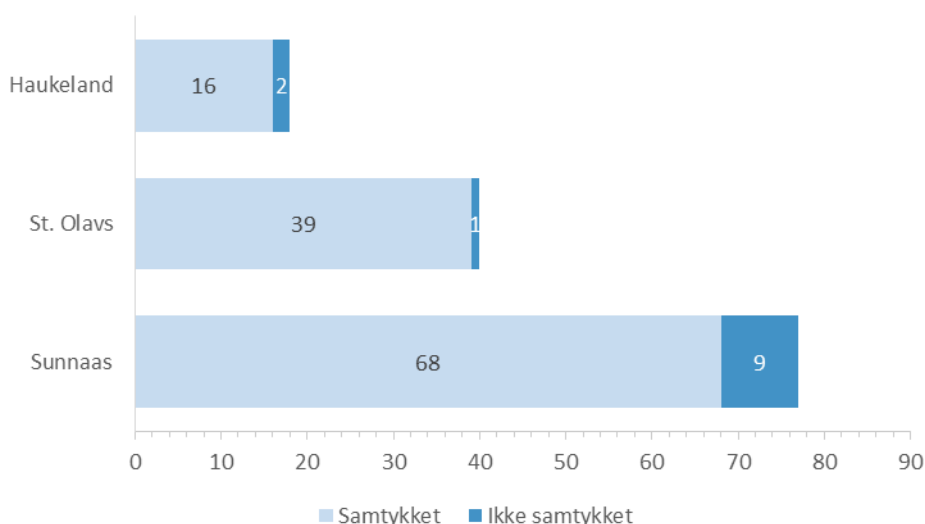
Kapittel 3

Resultater

I årsrapport for 2015 presenteres nøkkeltall, resultater for kvalitetsindikatorer som er relevant for klinisk kvalitetsforbedringsarbeid og selvrapportert livskvalitet (PROM). Utover dette presenteres tabeller og figurer med nevrologisk klassifikasjon, utskrevet til, blærefunksjon, aldersfordeling, skadeårsak, oppholdslengde og informasjon fra kontrollopphold. Resultatene formidles på sykehusnivå, på de fleste områder. Det lave pasientantallet per sykehus må tas med i betraktning ved tolkning av resultatene.

NorSCIR baseres på ISCoS Datasett. For rapportering av resultatene har vi benyttet anbefalinger som beskrevet i artikkel: “Standardization of data analysis and reporting of results from the International Spinal Cord Injury Core Data Set” Spinal Cord (2011) 49. (3)

I 2015 var det totalt 135 personer med en nyervervet ryggmargsskade innlagt til rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling. Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100 %. Av disse 135 personer var det 123 personer som samtykket til registrering i NorSCIR. Dekningsgrad på individnivå er 91 % i 2015.



Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år

	2011	2012	2013	2014	2015	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	16	102
St Olavs Hospital	28	35	27	32	38*	160
Sunnaas sykehus	39	50	60	62	68	279
Totalt	85	109	103	122	122	541

Tabell 1: Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina skade per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggsdato, ved første akutte innleggelse.

* Det ble i 2015 registrert 123 hovedskjema (N=123), dette med årsak i at en person ved St Olavs hospital pådro seg to ryggmargsskader, ved to ulike hendelser.

Tabell 2a: Nøkkeltall for hendelser som er registrert i NorSCIR for 2015 (N=123)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	37	30,1
Menn	86	69,9
Traumatisk ryggmargsskade	76	61,8
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	47	38,2
Andre skader	22	17,9
Operasjon på nakke/ryggsøyle	108	87,8
Ventilasjonsstøtte	1	0,8

Tabell 2b: Nøkkeltall NorSCIR for hele perioden 2011 – 2015 (N= 542)

	Antall	Andel (%)
Kvinner	162	29,9
Menn	380	70,1
Traumatisk ryggmargsskade	326	60,1
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	216	39,9
Andre skader	107	19,7
Operasjon på nakke/ryggsøyle	441	81,4
Ventilasjonsstøtte	19	3,5

Tabell 2a og 2b, beskrivelser av variabler:

En **traumatisk ryggmargsskade** oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En **ikke-traumatisk skade** på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume som for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

Andre skader: Denne variabelen dokumenterer hvorvidt noen av de følgende forhåndsdefinerte, alvorlige skadene forekom samtidig som ryggmargsskaden: moderate til alvorlige traumatiske hjerneskader (Glasgow komaskala 12 eller lavere ved utskrivning), beinbrudd på andre bein enn ryggvirvler som krevde operasjon, alvorlige ansiktsskader som påvirker sanseorganene, alvorlige brystskader som krever brystdren eller respiratorbehandling, traumatisk amputasjon av en arm eller et bein (eller skader som er så alvorlige at de krever kirurgisk amputasjon), alvorlige blødninger eller skader på indre organer som krever operasjon.

Operasjon på nakke/ryggsøyle: Denne variabelen dokumenterer hvorvidt noen av de følgende ryggoperasjonene ble utført mens pasienten lå på sykehus etter ryggmargsskaden: Laminektomi, rekonstruksjon av spinalkanalen, reduksjon, spinalfusjon eller intern fiksering av ryggsøylen.

Ventilasjonsstøtte: Denne variabelen dokumenterer bruk av alle typer ventilasjonsstøtte for å opprettholde pasientens respirasjon på datoen for endelig utskrivning. Merknad: Ventilasjonsstøtte inkluderer, men er ikke begrenset til, mekanisk ventilator, nervus frenicusstimulator, eksterne innretninger for undertrykksventilasjon og BiPAP. Rutinemessig tilføring av oksygen, periodevis bruk av IPPB eller CPAP skal ikke inkluderes.

Resultater for kvalitetsindikatorer

Gjennom en omfattende prosess har styringsgruppen blitt enig om å presentere fem kvalitetsindikatorer med mål for ønsket effekt. To av kvalitetsindikatorerne (A og B) har fokus på innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater. På sikt ønsker registeret å utvikle flere prosessindikatorer utover de tre (C,D og E) som presenteres i år. Målsetting er at registeret bidrar i kvalitetsforbedring i behandling av ryggmargsskadepasienter. Grenser for spesifikke mål for de ulike indikatorer kan diskuteres, men de valgte målverdier er et utgangspunkt og kan eventuelt justeres i framtid. Det påpekes at begrepet kvalitetsindikator som er brukt i Norsk ryggmargsskaderegister ikke må forveksles med de nasjonale kvalitetsindikatorer.

Kvalitetsindikatorer og måltall 2015

A	<p>Andel pasienter med skjema for livskvalitet under primæropphold</p> <p>Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av PROM data</p>	> 80 %	50- 80 %	<50 %
B	<p>Andel pasienter med skjema for nedre urinveier under primæropphold</p> <p>Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av kvalitetsindikator E</p>	> 90 %	80-90 %	<80 %
C	<p>Andel pasienter med neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise</p> <p>Det skal utføres en klassifikasjon av ryggmargsskaden, etter etablerte nasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)», både ved innkomst og utreise på opphold som går over 28 dager.</p> <p>Gjennom ISNCSCI klassifikasjonen får man viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang. Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon.</p>	> 90 %	75-90 %	<75 %

D	<p>Lav andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut til sykehjem</p> <p>Denne kvalitetsindikator formidler viktig informasjon om ryggmargsskadeomsorgen på et overordnet nivå, hvor flere aktører har en rolle (politiske føringer, kommunal- og spesialisthelsetjeneste). Informasjon om utskrivningsplass etter avsluttet rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling for hele pasientgruppen er tilgjengelig i figur 7 i årsrapporten.</p>	< 10 %	10-20 %	>20 %
E	<p>Andel personer med paraplegi, som ved utreise har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode</p> <p>Intermitterende kateterisering (IC) er "gullstandarden", når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon. Teknikken er trygg og effektiv og virker forebyggende mot komplikasjoner fra blære og urinveier. I tillegg til de kliniske fordeler påvirker dette pasientens livskvalitet pga økt selvstendighet. Teknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere</p>	> 75 %	50-75 %	<50 %

Resultater kvalitetsindikatorer 2015

		Haukeland	St. Olavs	Sunnaas
A	Andel skjema livskvalitet	●	●	●
B	Andel skjema nedre urinveier	●	●	●
C	Nevrologisk klassifikasjon	●	●	●
D	Lav andel skrevet ut til sykehjem	●	●	●
E	Blæretømming	●	●	●



Meget god måloppnåelse
 God måloppnåelse
 Mindre god måloppnåelse

Beskrivelse av resultater kvalitetsindikatorer 2015

<p>A</p>	<p>Andel pasienter med skjema for livskvalitet under primæropphold</p> <p>I 2015 er det totalt 98 livskvalitetsskjema av 123 primær rehabiliteringsopphold. Dette betyr at svar prosent har gått opp fra 58 % i 2014 til 80 % i 2015. På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 100 %, St Olavs Hospital 82 %, Sunnaas sykehus 74 %</p>
<p>B</p>	<p>Andel pasienter med skjema for nedre urinveier under primæropphold</p> <p>2015 er første året for registrering av nedre urinveier. På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 100 %, St Olavs Hospital 100 %, Sunnaas sykehus 69 %</p>
<p>C</p>	<p>Andel pasienter med neurologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved opphold ryggmargsskadeavdeling > 28 dager</p> <p>På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 100 %, St Olavs Hospital 90 %, Sunnaas sykehus 84 %. Fullstendig oversikt over antall utførte neurologiske klassifikasjoner for alle pasienter er beskrevet i tabell 3 i kapittel 3.</p> <p>Denne kvalitetsindikator er utgangspunktet for kvalitetsforbedringsprosjektet som gjennomføres høst/vinter 2016/2017. Viser til kapittel 6 i årsrapporten.</p>
<p>D</p>	<p>Lav andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut til sykehjem</p> <p>Total andel av pasienter i eller under yrkesaktiv alder som ble skrevet ut til sykehjem er 5 %</p> <p>På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 18 %, St Olavs Hospital 3 %, Sunnaas sykehus 3 %. Det lave pasientantallet per sykehus må tas med i betraktning ved tolkning av resultatene. Fig 7 i årsrapporten viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2015.</p>
<p>E</p>	<p>Andel personer med paraplegi, som ved utreise har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode</p> <p>2015 er første året for registrering av nedre urinveier. På sykehusnivå er andelen for Haukeland sykehus 88 %, St Olavs Hospital 95 %, Sunnaas sykehus 86 %.</p>

Resultater livskvalitet (PROM)

I NorSCIR registreres PROM data, i form av selvrapportert livskvalitet. Spørsmålene kommer overens med ISCoS International SCI Quality of Life og registreringen ble startet medio 2013.

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

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

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

Spørreskjemaet livskvalitet er i sin helhet presentert på side 67 i årsrapporten.

For rapportering av resultatene har vi benyttet artikkel: "International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set" Spinal Cord (2012) 50. (4)

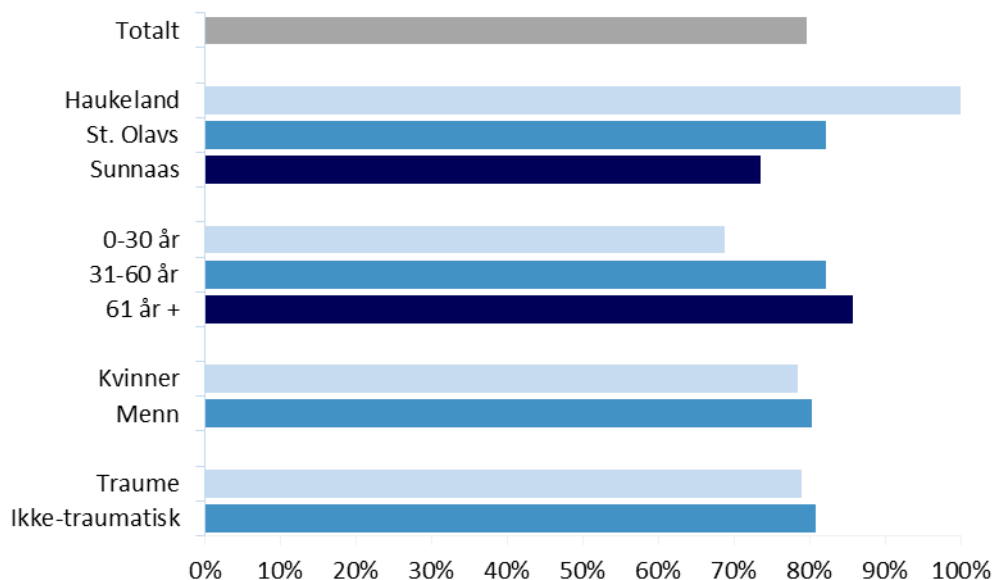


Fig 1a: Viser andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema under primær rehabilitering. I 2015 er det totalt 98 livskvalitetsskjema av 123 primær rehabiliteringsopphold. Dette betyr at svar prosent har gått opp fra 58 % i 2014 til 80 % i 2015.

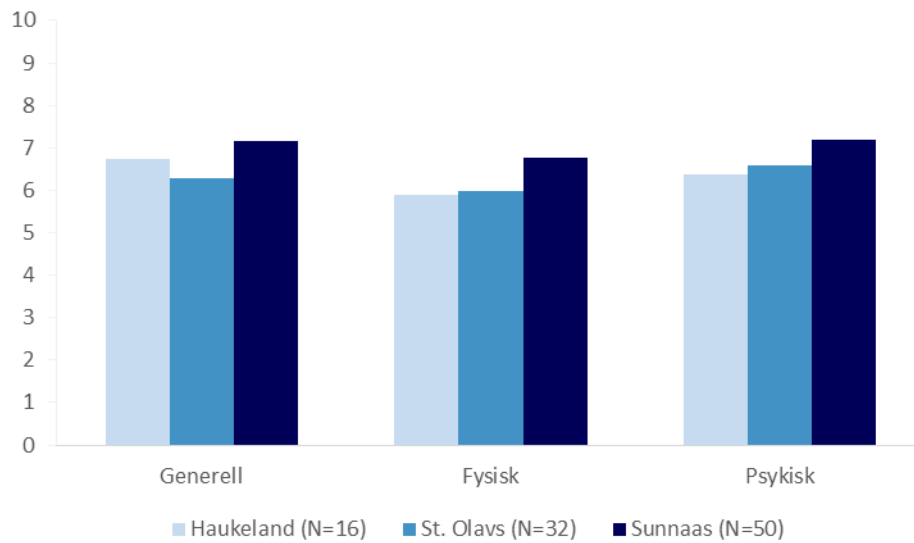


Fig 1b: Viser gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet på sykehusnivå. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

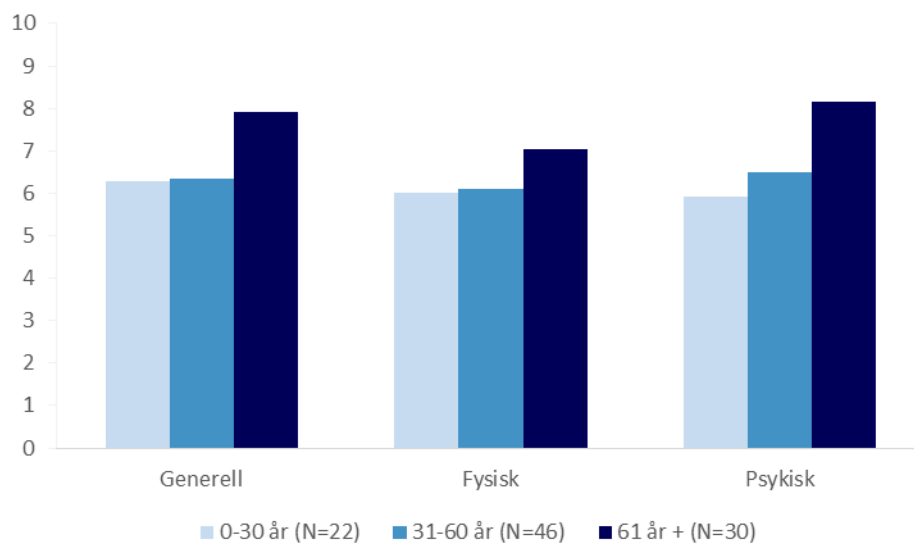


Fig 1 c: Viser gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

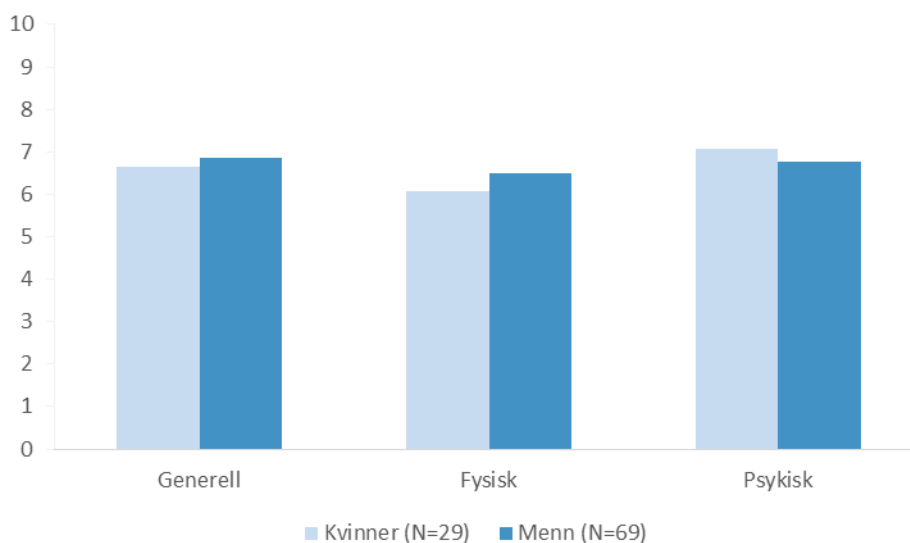


Fig 1d: Viser gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

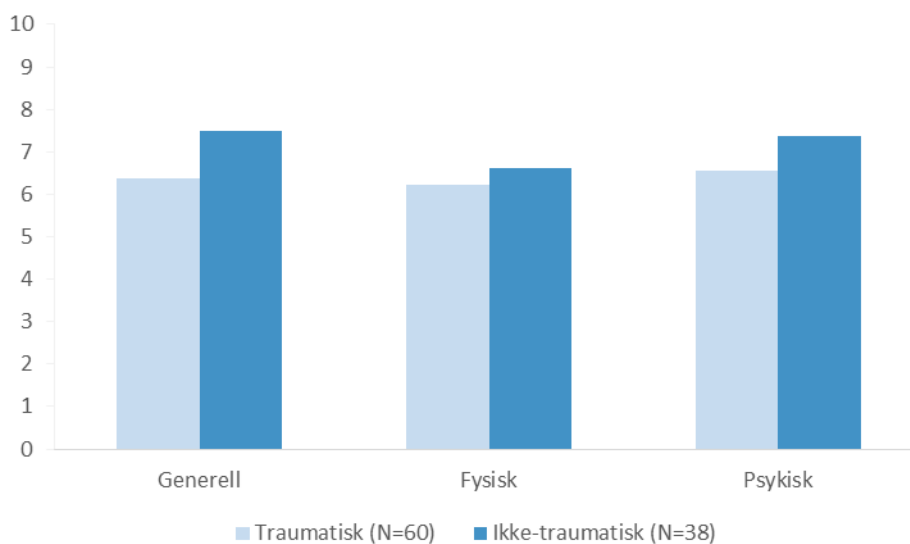
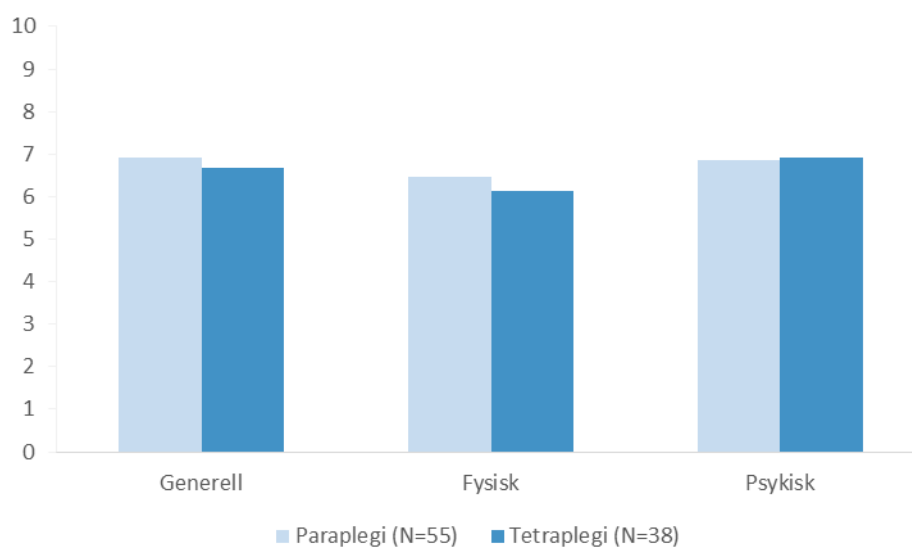


Fig 1e: Viser gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet blant traumatiske og ikke-traumatiske skader. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.



Figur 1f Viser gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet delt inn for personer med paraplegi og tetraplegi. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd. Definisjon paraplegi og tetraplegi er beskrevet på side 25. Det er tatt utgangspunkt i nevrologisk klassifikasjon ved innkomst. Obs ikke alle pasienter er undersøkt, dette medfører lavere N

Nevrologisk klassifikasjon

De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, “International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury” (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. Den siste reviderte utgaven ble utgitt i 2011.(5)

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett. ISNCSCI definerer nevrologiske nivå som den mest kaudale nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakte. Kompletthet av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Det vises til side 26.

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

Øvrige brukte definisjoner:

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

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

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

Tetraplegi er definert på følgende måte:

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

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

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

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

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

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

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

Cauda equina skade:

Dette er en skade av nervetrådene som går ut fra selve ryggmargen i nedre del av ryggen, og en slik skade gir slappe lammelser. Ofte fører det også til lammelse i urinblæren og tarmen. Av og til kan bare urinblære- og tarmfunksjonen rammes og slike ”skjulte” problemer oppleves oftest psykologisk ekstra belastende.

I årsrapporten beskrives de deler av klassifikasjonen som er relevant for resultatene i årsrapporten. Det vises for ytterlige beskrivelse og dokumentasjon til:

- “International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury”, revised 2011. American Spinal Injury Association.(5)
- “Updates for the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury”, Phys Med Rehabil Clin N Am 25 (2014) 505–517 (6)
- “ International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011)”, Spinal Cord Med. 2011 Nov;34(6):535-46. (7)

RIGHT		KEY SENSORY POINTS		LEFT		
MOTOR KEY MUSCLES	Light Touch (LTR)	Pin Prick (PPR)	Light Touch (LTL)	Pin Prick (PPL)	MOTOR KEY MUSCLES	
C2					C2	
C3					C3	
C4					C4	
C5					C5 Elbow flexors	
C6					C6 Wrist extensors	
C7					C7 Elbow extensors	
C8					C8 Finger flexors	
T1					T1 Finger abductors (little finger)	
T2					T2	
T3					T3	
T4					T4	
T5					T5	
T6					T6	
T7					T7	
T8					T8	
T9					T9	
T10					T10	
T11					T11	
T12					T12	
L1					L1	
L2					L2 Hip flexors	
L3					L3 Knee extensors	
L4					L4 Ankle dorsiflexors	
L5					L5 Long toe extensors	
S1					S1 Ankle plantar flexors	
S2					S2	
S3					S3	
S4-5					S4-5	
RIGHT TOTALS (MAXIMUM)		(50)	(56)	(56)	LEFT TOTALS (MAXIMUM)	
MOTOR SUBSCORES		SENSORY SUBSCORES				
UER <input type="text"/> + UEL <input type="text"/> = UEMS TOTAL <input type="text"/>	LER <input type="text"/> + LEL <input type="text"/> = LEMS TOTAL <input type="text"/>	LTR <input type="text"/> + LTL <input type="text"/> = LT TOTAL <input type="text"/>	PPR <input type="text"/> + PPL <input type="text"/> = PP TOTAL <input type="text"/>			
MAX (25)	MAX (25)	MAX (56)	MAX (56)			
NEUROLOGICAL LEVELS		3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI) <input type="text"/>		4. COMPLETE OR INCOMPLETE? <input type="text"/>		
Steps 1-5 for classification as on reverse		1. SENSORY <input type="text"/> R <input type="text"/> L <input type="text"/>		5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS) <input type="text"/>		
		2. MOTOR <input type="text"/> R <input type="text"/> L <input type="text"/>		6. ZONE OF PARTIAL PRESERVATION <input type="text"/>		
				7. SENSORY <input type="text"/> R <input type="text"/> L <input type="text"/>		
				8. MOTOR <input type="text"/> R <input type="text"/> L <input type="text"/>		

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

Muscle Function Grading

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

Sensory Grading

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

When to Test Non-Key Muscles:

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

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

ASIA Impairment Scale (AIS)

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

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

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

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

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

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

Steps in Classification

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

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

Resultater neurologisk klassifikasjon

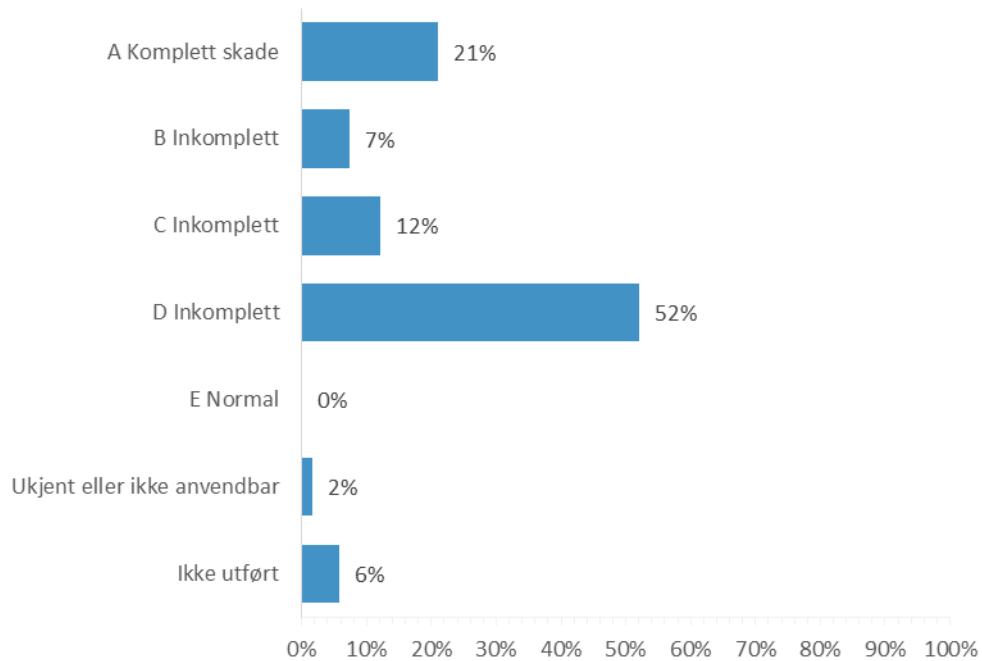


Fig 2a: Viser fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse ved alle sykehus i 2015 (N=123).

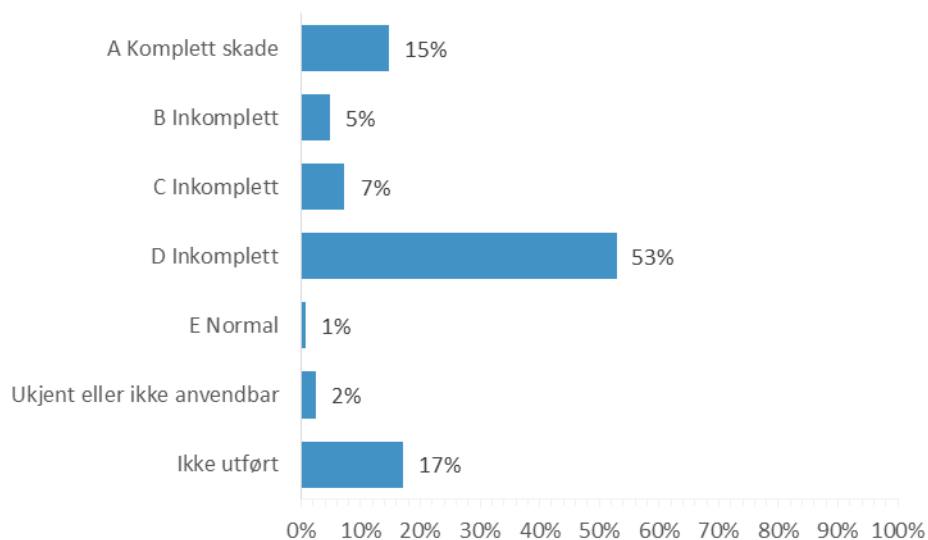


Fig 2b: Viser fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utskrivelse ved alle sykehus i 2015 (N=123)

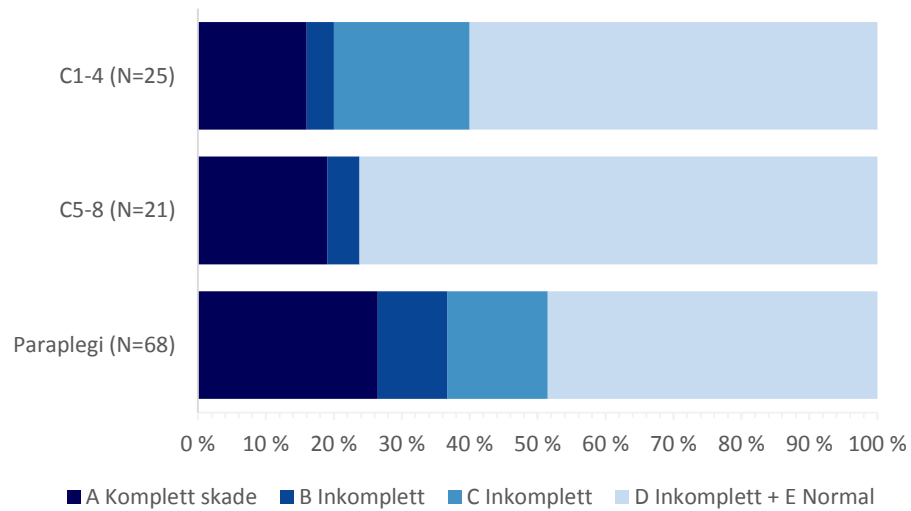


Fig 2c Viser andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til primær rehabilitering i 2015 (N=114).

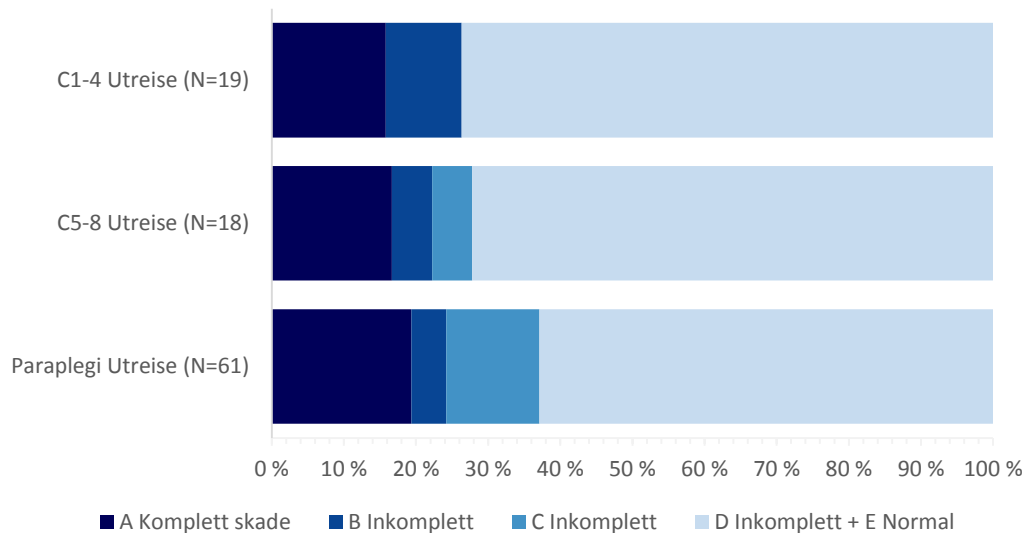


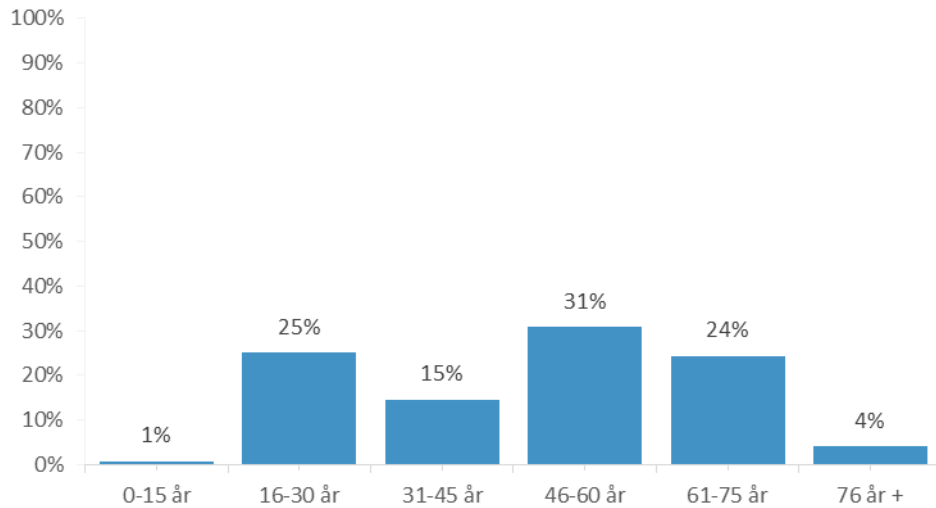
Fig 2d Viser andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning etter primær rehabilitering i 2015 (N=98). Her er det tatt utgangspunkt i neurologisk klassifikasjon ved utreise. En pasient er fjernet fra datamaterialet pga usikre data.

Tabell 3: Nevrologisk klassifikasjon på sykehusnivå (antall pasienter undersøkt)

	Haukeland sykehus (N=16)	St Olavs hospital (N=39)	Sunnaas sykehus (N=68)	Total (N=123)
Nevrologisk klassifikasjon innkomst Utført og klassifiserbar	15	35	64	114
Nevrologisk klassifikasjon innkomst Ikke utført	1	2	4	7
Nevrologisk klassifikasjon innkomst Utført, men ikke klassifiserbar*	0	2	0	2
Nevrologisk klassifikasjon utreise Utført og klassifiserbar	16	31	52	99
Nevrologisk klassifikasjon utreise Ikke utført	0	6	15	21
Nevrologisk klassifikasjon utreise Utført, men ikke klassifiserbar*	0	2	1	3

* En AIS kan være utført, men ikke klassifiserbar, for eksempel ved amputasjon, brannskader, psykiatri osv. I slike tilfeller er det ikke mulig å undersøke pasienten fullstendig.

Resultater aldersfordeling



Figur 3a: Viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nasjonalt nivå for 2015 (N=123)

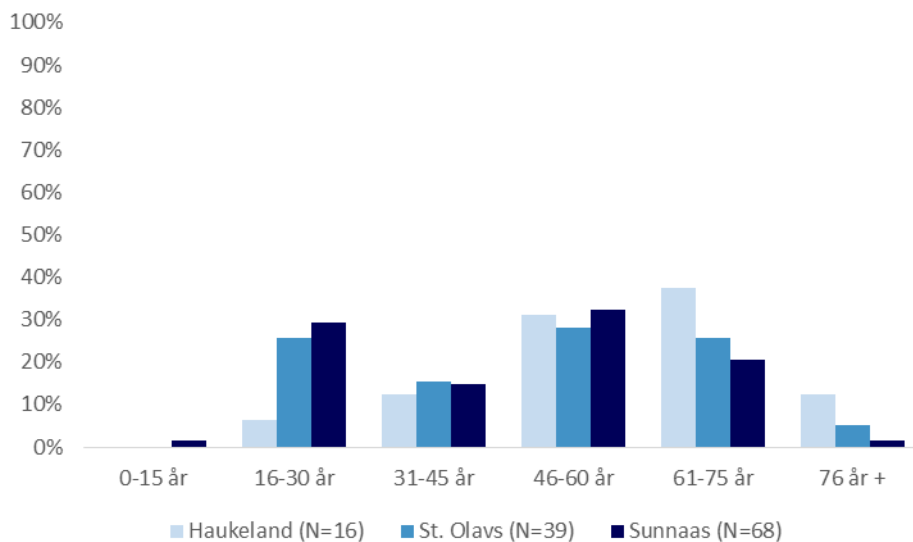
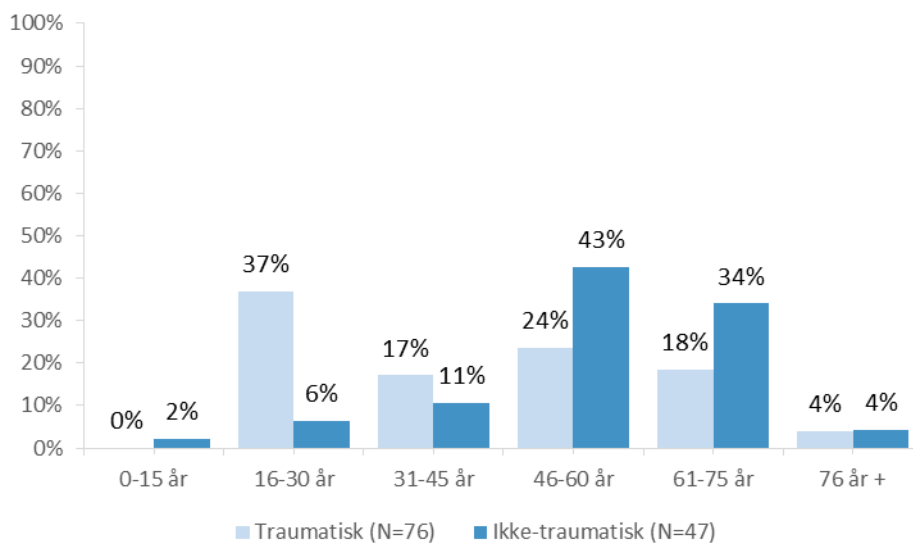


Fig 3b: Viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på sykehusnivå for 2015 (N=123)



Figur 3c: Viser andel pasienter (%), for traumatiske og ikke-traumatiske skader per aldersgruppe. En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume. Skaden kan være en følge av for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.

Tabell 4a Aldersfordeling på sykehusnivå for traumatiske ryggmargsskader 2015

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	9	54	57	25	80
St Olavs	24	44	38	19	81
Sunnaas	43	41	40	16	73
Total	76	43	42	16	81

Tabell 4b Aldersfordeling på sykehusnivå for ikke-traumatiske ryggmargsskader 2015

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	7	65	63	52	76
St. Olavs	15	55	56	31	73
Sunnaas	25	50	56	13	77
Total	47	54	57	13	77

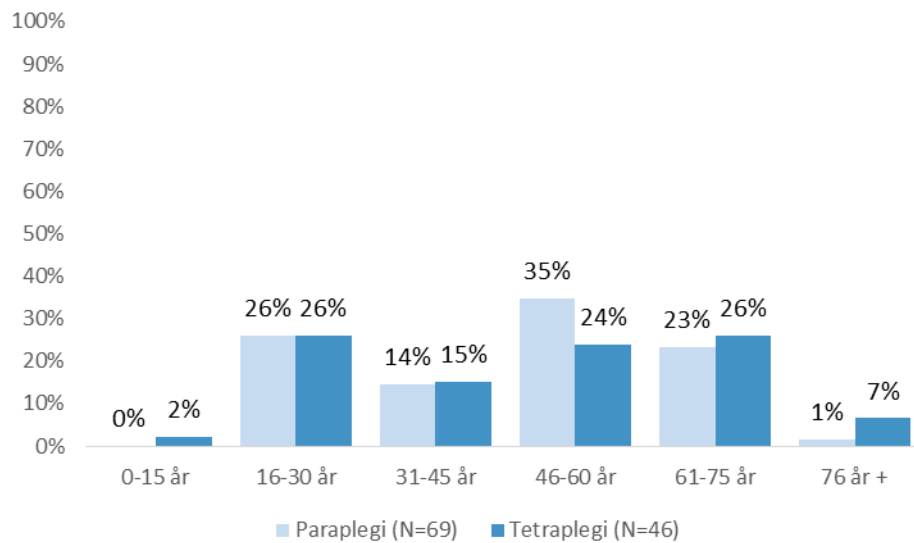


Fig 3d: Andel pasienter med paraplegi og tetraplegi per aldersgruppe i 2015 (N=115). Definisjon paraplegi og tetraplegi er beskrevet på side 25. Det er tatt utgangspunkt i nevrologisk klassifikasjon ved inntak. Obs ikke alle pasienter er undersøkt med nevrologisk klassifikasjon. Dette medfører lavere N

Resultater skadeårsak

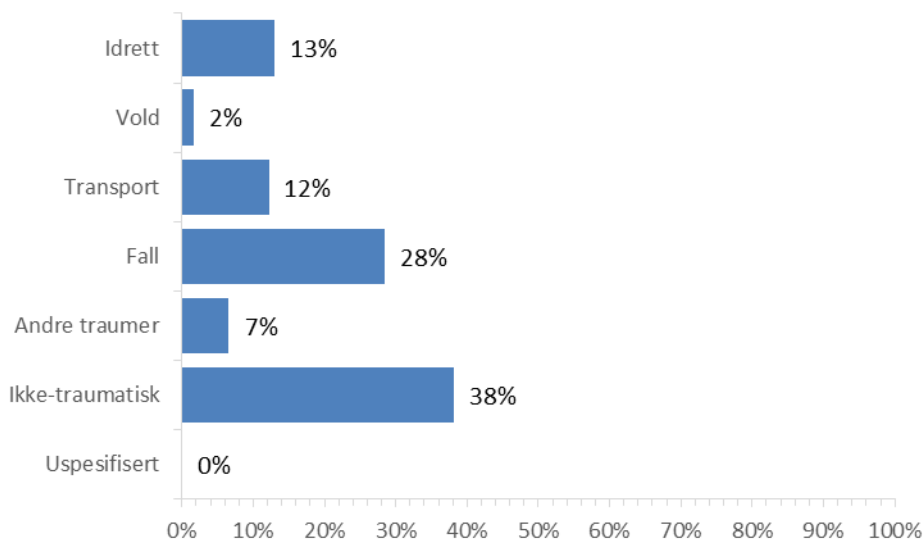


Fig 4a: viser andel pasienter (%) per skadeårsak på nasjonalt nivå i 2015 (N=123)

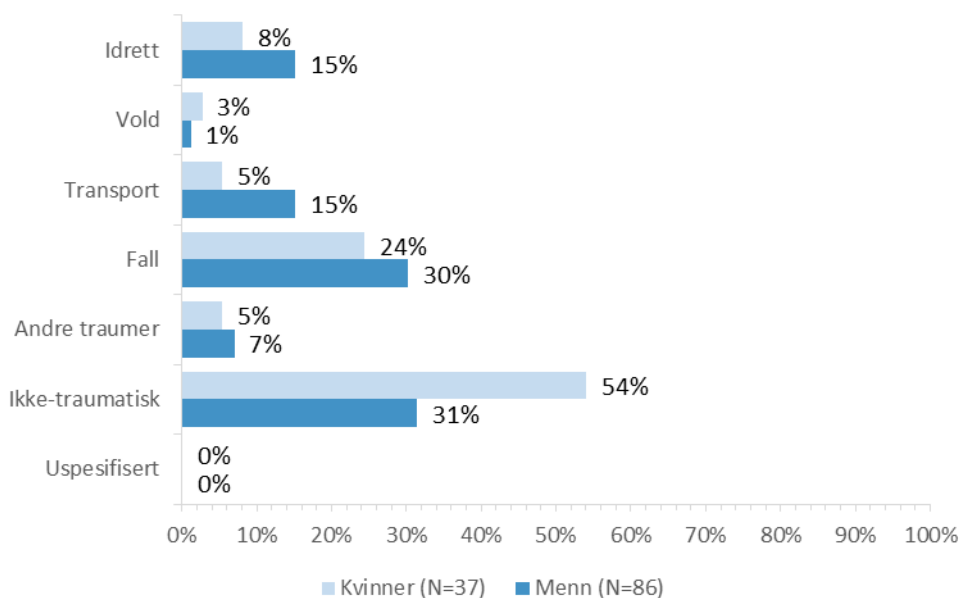


Fig 4b: Viser andel kvinner (N=37) og andel menn (N=86) per skadeårsak i 2015.

Tabell 5: viser antall og andel kvinner og menn per skadeårsak i 2015 (N=123)

	Kvinner	Menn	Totalt	Andel totalt
Idrett	3	13	16	13 %
Vold	1	1	2	2 %
Transport	2	13	15	12 %
Fall	9	26	35	28 %
Andre traumer	2	6	8	7 %
Ikke-traumatisk	20	27	47	38 %
Uspesifisert	0	0	0	0 %
Total	37	86	123	100 %

Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er høyere enn ikke- traumatisk ryggmargsskade (62 / 38 %). Det er generell overvekt av menn som pådrar seg en ryggmargsskade (70 %). Blant menn er den hyppigste årsaken til ryggmargsskade, traumatisk. Årsaken til traumatiske ryggmargsskader hos menn er: Fall, idrett og transport. Blant kvinner er den hyppigste årsak til ryggmargsskade ikke traumatisk. Skadeårsaken for en traumatisk ryggmargsskade hos kvinner er oftest fall.

Figur 4a, 4b og tabell 5, beskrivelser av variabler

Årsak til ryggmargsskade

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

1

Numerisk

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

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

Resultater oppholdslengde

I NorSCIR registreres skadedato, dato innleggelse akutt sykehus, dato innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering.

Et pasientforløp for en pasient med en traumatisk skade er som oftest godt definert. Akutt behandling foregår på en nevrokirurgisk eller ortopedisk avdeling og pasienten blir deretter overflyttet til rehabilitering. I noen tilfeller foregår akutt behandling på et annet sykehus / helseregion enn rehabiliteringsavdelingen er lokalisert. Det kan ta tid før pasienten er medisinsk stabil for overflytting. Enkelte pasienter blir skadet i utlandet noe som også medfører lengre tid til overflytting til rehabilitering.

Pasientforløpene for ikke-traumatiske pasienter er svært ulike. Dette skyldes blant annet ulik behov for type akutt behandling, for eksempel cellegift, kirurgi, stråling osv. Ikke traumatiske ryggmargsskade pasienter blir ofte henvist på et senere tidspunkt.

I årsrapporten har styringsgruppen funnet det hensiktsmessig å presentere:

- 1) Total oppholdslengde.
- 2) Antall dager innlagt til rehabilitering.
- 3) For traumatiske pasienter presenteres i tillegg tid før innleggelse til rehabilitering 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.

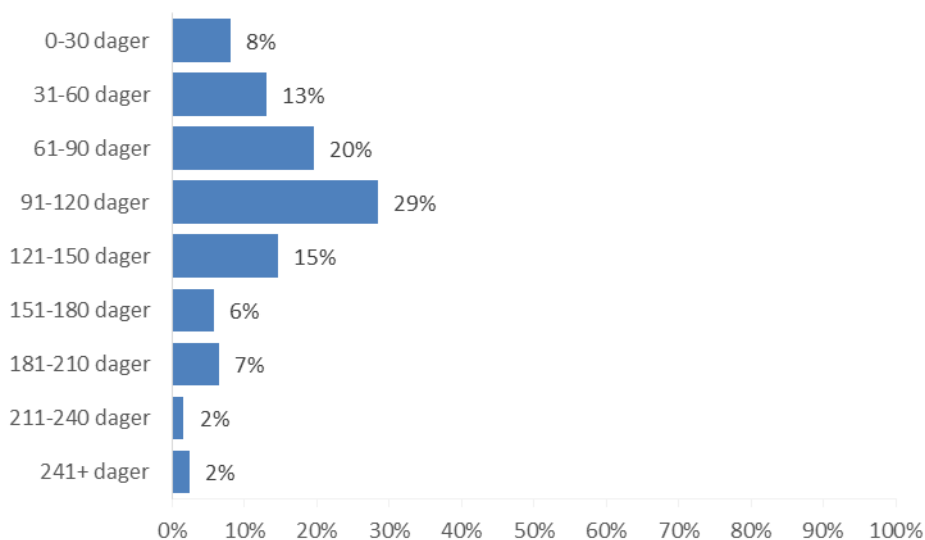


Fig 5a: Viser andel pasienter (N=123) etter den totale oppholdslengde, fra akutt innleggelse til utreise fra primær rehabilitering. Ved beregning av total liggetid (antall døgn innlagt på sykehus) er antall dager pasienten har vært ute av sykehus trukket fra.

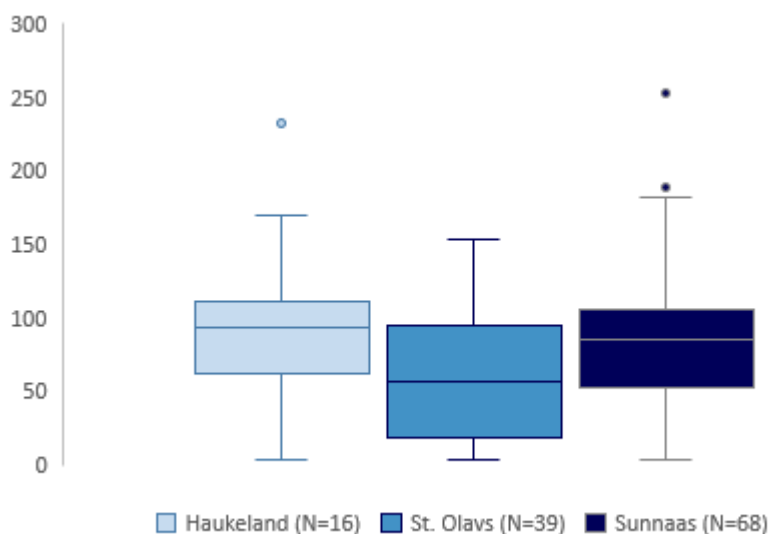


Fig 5b: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling per sykehus i 2015 (N=123). Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet. Det er ikke utført videre analyser.

Tabell 6: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling 2015

	Antall	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	16	93	94	4	232
St Olavs	39	63	56	3	153
Sunnaas	68	86	86	4	252

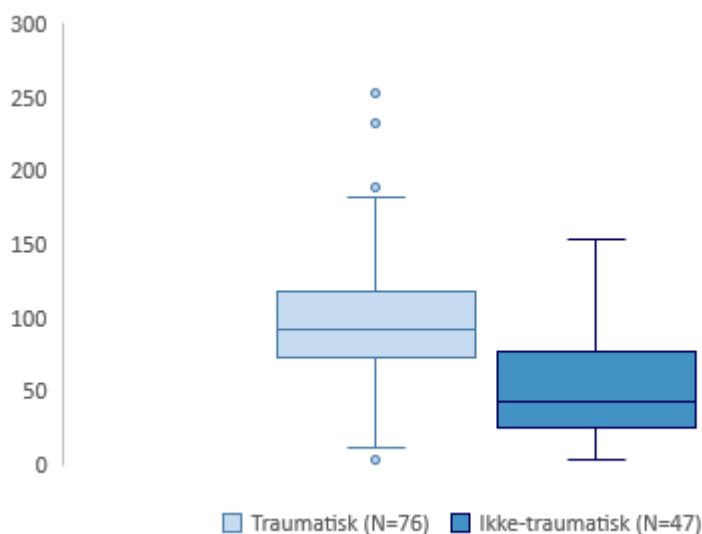


Fig 5c: Antall døgn innlagt ved ryggmargsskadeavdeling for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter i 2015 (N=123). Det vises i tillegg til tabell 7 og 8. Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet. Det er ikke utført videre analyser.

Tabell 7: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling traumatiske pasienter 2015

	Antall	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	9	120	106	67	232
St. Olavs	24	77	84	3	152
Sunnaas	43	102	98	15	252

Tabell 8: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling ikke- traumatiske pasienter 2015

	Antall	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	7	59	60	4	107
St Olavs	15	41	31	8	153
Sunnaas	25	59	61	4	116

I tabellene 8 og 9 kommer det fram at noen pasienter har hatt svært korte opphold ved ryggmargsskadeavdeling. Disse opphold har allikevel sikret en helhetlig vurdering av tverrfaglig team. Noen ganger er pasienten vurdert til ikke å ha behov for ytterligere innleggelse i avdelingen og har fått poliklinisk oppfølging.

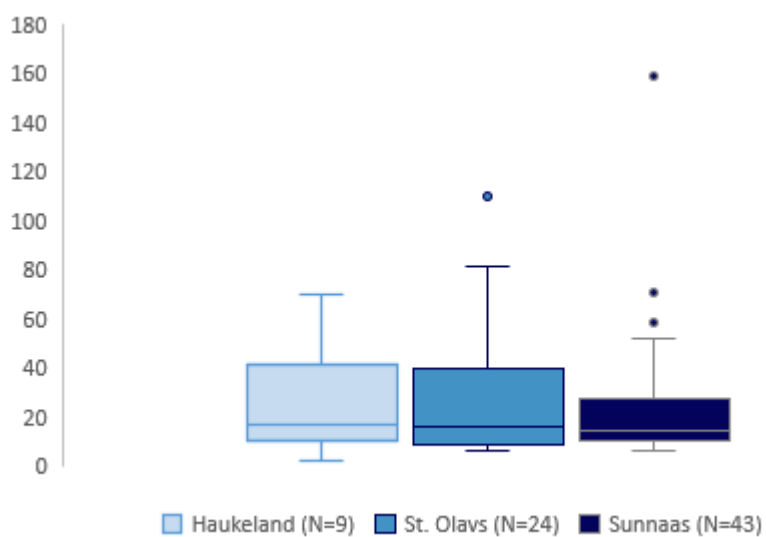


Fig 5d Antall dager fra innleggelse akutt sykehus - til innleggelse ved ryggmargsskadeavdeling, for traumatiske pasienter per sykehus (N=76)

Tabell 9: Viser antall dager fra innleggelse akutt sykehus - til innleggelse ved ryggmargsskadeavdeling, for traumatiske pasienter per sykehus i 2015

	Haukeland (N=9)	St. Olavs (N=24)	Sunnaas (N=43)
Minimum	2	6	6
Median	17	16	14
Maksimum	70	110	159
Gjennomsnitt	26	29	23

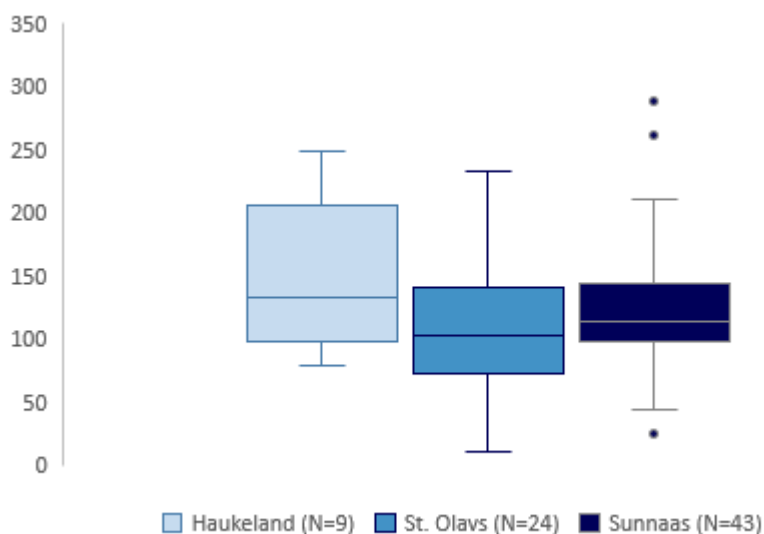


Fig 5e: Viser den totale oppholdslengde, dvs. antall dager fra akutt innleggelse til utreise fra ryggmargsskadeavdeling, for traumatiske ryggmargsskadepasienter (N=76) per sykehus i 2015. Ved beregning av total liggetid (antall døgn innlagt på sykehus) er antall dager pasienten har vært ute av sykehus trukket fra.

Tabell 10 Viser den totale oppholdslengde, dvs. antall dager fra akutt innleggelse til utreise fra ryggmargsskadeavdeling, for traumatiske ryggmargsskadepasienter (N=76) per sykehus i 2015.

	Haukeland (N=9)	St. Olavs (N=24)	Sunnaas (N=43)
Minimum	79	11	25
Median	133	102	113
Maksimum	249	233	289
Gjennomsnitt	146	106	125

Resultater blæretømming

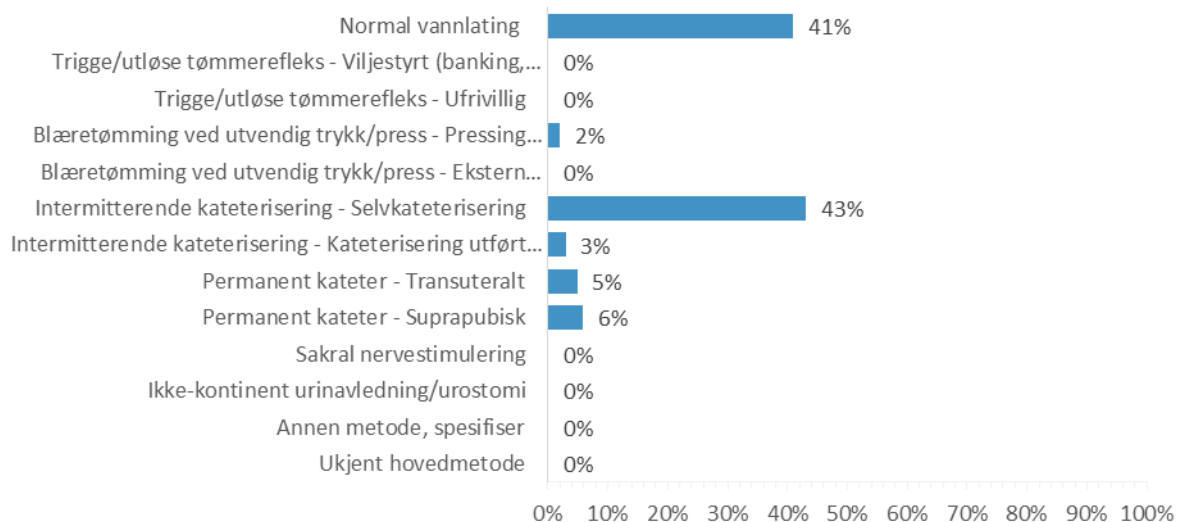
Personer med en ryggmargsskade vil som oftest oppleve problemer med å tømme urinblæren på normalt vis. Det varierer fra person til person hvordan vannlatingen vil fungere etter skaden. Uansett hvor i ryggmargen en skade oppstår, er risikoen stor for at blærefunksjonen endres og at den viljemessige kontroll av vannlatingen reduseres. Det vil få ulike konsekvenser ut i fra hvilket nivå i ryggmargen som er skadet og om skaden er komplett eller ikke.

Relaterte definisjoner:

Normal vannlating: Kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon.

Kateterisering: er en teknikk for blæretømming der et kateter brukes til å tømme blæren eller et urinreservoar.

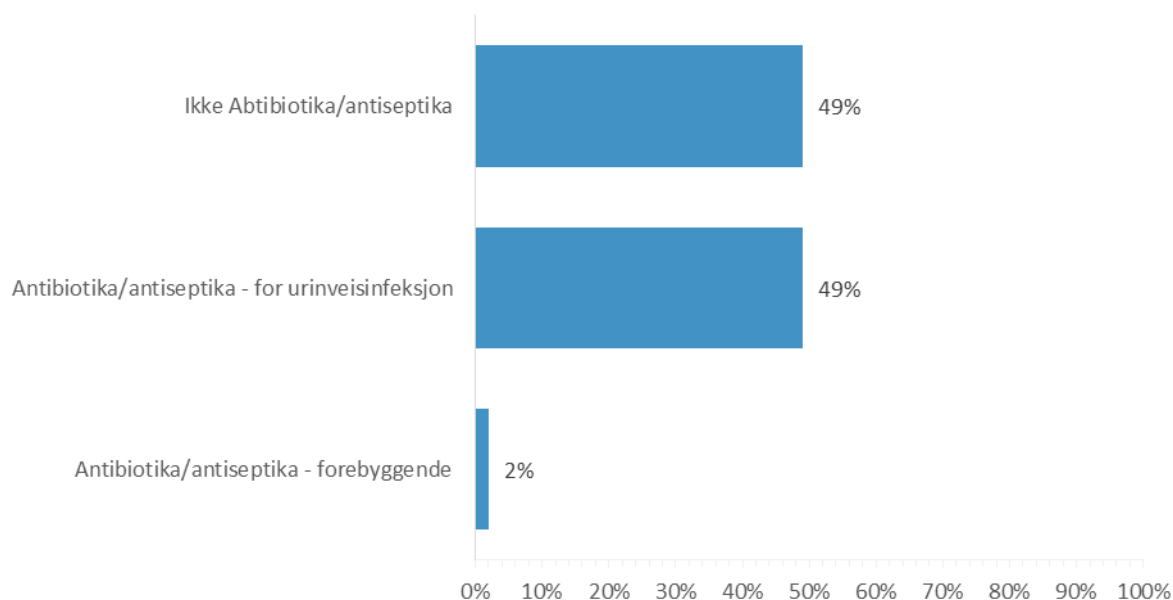
Intermitterende kateterisering – selvkateterisering: defineres som tømming av eller utsugning fra blæren eller urinreservoaret/kontinent urinavledning med påfølgende fjerning av kateteret. Intermitterende selvkateterisering utføres av den ryggmargsskadde selv.



Figur 6a viser andel pasienter per blæretømmingsmetode (hovedmetode) nasjonalt i 2015 (N=102). Opplysningene innhentes i løpet av den siste uka av primæroppholdet, og dokumenterer hovedmetoden den ryggmargsskadde bruker for å tømme blæren på datoen for datainnsamling.

Det er registrert en relativt høy andel av pasienter som er registrert med normal vannlating. Årsaken til dette må bli kartlagt i tiden fremover.

Det påpekes at etter den brukte definisjon, normal vannlating forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. I registeret er det også registrert tilleggs metoder for blæretømming. Datamaterialet viser et 6 personer som er registrert med normal vannlating som hovedmetode også benytter en tilleggs metode for fullstendig blæretømming. 4 av disse utfører selvkateterisering i tillegg.



Figur 6c viser andel personer med skjema for nedre urinveier som har brukt antibiotika/antiseptika i løpet av det siste året. (N=102)

Resultater utskrevet til

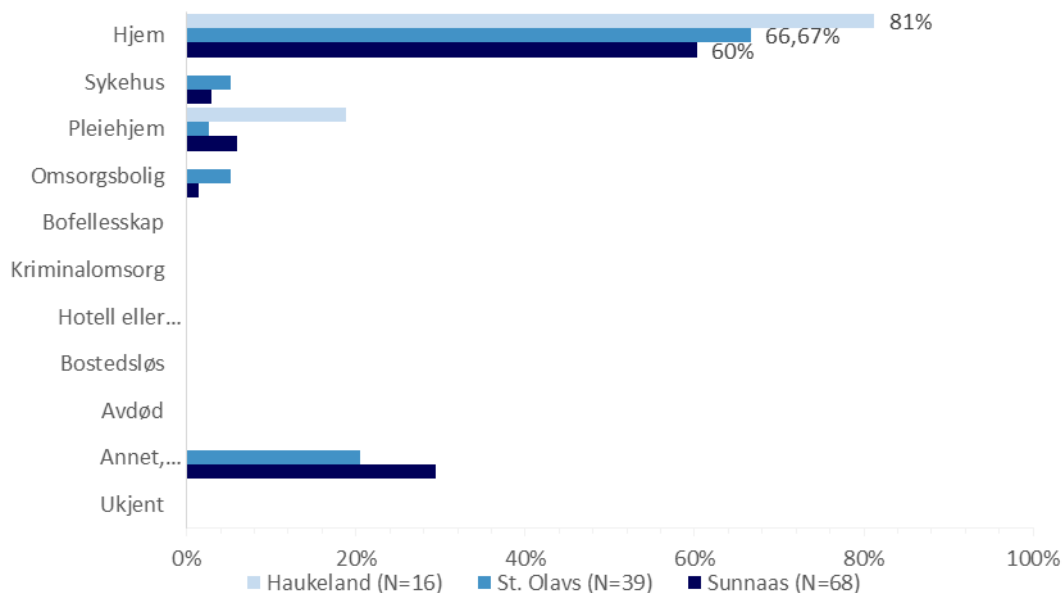


Fig 7: Viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2015

Sykehus: Inkluderer psykiatrisk sykehus eller andre akuttsykehus for videre behandling av eksisterende helseproblemer etter at ryggmargsskade relatert behandling og/eller rehabilitering er ferdig.

Pleiehjem(sykehjem): Inkluderer alle sykehjem og pleiehjem, både med og uten rehabilitering. Enkelte ryggmargsskadepasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette kan for eksempel være aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset.

Annet: Her vil man legge inn bosted, som ikke passer inn i noen av de andre kategoriene. Dette kan være for eksempel Cato Senteret eller helsesportsentra som tilbyr treningsopphold etter avsluttet primær rehabilitering. Slike opphold er først og fremst ment til å øke funksjonsnivået, men blir i enkelte tilfeller også benyttet når boligen ikke er ferdig tilpasset.

Tabell 12: Utskrivningskategorier (andel)

	Haukeland (N=16)	St. Olavs (N=39)	Sunnaas (N=68)
Hjem	81,3 %	66,7 %	60,3 %
Sykehus	0,0 %	5,1 %	2,9 %
Pleiehjem	18,8 %	2,6 %	5,9 %
Omsorgsbolig	0,0 %	5,1 %	1,5 %
Bofellesskap	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Kriminalomsorg	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Hotell eller motell	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Bostedsløs	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Avdød	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Annet, uspesifisert	0,0 %	20,5 %	29,4 %
Ukjent	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Total	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Kontroller

Registrering i Norsk ryggmargsskaderegister for kontrollopphold tyder på at det er et behov for en drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene. Det er for tidlig å presentere omfattende resultater. Ved gjennomgang av datamaterialet har styringsgruppen blitt enig om å presentere følgende:

I 2011-2013 ble det utskrevet 15 personer fra primær rehabilitering med ventilasjonsstøtte. Av de 15 personer har det vært 8 innlagt til kontroll. Av disse 8 er det 3 personer som bruker fortsatt ventilasjonsstøtte under kontrolloppholdet. Av de 7 personer som ikke var på kontroll er 4 personer registrert død.

I 2011-2013 ble det utskrevet 13 personer fra primær rehabilitering til pleiehjem. Av de 13 personer har det vært 5 innlagt til kontroll. Av disse 5 er det 1 person som fortsatt bor på sykehjem etter kontrolloppholdet. Av de 8 personer som ikke var på kontroll er 4 personer registrert død.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene for primær rehabilitering av en ryggmargsskade eller Cauda equina skade kan inkluderes i registeret. Data samles inn via spørreskjema, medisinske undersøkelser og tester, og fra pasientjournalen. 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. Samtykkeskjema blir skannet i sin helhet og lagret i pasientens elektroniske journal. Det foreligger i tillegg samtykkeskjema på engelsk og polsk. Dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon.

Norsk ryggmargsskaderegister har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. Denne innregistreringsløsningen er i 2016 utviklet til å håndtere nordiske sykehus, da Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) går i produksjon fra 1. januar 2017. Det foreligger registreringsskjema i papirform som fylles ut av behandlende lege ved innleggelse og ved utreise, dersom lege 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 lege. Innregistrering foregår i samarbeid mellom registreringsansvarlig og lege. Alle elektroniske hovedskjema gjennomgås og kvalitetssjekkes før lukking av ansvarlig lege. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data.

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk (8)

Rutiner og innsamlingsmetoder utføres som beskrevet nedenfor. Skjemaene er i sin helhet presentert fra side 65.

Hovedskjema: Alle pasienter registreres med et hovedskjema, registrering av ryggmargsskade, ved første primære innleggelse. Dette er International SCI Core Data Set.

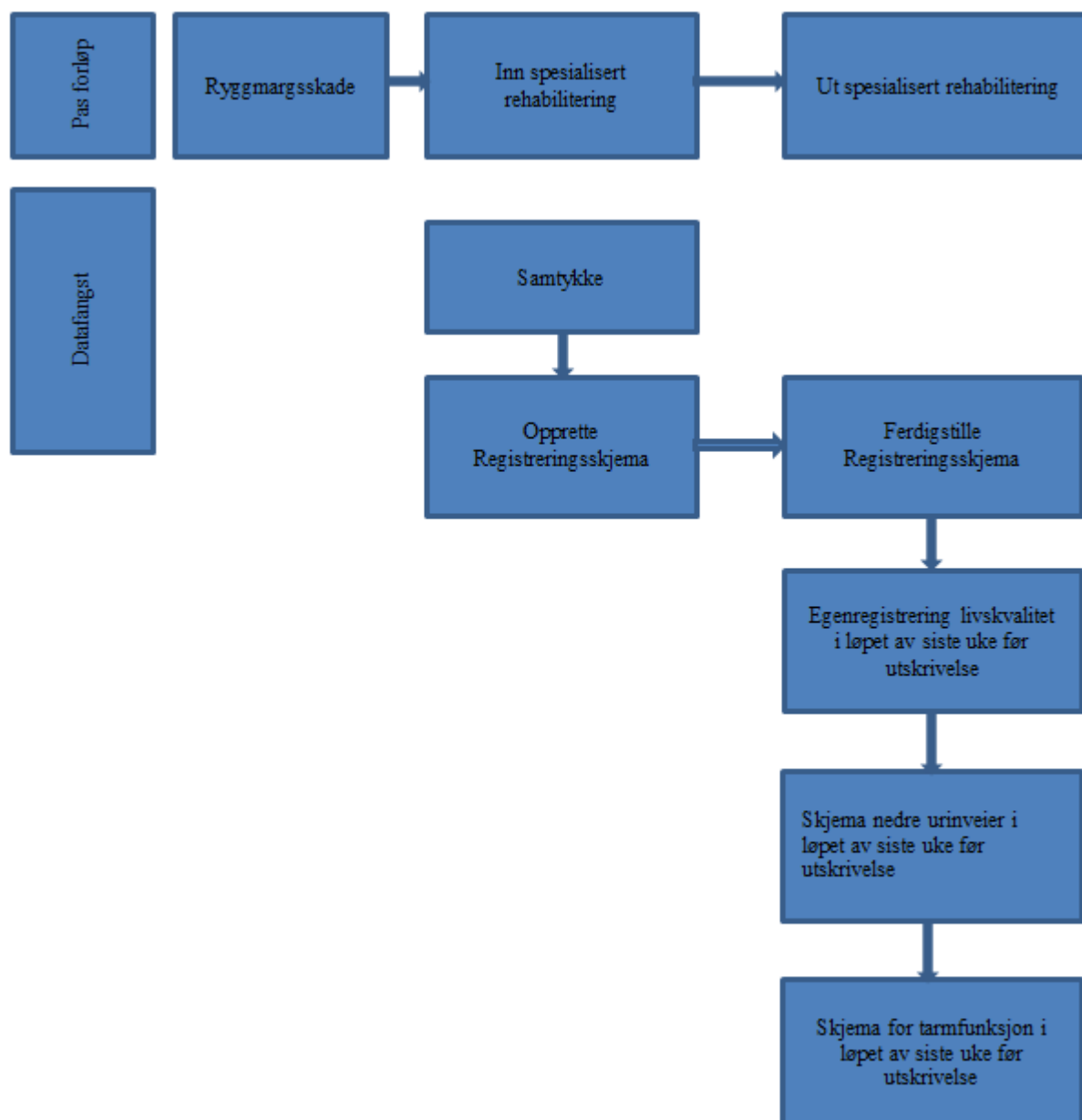
Livskvalitetsskjema: Alle pasienter blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Spørsmålene kommer overens med ISCoS International SCI Quality of Life Basic Data Set. Ved senere kontrollopphold vil man på nytt registrere livskvalitet. Disse papirskjema finnes også på engelsk og polsk. Opplysningene legges inn elektronisk av helsepersonell. Det vil igjen bli registrert under kontrollopphold, der det er registrert et slikt skjema under primæroppholdet

Funksjon i nedre urinveier: International SCI Lower Urinary Tract Function Data Set, innført januar 2015. Registreres i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Det vil igjen bli registrert under kontrollopphold, der det er registrert et slikt skjema under primæroppholdet.

Skjema for tarmfunksjon: International SCI Bowel Function Basic Data Set ble innført i januar 2016. Registreres i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Det vil igjen bli registrert under kontrollopphold, der det er registrert et slikt skjema under primæroppholdet.

Kontrollskjema: Dette er registrering av tilpasset kjernedata under et kontrollopphold. Dette utføres kun i de tilfeller der pasienten samtykket til registrering i NorSCIR, under sitt primæropphold. Innsamling av data foregår på samme måte som ved første registrering. Det er konsensus i styringsgruppen NorSCIR om at første kontrollskjema skal registreres innen 2 år etter skadedato. Andre kontrollskjema skal registreres innen 5 år etter skadedato. Deretter registreres kontrollskjema minimum hvert 5 år. Kontrollskjema ble innført medio 2013. Dette skjema har blitt utvidet i 2015. Man har nå mulighet til å registrere årsaker til ikke utført kontroll. Det har i 2016 blitt registrert årsaker til ikke utført kontroll på alle pasienter som hadde et primæropphold i 2011-2013.

Registerbeskrivelse og veileder, registerets brukermanual versjon 3, 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.



Illustrasjon av forløp for datafangst under primær rehabilitering.

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år

	2011	2012	2013	2014	2015	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	16	102
St Olavs Hospital	28	35	27	32	38*	160
Sunnaas sykehus	39	50	60	62	68	279
Totalt	85	109	103	122	122	541

Tabell 1: Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina skade per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggsdato, ved første akutte innleggelse.

* Det ble i 2015 registrert 123 hovedskjema (N=123), dette med årsak i at en person ved St Olavs hospital pådro seg to ryggmargsskader, ved to ulike hendelser.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

NorSCIR har vært i dialog med SKDE vedrørende metode for beregning av dekningsgrad. NorSCIR skiller seg ut fra andre registre på grunn av en liten og oversiktlig pasientgruppe. Registeret har oversikt over alle pasienter som har blitt spurt om deltakelse i Norsk ryggmargsskaderegister. Registeret har dermed, ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), komplett oversikt over dekningsgrad. I samråd med SKDE er det vurdert at det er ikke behov for andre metoder.

5.3 Tilslutning

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

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

Registeret inkluderer alle personer som er innlagt ved de tre ryggmargsskadeavdelingene, for primær rehabilitering. Tilslutning er dermed 100 %.

5.4 Dekningsgrad

I 2015 var det totalt 135 personer med en nyervervet ryggmargsskade innlagt til rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling. Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100 %. Gjennom en beregning mot

uavhengig datakilde (EPJ) vet man at dekningsgrad på individnivå er 91 % i 2015. Dvs. at 123 av 135 personer har samtykket til registrering i NorSCIR.

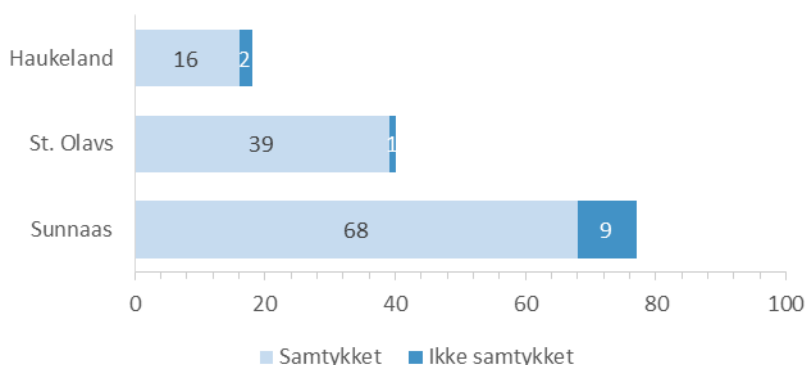


Fig 1: Antall personer som har samtykket til registrering i NorSCIR 2015.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Sekretariatet og medlemmer i styringsgruppen tilbyr kontinuerlig opplæring for de registreingsansvarlige. Alle variabler registreres etter ISCoS variabelbeskrivelse. Beskrivelsen ligger inne i den elektroniske løsningen som hjelpetekst til hver enkelt variabel. Det fins i tillegg en «Registerbeskrivelse og veileder», elektronisk og på papir.



I registeret blir den nevrologiske status ved innkomst og utreise registrert. Undersøkelsen blir utført etter egne retningslinjer (ISNCSCI) og klassifiseringen blir gjort i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS). Oppdaterte retningslinjer for gjennomføring av undersøkelsen er gjort kjent blant deltakende sykehus.

Registeret har en egen hjemmeside www.norscir.no med oppdatert informasjon, papirskjema i bruk og brukemanual tilgjengelig. Hjemmesiden har vært i drift siden mars 2014.

Sekretariatet foretar kvalitetssikring av innregistrerte data, for å se på blant annet ekstremobservasjoner og logiske feil per registrerende sykehus. Det har i denne forbindelse vært viktig med en ferdigstillelse av alle pasienter fra fjoråret før 1. mai det påfølgende år. Dette for at registeret skal kunne utføre kvalitetssikring, og deltakende sykehus får tid til å rette opp eventuelle feil og mangler.

Sekretariatet deltok på kurset «Analyse av registerdata i forskning» i regi av SKDE våren 2015.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det er rutine at alle innregistrerte hovedskjema kontrolleres og lukkes av ansvarlig lege. En vil dermed automatisk sikre kvaliteten. Ved manglende opplysninger i elektronisk innregistreringsskjema i NorSCIR kan man ikke lukke skjemaet.

I samledokumentet for rapportering av resultater for NorSCIR (Jasper) er det inkludert en oversikt over ekstremobservasjoner.

Hva som er en ekstremobservasjon er definert ut fra følgende kriterier:

- Total liggetid mer enn 1 år eller 0.
- Tid til rehabilitering mer enn 80 dager eller 0.
- Tid i rehabilitering mer enn 1 år eller 0.
- Permisjonstid mer enn 20 dager.

Alle ekstremobservasjoner blir dobbeltsjekket opp mot opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal.

Det har blitt skrevet en egen prosedyre for kvalitetssikring av data for sekretariatet i NorSCIR. Pasientgruppen som registreres i NorSCIR er liten og det er på nasjonalt nivå tre enheter som tilbyr primær rehabilitering. Det er derfor godt mulig å ha en god oversikt over antall pasienter som er registrert i NorSCIR.

5.7 Vurdering av datakvalitet

NorSCIR opplever en høy dekningsgrad på individnivå 91 %, og dette bidrar til et godt datagrunnlag.

Styringsgruppen har bestemt at andel registrerte skjema for livskvalitet og nedre urinveier er en egen kvalitetsindikator. Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater. Dekningsgrad for selvrapportert livskvalitet er i år, 80 %. Dette er en forbedring sammenlignet med 2014.

NorSCIR opplever komplette data på registrerte pasienter. Det er ikke mulig å lukke dokumentet uten at alle variabler er fylt inn.

Vi er oppmerksom på at det kan oppstå feil både før, under og etter selve registreringen. Eksempel på feilregistrering kan være:

- Før: uriktige opplysninger i pasientjournalen.
- Under: registreringen kan være en feiltolkning av variabelbeskrivelsen.
- Etter: kan være at det oppstår feil mellom de ulike dataprogrammer som skal håndtere rapportfunksjon.

Som beskrevet under kapittel 5.5 og 5.6 har NorSCIR utarbeidet rutiner for å minimalisere slike feil. Pga av at datamaterialet er forholdsvis lite, har sekretariatet også kontroll over data i datadumpen. Vi mener derfor at datakvaliteten er god. NorSCIR har i tillegg ressurser tilgjengelig fra statistiker, gjennom Fag og Service enheten i egen seksjon.

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret inkluderer både traumatiske og ikke-traumatiske pasienter med en ryggmargsskade eller Cauda equina skade som blir innlagt til primær rehabilitering ved en av de tre ryggmargsskadeavdelingene i landet. En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume. Skaden kan være en følge av for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning. En Cauda equina skade er en skade på nervene som går ut fra selve ryggmargen i nedre del av ryggen, og en slik skade gir slappe lammelser. Begrepet tetraplegi brukes for de pasienter med 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. Begrepet paraplegi brukes for de pasienter med 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. Diagnosekoder og/eller prosedyrekoder blir per dags dato ikke registrert i NorSCIR.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Gjennom en omfattende prosess har styringsgruppen blitt enig om å presentere fem kvalitetsindikatorer med mål for ønsket effekt. To av kvalitetsindikatorene (A og B) har fokus på innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistreringer er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater. På sikt ønsker registeret å utvikle flere prosessindikatorer utover de tre (C,D og E) som presenteres i år.

Målsetting er at registeret bidrar i kvalitetsforbedring i behandling av ryggmargsskadepasienter. Grenser for spesifikke mål for de ulike indikatorer kan diskuteres, men de valgte målverdier er et utgangspunkt og kan eventuelt justeres i framtid. Det påpekes at begrepet kvalitetsindikator som er brukt i Norsk ryggmargsskaderegister ikke må forveksles med de nasjonale kvalitetsindikatorer.

Kvalitetsindikatorer og måltall 2015

		> 80 %	50- 80 %	<50 %
A	<p>Andel pasienter med skjema for livskvalitet under primæropphold</p> <p>Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av PROM data</p>			
B	<p>Andel pasienter med skjema for nedre urinveier under primæropphold</p> <p>Dekningsgrad av antall registrerte skjemaer er viktig, fordi god dekningsgrad er en forutsetning for adekvat bedømming av kvalitetsindikator E</p>			

<p>C</p>	<p>Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise</p> <p>Det skal utføres en klassifikasjon av ryggmargsskaden, etter etablerte nasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)», både ved innkomst og utreise på opphold som går over 28 dager.</p> <p>Gjennom ISNCSCI klassifikasjonen får man viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang. Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon.</p>	<p>> 90 %</p>	<p>75-90 %</p>	<p><75 %</p>
<p>D</p>	<p>Lav andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut til sykehjem</p> <p>Denne kvalitetsindikator formidler viktig informasjon om ryggmargsskadeomsorgen på et overordnet nivå, hvor flere aktører har en rolle (politiske føringer, kommunal- og spesialisthelsetjeneste). Informasjon om utskrivningsplass etter avsluttet rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling for hele pasientgruppen er tilgjengelig i figur 7 i årsrapporten.</p>	<p>< 10 %</p>	<p>10-20 %</p>	<p>>20 %</p>
<p>E</p>	<p>Andel personer med paraplegi, som ved utreise har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode</p> <p>Intermitterende kateterisering (IC) er "gullstandarden", når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon. Teknikken er trygg og effektiv og virker forebyggende mot komplikasjoner fra blære og urinveier. I tillegg til de kliniske fordeler påvirker dette pasientens livskvalitet pga økt selvstendighet. Teknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere</p>	<p>> 75 %</p>	<p>50-75 %</p>	<p><50 %</p>

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I NorSCIR finnes det PROM data, i form av selvrapportert livskvalitet. Spørsmålene kommer overens med ISCoS International SCI Quality of Life data set og registreringen ble startet medio 2013. Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at Quality of life dataset er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet. Det vises til artikkel: "Good validity of the international spinal cord injury quality of life basic data set", Spinal Cord 2016 (54) (9)

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

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

2) Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?

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

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

For rapportering av resultatene har vi benyttet artikkel: "International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set" Spinal Cord (2012) 50. (4)

PROM spørsmålene i NorSCIR vil bli utvidet med spørsmål fra ISCoS international SCI Activities and Participation Basic Data Set. Det vises til artikkel: "*Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set*" Spinal Cord (2016) 54. (10) Datasettet er oversatt til norsk og implementering i den tekniske løsning er planlagt fra nyttår.

NorSCIR har sendt inn søknad om bistand til Fagsenter for pasientrapporterte data i Bergen for prosjektgjennomføring. Formålet med prosjektet er å etablere PREM spørsmål i registeret.

Det er et pågående prosjekt på gang for å etablere en nasjonal elektronisk løsning for pasientinnregistrerte data. NorSCIR ønsker å benytte seg av løsningen på sikt.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Når det opprettes en ny registrering, skjer dette automatisk via folkeregisteret. Her vil det stå demografiske ulikheter som kjønn og alder. Disse opplysninger er brukt ved formidling av resultater (Kap.3). Utover dette benyttes ingen registreringer som beskriver ytterligere sosiale ulikheter. Registeret vil kunne kobles opp mot Statistisk sentralbyrå (SSB), for å kunne se på sosiale ulikheter som utdanning, trygdeytelser osv.

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

Behandling av ryggmargsskade i Norge er beskrevet i "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98". Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskade. Denne har ikke blitt revidert siden publikasjonen i 1998.

Alle ryggmargsskadeavdelinger i Norge forholder seg for øvrig til internasjonale retningslinjer i feltet. Mest benyttede er:

- ISCoS (The International Spinal Cord Society).
- SCIRE Spinal Cord Injury Research Evidence, Canada.
- PVA Paralyzed Veterans of America.

Det er i Norge utarbeidet informasjonshefter ABC om ryggmargsskade. Disse er rettet mot både helsepersonell og pasientgruppen. Disse er et resultat av et samarbeid mellom de tre ryggmargsskadeenhetene og Landsforening for ryggmargsskade (LARS), finansiert av Helsedirektoratet. Flere medlemmer i styringsgruppen for NorSCIR har vært involvert i utarbeidelsen. Heftene er i stor grad basert på de internasjonale retningslinjer. Mer informasjon finnes bakerst i årsrapporten. Dersom tidligere publisert veileder skal revideres kan NorSCIR bidra.

Følgende nasjonale faglige retningslinjer som er relevant for vår pasientgruppe finnes:

- Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator
- Fysikalsk medisin og rehabilitering – prioriteringsveileder

Det finnes ingen nasjonale kvalitetsindikatorer som er direkte relatert til ryggmargsskadebehandling.

Landsforening for Ryggmargsskade har sendt inn en søknad til Extrastiftelsen i 2016, for en forebyggende kampanje mot fallulykker, med bakgrunn i resultater fra NorSCIR.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Det vises til 6.5

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Under primæroppholdet er det ønskelig at det utføres en klassifisering av ryggmargsskaden, etter etablerte nasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)», både ved innkomst og utreise, på alle pasienter med en nyervervet ryggmargsskade. En nevrologisk klassifisering er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskade. I NorSCIR registreres om den nevrologiske klassifisering er utført ved innkomst og utreise, samt resultat. I årsrapport fra NorSCIR for 2014 ble det avdekket at nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise ikke alltid var utført. På bakgrunn av disse resultatene har fagmiljøet erkjent at det er behov for forbedringstiltak. NorSCIR har vært initiativtaker til et forbedringsprosjekt med formål å etablere en felles praksis for gjennomføring av nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

NorSCIR har fått tildelt kr 72 600 av SKDE for å drifte kvalitetsforbedringsprosjektet «Nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade». Formålet med prosjektet er å etablere en god prosedyre for gjennomføring av nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade. En nevrologisk klassifisering er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskade. Dette vil bidra til en målrettet rehabiliteringsprosess, hvor man skaper rom for mestring og øke kvaliteten i ryggmargsskadeomsorgen. Med hjelp av Norsk Ryggmargsskaderegister skal prosjektet bidra til å gjøre forbedringer på dette området. Til kartleggingen og planlegging av spesifikke tiltak vil sykehusene veiledes i å bruke verktøyene som brukes i gjennombruddsmetoden. Prosjektet har oppstart 1 oktober og avsluttes mai 2017.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Nevrologisk undersøkelse ved innkomst og utreise etter internasjonale retningslinjer (ISNCSCI) er utpekt som klinisk kvalitetsforbedring. Vi ser at økt oppmerksomhet sannsynligvis har bidratt til bedre resultater i år sammenlignet med 2014. Det er nå innført en kvalitetsindikator på dette området som gjør det mulig å evaluere iverksatte tiltak i årene fremover.

6.10 Pasientsikkerhet

Skjema nedre urinveier, som registreres fra 1.1.15, inneholder variabler som blæretømmingsmetoder (for

eks intermitterende kateterisering, permanent kateter) og bruk av legemidler som påvirker urinveiene,

både som forebygging og som behandling av urinveisinfeksjoner. Det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet «Forebygging av urinveisinfeksjoner ved bruk av kateter» er i denne sammenheng relevant. Det viser seg at ulike målemetoder gjør det vanskelig å sammenligne resultatene direkte. Økt oppmerksomhet rundt dette tema vil uansett bidra til økt pasientsikkerhet.

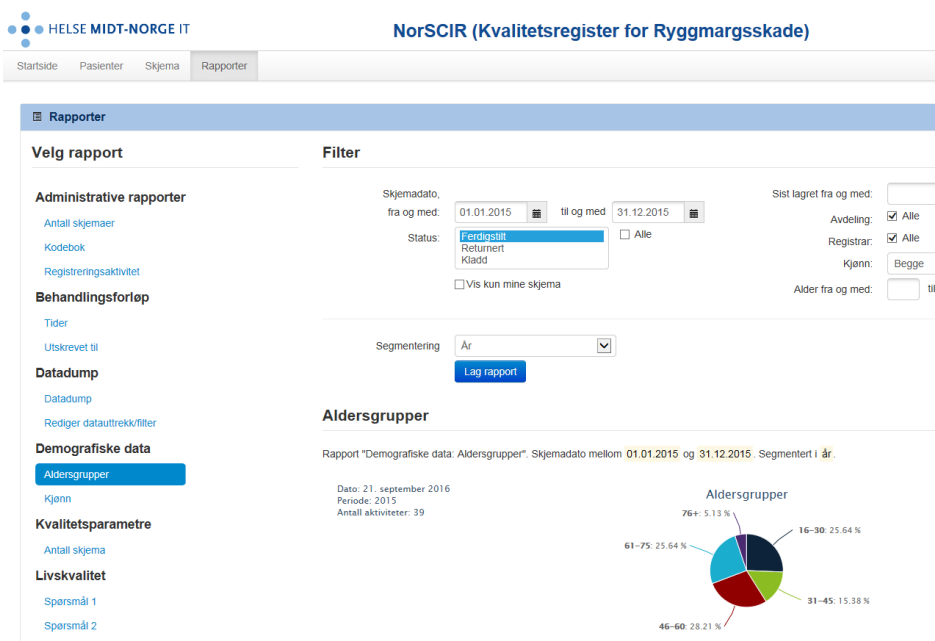
Kapittel 7

Formidling av resultater

Offentliggjøringsrapport ble presentert i forbindelse med Helsedirektoratets offentliggjøring av resultater fra alle medisinske kvalitetsregistre, høsten 2015. Både offentliggjøringsrapporten og årsrapporten er viktige dokumenter, med de viktigste resultater fra Norsk Ryggmargsskaderegister. Disse dokumentene er offentlige og tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no og beregnet for deltakende fagmiljø, administrasjon og ledelse, og pasienter.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

NorSCIR tilbyr sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS4. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.



The screenshot shows the NorSCIR web application interface. The main navigation bar includes 'Startside', 'Pasienter', 'Skjema', and 'Rapporter'. The 'Rapporter' section is active, displaying a 'Velg rapport' sidebar with categories like 'Administrative rapporter', 'Behandlingsforløp', 'Datadump', 'Demografiske data', and 'Kvalitetsparametre'. The 'Aldersgrupper' report is selected. The main content area shows a 'Filter' section with options for 'Skjemadato' (01.01.2015 to 31.12.2015), 'Status' (Ferdigstilt, Returnert, Kladd), 'Sist lagret fra og med', 'Avdeling' (Alle), 'Registrar' (Alle), 'Kjønn' (Begge), and 'Alder fra og med'. A 'Segmentering' dropdown is set to 'År'. Below the filters, the 'Aldersgrupper' section displays a pie chart for the period 01.01.2015 to 31.12.2015, segmented by year. The pie chart data is as follows:

Aldersgruppe	Prosent
76+	5.13 %
16-30	25.64 %
31-45	15.38 %
46-60	28.21 %
61-75	25.64 %

I tillegg er det i samarbeid med SKDE og Helse Nord IKT utviklet en rapportfunksjon Jasper (Rapporteket). Det har vært noen problemer med dataoverføringen fra MRS til Helse Nord IKT og rapporteket er derfor lite brukt i året som har gått. Rapporteket er imidlertid produksjons satt på nytt nå fra september 2016 og det er planlagt å sende ut månedlige rapporter i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet.

Det arrangeres årlig et samarbeidsmøte mellom de tre deltakende sykehus. Her deltar representanter fra alle yrkesgrupper og klinikkledelse. NorSCIR hadde en presentasjon om registeret med resultater og plan for videre utvikling og hvordan resultater ønskes formidlet. NorSCIR utførte da en spørreundersøkelse vedrørende formidling. 33 personer av omtrent 50 deltakere returnerte spørreskjemaet. Styringsgruppen for NorSCIR legger stor vekt på fagmiljøets ønsker og behov.

Resultater fra registeret ble presentert som poster for internasjonalt fagmiljø på kongressen for «The International Spinal Cord Society (ISCoS)», Montreal, Canada mai 2015.

Resultater fra registeret ble presentert av leder og registerkoordinator for fagmiljøet i hele Norden på kongressen for «The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS)», i september 2015. Prosjektet for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister ble presentert sammen med Hans Petter Aarseth i Helsedirektoratet.

Registeret var presentert i programkomiteen for NoSCoS og det ble arrangert en egen workshop som omhandlet medisinske kvalitetsregistre i Norden.

Leder i styringsgruppen har presentert resultatene fra årsrapport 2014 på regional internundervisning Fysikalsk Medisin og Rehabilitering.

Medlemmer i styringsgruppen har presentert resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.

Sekretariatet her sendt ut flere nyhetsbrev til fagmiljøet i 2015.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapport for 2014 har blitt sendt til ledelse ved de tre deltakende sykehus. Sekretariatet har i tillegg sendt ut flere nyhetsbrev til administrasjon og ledelse i 2015. Kvalitetsforbedringsprosjektet er ledelsesforankret på alle deltakende sykehus.

7.3 Resultater til pasienter

Leder for Landsforening for Ryggmargsskadde (LARS) er representert i styringsgruppen.

Resultater fra Norsk ryggmargsskaderegister og prosjektet for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister ble presentert av leder og registerkoordinator på årsmøtet for Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS)

NorSCIR har vært mye omtalt i "Patetra", medlemsbladet for Landsforening for Ryggmargsskadde. www.lars.no

Det er en lenke mellom hjemmesiden til LARS og NorSCIR.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Årsrapporten og offentliggjøringsrapporten inneholder på de fleste områder resultater på institusjonsnivå. Viser for øvrig til 7.1 og til Kap.3

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 og Norsk hjertesviktregister. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen. Her er det blant annet ansatt kvalitetsrådgiver og statistiker, som server registrene.

Nordisk samarbeid

Bakgrunn for internasjonalt samarbeid: 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 er gitt mandat og foreslått en pilot, for etablering av et felles nordisk register. Nordisk Råd har 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 piloten gjennomføres med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR.

Helsedirektoratet har fått oppgaven å være et koordinerende sekretariat for arbeidet med etablering og oppfølging av denne piloten. Ved årsskiftet 2013/2014 leverte NorSCIR prosjektprotokoll og søknad for å gjennomføre et forprosjekt til Helsedirektoratet. Det forelå i januar 2014 signerte intensjonsavtaler med alle deltakerinstitusjoner i Danmark, Finland, Island og Norge.

Vi har i 2014 gjennomført et forprosjekt for å avklare de juridiske og IT-tekniske utfordringer knyttet til etablering av et nordisk register. Vi har sett på eksisterende registre og mulige løsninger, og har så langt sett på et konsesjonsbasert register med samtykke som den beste løsning.

Datatilsynet har i 2015 vurdert søknaden og gitt med hjemmel i helseregisterloven § 7,jf. Personopplysningsloven § 33,jf.§34 konsesjon til å behandle helseopplysninger i «Nordisk ryggmargsskaderegister-Nordic Spinal Cord Injury Registry Norway».

Det foreligger nå signerte samarbeidsavtaler om fremtidig drift, med alle sykehus i Danmark, Norge og på Island. Teknisk løsning i Medisinsk register system (MRS) er ferdigutviklet på flere språk. Den er nå tilgjengelig på Engelsk, Dansk, Islandsk og Norsk.

Oppstart for registrering i det nordiske registeret er planlagt 1. januar 2017 i Norge, Danmark og Island. Det er planlagt at Finland og Sverige har oppstart på et senere tidspunkt

8.2 Vitenskapelige arbeider

Artikler:

Vegard Strøm, Grethe Månnum, Annelie Leiulfsrud, Pia Wedege, Tiina Rekand, Annette Halvorsen, Leif Arild Fjellheim, and Johan K Stanghelle. *The International SCI Survey and the Learning Health System for SCI- Country Report Norway*. American Journal for Physical Medicine and Rehabilitation. (Akseptert)

Presentasjoner:

12th Nordic Spinal Cord Society Göteborg Sweden NoSCoS 2011 *NorSCIR Norwegian Spinal Cord Injury Registry, A national patient registry based on ISCIDS, the International Spinal Cord Injury Data Sets*. Presentert av Erik Sigurdson (tidligere leder for styringsgruppen NorSCIR)

13th Nordic Spinal Cord Society Helsinki, Finland NoSCoS 2013 *Developing a National Patient Registry for Spinal Cord Injured individuals, based on the International Spinal Cord Injury Data Sets*, Presentert av Annette Halvorsen.

14th Nordic Spinal Cord Society Trondheim, Norway NoSCoS 2015 *Establishment of a Nordic spinal cord injury registry*, Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.

14th Nordic Spinal Cord Society Trondheim, Norway NoSCoS 2015 *Workshop: Medical quality registries*, Chair Annette Halvorsen.

REHAB 2016 kongress Trondheim *Norsk ryggmargsskaderegister* Presentert av Annette Halvorsen

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen Oslo 2016. *Prosjekt Etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister*, Presentert av Annette Halvorsen

Postere:

53rd International Spinal Cord Society ISCoS Annual Scientific Meeting Montreal, Canada 2015 *The Norwegian Spinal Cord Injury Registry, Results from 2011-2013*.

55rd International Spinal Cord Society ISCoS Annual Scientific Meeting Vienna, Austria 2016 *A common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries, The challenges and opportunities*.

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen Bergen 2012 *Norsk Ryggmargsskaderegister NorSCIR (Norwegian Spinal Cord Injury Registry)*

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen Oslo 2016 *Establishment of a Nordic spinal cord injury registry, NordicSCIR*

Utdanning av doktorgradsstipendiat:

Det er søkt om forskningsmidler til et PhD prosjekt, hvor registerdata er planlagt brukt.

Ikke vitenskapelige publikasjoner:

Kronikk i Dagens Medisin September 2016 *Verdens Ryggmargsskadedag* Skrevet av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen

Rapport Norden «*Nordiske velfærdsalliancer*» *Erfaringer fra samarbeid om holdbar nordisk velfærd*
Nordisk ministerråd 2016

Litteraturliste:

1. ”Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”.
2. International Perspectives on Spinal Cord Injury” av WHO (Verdens helseorganisasjon), i samarbeid med ISCoS (The International Spinal Cord Society) 2013, er i denne sammenheng både relevant og informativ.
3. “Standardization of data analysis and reporting of results from the International Spinal Cord Injury Core Data Set” Spinal Cord (2011) 49.
4. “International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” Spinal Cord (2012) 50.
5. American Spinal Injury Association: International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, revised 2011; Atlanta.
6. “Updates for the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury”, Phys Med Rehabil Clin N Am 25 (2014) 505–517
7. “International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011)”, Spinal Cord Med. 2011 Nov;34(6):535-46.
8. International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk
9. “Good validity of the international spinal cord injury quality of life basic data set”, Spinal Cord 2016 (54)
10. “Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set” Spinal Cord (2016) 54

Informasjonsmaterieill for brukere, pasienter og pårørende:



ABC for deg med ryggmargsskade har som målgruppe; brukere, pasienter og pårørende.

Informasjonsmaterieill for helsepersonell:



ABC om ryggmargsskade for helsepersonell har som målgruppe; helsepersonell.



ABC om trykksår for deg med ryggmargsskade har som målgruppe; brukere, pasienter og pårørende.



ABC om trykksår og ryggmargsskade for helsepersonell har som målgruppe; helsepersonell.



ABC om urinveiene for deg med ryggmargsskade har som målgruppe; brukere, pasienter og pårørende.



ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell har som målgruppe; helsepersonell.

Heftene ligger tilgjengelig på www.lars.no



Samtykkeskjema

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

Bakgrunn

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

Formål

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

Hvor skal opplysningene hentes fra?

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

Hva skal registreres

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

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

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

Forskning og kvalitetssikring

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

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

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

Rettigheter

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

Med vennlig hilsen



Annette Halvorsen
Styringsgruppeleder

Samtykke til deltagelse i Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR

Jeg har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

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

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

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

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

1. Samtykke

Ja

Nei

Dato for samtykke
(ddmmåååå)

2. Datoer (ddmmåååå)

Skadedato

Skadedato ukjent

Innleggesdato

Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling

Dato for utskrivelse

Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering

Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering

3. Skadeårsak

Skadeårsak

Idrett/sport

Annen traumatisk årsak

Vold/legemsfornærmelse

Ikke-traumatisk ryggmargsskade

Transport

Ikke spesifisert eller ukjent

Fall

Virvelskade

Ja

Nei

Ukjent

Andre skader

Ja

Nei

Ukjent

Operasjon på ryggspylen

Ja

Nei

Ukjent

Ventilasjonsstøtte

Nei

Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning

Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning

Ukjent

Ja, 24 timer per dag ved utskrivning

Utskrevet til:

Hjem

Kriminalomsorg

Sykehus

Hotell eller motell

Pleiehjem

Bostedsløs

Omsorgsbolig

Avdød

Bofellesskap

Annet, Uspesifisert

Ukjent

4. Neurologiske data for innleggelse

Undersøkesdato
(ddmmåååå)

Sensorisk nivå

Venstre

Cervikal

Thorakal

Lumbal

Sakral

Normal neurologisk undersøkelse

Ukjent eller ikke gjort

Høyre

Cervikal

Thorakal

Lumbal

Sakral

Normal neurologisk undersøkelse

Ukjent eller ikke gjort

Motorisk nivå				Motorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>
AIS funksjonsgrad	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>	D Inkomplett	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>	E Normal	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>	U Ukjent eller ikke anvendbar	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	D Inkomplett	<input type="checkbox"/>
5. Neurologiske data ved utskrivelse							
Undersøkelsesdato (ddmmåååå)		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sensorisk nivå				Sensorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>	Sakral	S	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort		<input type="checkbox"/>

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

Pasientdata (Barkode)	Livskvalitetsdata
Navn	Dato for innhenting av opplysninger
Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	(ddmmaååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

2. Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

Pasientdata (Barkode)	Undersøkellesdato
Navn Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Dato <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å
Ventilasjonsstøtte <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ukjent	Utskrevet til Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg <input type="checkbox"/> Ukjent <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller hotell <input type="checkbox"/> Pleie-hjem <input type="checkbox"/> Bostedsløs <input type="checkbox"/> Omsorgsbolig <input type="checkbox"/> Avdød <input type="checkbox"/> Bofelleskap <input type="checkbox"/> Annet, uspesifisert <input type="checkbox"/>
Neurologiske data ved kontroll <input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse Sensorisk nivå Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort Høyre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort	Motorisk nivå Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort Høyre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort AIS funksjonsgrad <input type="checkbox"/> A Komplet skade <input type="checkbox"/> D Inkomplett <input type="checkbox"/> B Inkomplett <input type="checkbox"/> E Normal <input type="checkbox"/> C Inkomplett <input type="checkbox"/> U Ukjent eller ikke anvendbar

Skjema nedre urinveier

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

Pasientdata	Dato for datainnsamling
Navn	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Fødselsnr. (11 siffer)	

Nedsatt funksjon i de nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden:

Nei Ja Ukjent

Føler/kjenner vannlatingstrang

Nei Ja Ikke relevant Ukjent

Blæretømming	Hovedmetode	Tilleggsmetode
Normal vannlating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trigge/utløse tømmerrefleks		
Viljestyrt (banking, kløing, anal tøying osv.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ufrivillig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blæretømming ved utvendig trykk/press		
Pressing (bukpress, Vasalva-manøver)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ekstern kompresjon (Credés håndgrep)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intermitterende kateterisering		
Selvkateterisering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kateterisering utført av medhjelper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permanent kateter		
Transuretralt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suprapubisk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sakral nerverotstimulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ikke-kontinent urinavledning/urostomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen metode	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ukjent		

Gjennomsnittlig antall kontrollerte blæretømminger per dag i løpet av siste uke _____

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste tre månedene:

Nei
 Ja, i gjennomsnitt daglig
 Ja, i gjennomsnitt ukentlig
 Ja, i gjennomsnitt månedlig
 Ikke relevant
 Ukjent

Oppsamlingsutstyr for urininkontinens

- Nei
 Ja, kondomkateter/uridom
 Ja, bleie/bind
 Ja, stomipose
 Ja, annet
 Ukjent

Bruk av legemidler som påvirker urinveiene i løpet av det siste året:

- Nei
 Ja, blæreavslappende legemidler (antikolinergika, trisykliske antidepressiva osv.)
 Ja, legemidler som virker avslappende på sfinkter/blærehalsen (alfa-adrenerge blokkere osv.)
 Ja, antibiotika/antiseptika
 For behandling av urinveisinfeksjon
 Forebyggende
 Ja, annet
 Ukjent

Kirurgiske inngrep i urinveiene:

- Nei
 Ja, innsetting av suprapubiskateter, sist utført dato
 Ja, fjerning av blæresten, sist utført dato
 Ja, fjerning av sten i de øvrige urinveier, sist utført dato
 Ja, blæreforstørrelse, sist utført dato
 Ja, sfinkterotomi/stent, sist utført dato
 Ja, botulinumtoksininjeksjon, sist utført dato
 Ja, kunstig sfinkter, sist utført dato
 Ja, ilovesikostomi, sist utført dato
 Ja, ileoureterostomi, sist utført dato
 Ja, kontinente kateteriserbare urostomier/ventiler, sist utført dato
 Ja, sakralnervestimulatur, utført dato
 Ja, annet, sist utført dato
 Ukjent

Endringer i urinveissyptomer i løpet av det siste året:

- Nei
 Ja
 Ikke relevant
 Ukjent

Skjema for tarmfunksjon

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

Pasientdata	Dato utført																								
Navn	Dato																								
Fødselsnr. (11 siffer)	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>													d	d	m	m	å	å	å	å				
d	d	m	m	å	å	å	å																		

Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden:

Nei Ja Ukjent

Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen:

<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja, appendektomi, dato utført	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>													d	d	m	m	å	å	å	å					Dato ukjent <input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å																				
	<input type="checkbox"/> Ja, fjerning av galleblæren, dato utført	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>													d	d	m	m	å	å	å	å					<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å																				
	<input type="checkbox"/> Ja, kolostomi, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>													d	d	m	m	å	å	å	å					<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å																				
	<input type="checkbox"/> Ja, ileostomi, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>													d	d	m	m	å	å	å	å					<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å																				
	<input type="checkbox"/> Ja, annet _____, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>													d	d	m	m	å	å	å	å					<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å																				
<input type="checkbox"/> Ukjent																											

Avføringstrang (i løpet av de siste fire ukene)

Normal (direkte)	<input type="checkbox"/>
Indirekte (for eksempel: kramper eller ubehag i abdomen - abdominale muskelpasmer - spasmer i underkstremiteter - svetting - gåsehud - hodepine - frysninger)	<input type="checkbox"/>
Ikke i det hele tatt	<input type="checkbox"/>
Ukjent	<input type="checkbox"/>

Avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming (i løpet av de siste fire ukene)

	Hovedmetode	Tilleggsmetode
--	-------------	----------------

Normal avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pressing/trykking for å tømme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell digital anorektal stimulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stikkpiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell fjerning ("plukking")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miniklyster (≤150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klyster (>150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolostomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulering av fremre sakralnerverøtter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen metode _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ukjent		

SNU

Gjennomsnittlig tid som trengs for å tømme tarmen (i løpet av de siste fire ukene):

- | | | | |
|---|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0-5 minutter | <input type="checkbox"/> 6-10 minutter | <input type="checkbox"/> 11-20 minutter | <input type="checkbox"/> 21-30 minutter |
| <input type="checkbox"/> 31-60 minutter | <input type="checkbox"/> Mer enn 60 minutter | <input type="checkbox"/> Ukjent | <input type="checkbox"/> Ikke relevant |

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene):

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tre ganger per dag eller mer | <input type="checkbox"/> To ganger per dag |
| <input type="checkbox"/> En gang per dag | <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men mer enn to ganger i uken |
| <input type="checkbox"/> To ganger i uken | <input type="checkbox"/> En gang i uken |
| <input type="checkbox"/> Sjeldnere en en gang i uken, men minst en gang i løpet av de siste fire ukene | <input type="checkbox"/> Ingen avføring i løpet av de siste ukene |
| <input type="checkbox"/> Ikke relevant | <input type="checkbox"/> Ukjent |

Hyppighet av fekal inkontinens (i løpet av de siste tre månedene):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> To eller flere episoder per dag | <input type="checkbox"/> En episode per dag |
| <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men minst en gang i uken | <input type="checkbox"/> Ikke hver uke, men mer enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> En gang i måneden | <input type="checkbox"/> Mindre enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> Aldri | <input type="checkbox"/> Ukjent |

Behov for å bruke bleie eller anal tampong (i løpet av de tre siste månedene):

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Daglig bruk | <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men minst en gang i uken |
| <input type="checkbox"/> Ikke hver uke, men minst en gang i måneden | <input type="checkbox"/> Mindre enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> Aldri | <input type="checkbox"/> Ukjent |

Bruk av legemidler som påvirker tarmfunksjonen/konstiperende midler (i løpet av de siste fire ukene):

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Ja, antikolinergika |
| | <input type="checkbox"/> Ja, opioider |
| | <input type="checkbox"/> Ja, annet _____ |
| <input type="checkbox"/> Ukjent | |

Perorale avføringsmidler (i løpet av de siste fire ukene):

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Ja, osmotiske avføringsmidler (dråper) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, osmotiske avføringsmidler eller bulkmidler (tabletter eller granulat) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, tarmirriterende avføringsmidler (dråper) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, tarmirriterende avføringsmidler (tabletter) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, prokinetiske legemidler |
| | <input type="checkbox"/> Ja, annet _____ |
| <input type="checkbox"/> Ukjent | |

Perianale problemer (i løpet av det siste året):

- | | | | |
|--|--------------------------------------|--|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ingen | <input type="checkbox"/> Hemorroider | <input type="checkbox"/> Perianale sår | <input type="checkbox"/> Fissurer |
| <input type="checkbox"/> Endetarmsfremfall | <input type="checkbox"/> Annet _____ | <input type="checkbox"/> Ukjent | |

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

Tiltak som er gjennomført inneværende år:

<p>Datafangst</p> <ul style="list-style-type: none"> - International SCI Bowel Function Data Set ble implementert januar 2016. - Livskvalitetsskjema og samtykkeskjema ble tilgjengelig på polsk, dette for å sikre at pasienter med annen nasjonalitet forstår gitt informasjon og spørsmålene. - Vi har hatt kontinuerlig opplæring på alle tre registrerende enheter for å sikre gode metoder for fangst av data. Det er utarbeidet en revidert brukermanual. Forbedring av metoder for datafangst, både for eksisterende datasett og ved implementering av nye datasett har vært i fokus under styringsmøter.
<p>Metodisk kvalitet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det har blitt skrevet en egen prosedyre for kvalitetssikring av data for sekretariatet i NorSCIR. - Samtykkeskjemaet er oversatt til polsk. Målsettingen er å øke dekningsgraden på individnivå. - Oppstart to kvalitetsindikatorer som måler andel registrerte skjemaer for livskvalitet og nedre urinveier.
<p>Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Søkt midler for gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekt. - Det vises for ytterlig informasjon om fagutvikling og kvalitetsforbedring til kapittel 6.
<p>Formidling av resultater</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det har blitt gjennomført en spørreundersøkelse blant deltagende fagmiljø og administrasjon/ledelse om formidling av resultater. - Planlagt bruk av automatiske rapporter i kvalitetsforbedringsprosjektet.
<p>Samarbeid og forskning</p> <ul style="list-style-type: none"> - NorSCIR har fått samarbeidsforespørsel fra «Rick Hansen SCI registry», Vancouver Canada. - NorSCIR har fått samarbeidsforespørsel fra «European Multicenter Study about Spinal Cord Injury (EMSCI)», Zurich, Tyskland. - NorSCIR er representert i styringsgruppen for “The International Spinal Cord Injury Survey (InSCI)”. - Prosjekt for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister. - Søkt midler for PhD prosjekt. - Det vises for ytterlig informasjon om forskning til kapittel 8.

Planlagt for neste kalenderår:

Datafangst

- Implementering av «International SCI Activity and Participation Basic Dataset» fra 1 januar 2017.
- NorSCIR utvider eksisterende datasett med flere variabler for å samle informasjon om årsak til ikke traumatisk ryggmargsskader.
- Oppstart NordicSCIR 1. januar 2017.
- Vi skal ha kontinuerlig opplæring på alle registrerende enheter i Norge og andre registrerende land i Norden, for å sikre gode metoder for fangst av data.
- Endring av inklusjonskriteriet fra Cauda equina skade til Cauda equina syndrom.

Metodisk kvalitet

- Registrering i Norsk ryggmargsskaderegister for kontrollopphold tyder på at det er et behov for en drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene. NorSCIR ønsker at dette kommer på agenda for samarbeidsmøte i 2017.
- Registeret opplever en «delay» i innregistrering og ferdigstilling av skjema. Vi ønsker å redusere «delayen» og vi vil ha fokus på dette området, i året som kommer.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Utvikling av flere kvalitetsindikatorer.
- Oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet som har oppstart i 2016.

Formidling av resultater

- Det kan være aktuelt å gjennomføre en ny spørreundersøkelse blant deltagende fagmiljø og administrasjon/ledelse om formidling av resultater.

Samarbeid og forskning

- Følge opp samarbeidsforespørsler fra Canada og Tyskland.
- Den påbegynte artikkel basert på 5 års data fra registeret er planlagt publisert i løpet av 2017.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadielinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Navn på register

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del II		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del <u>II</u>		x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Styringsgruppen 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 2015!

