



Årsrapport 2018

med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

01.10.2019

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

Kontaktinformasjon

Nasjonalt registersekretariat

Faglig og daglig leder:

Annette Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no

Tlf: 48 00 76 67

Registerkoordinator:

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

Tlf: 47 90 23 34

Postadresse:

Norsk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

MTFS boks 180

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.norscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	7
Summary in English.....	9
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	11
2.1 Bakgrunn og formål	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret	11
2.1.2 Registerets formål	11
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål.....	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	12
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	12
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	13
Kapittel 3 Resultater	14
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	14
3.2 Andre analyser	36
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika	42
3.2.2 Resultater for nevrologisk klassifisering.....	44
3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm	52
3.2.4 Resultater oppholdslengde og kontrollopphold	58
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	66
Kapittel 5 Datakvalitet	71
5.1 Antall registreringer	71
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	71
5.3 Tilslutning.....	71
5.4 Dekningsgrad.....	72
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	72
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	74
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	75
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	80
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	80
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	80
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	82
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	83
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	83
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	84
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	86
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	86
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	87
6.10 Pasientsikkerhet	88
Kapittel 7 Formidling av resultater	89
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	89
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	90
7.3 Resultater til pasienter.....	90
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	91
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	92
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	92
8.2 Vitenskapelige arbeider	92
Del II Plan for forbedringstiltak.....	95
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret.....	96
Del III Stadietvurdering	98

Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	99
Ordliste.....	101
Referanse.....	104
Vedlegg 1-.....	107

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. NorSCIR samler inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade. Formålet til registeret er å bidra til bedre kvalitet i ryggmargsskadeomsorgen, og å minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling.

Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert og har tidligere fått konsesjon fra Datatilsynet. Alle personer med en nyervervet ryggmargsskade, innlagt til høyspesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital, blir forespurt om deltakelse i registeret. Siden 2011 har over 90 % av alle pasienter samtykket til registrering per år. Høy dekningsgrad i alle år og fokus på kvalitet på innsamlede data sikrer et realistisk bilde av rehabiliteringstilbudet til personer med en ryggmargsskade i Norge.

Norsk ryggmargsskaderegister er basert på datasettene fra «The International Spinal Cord Society» (17) som er egnet til å måle etterlevelse av retningslinjer og beste praksis i ryggmargsskadeomsorgen. Det er per 31. desember for 2018 totalt registrert 906 personer i NorSCIR, hvorav 125 i 2018. Det var på samme tidspunkt 509 personer registrert med et kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) for hele perioden var 1160.

Ryggmargsskadepopulasjonen består av en gruppe pasienter med kompliserte og sammensatte utfall. En ryggmargsskade kan være av traumatisk eller ikke-traumatisk art (for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning). Konsekvensene kan være organovergripende og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. I tillegg til problemer med mobilitet og sensibilitet, fører en ryggmargsskade ofte til nedsatt funksjon i indre organer, for eksempel urinblære og tarm. Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning.

NorSCIR har i 2018 ni kvalitetsindikatorer hvorav åtte av de valgte indikatorene dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering ved ryggmargsskade. I tillegg ble det i 2018 innført en ny indikator «Aktualitet», som bidrar til økt datakvalitet.

NorSCIRs kvalitetsindikatorer i 2018:

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

De viktigste elementer denne rapporten formidler:

1. Hva har vært bra i ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2018?

- Graden av selvstendighet i ulike daglige aktiviteter er høy (69-87 %), ved avsluttet rehabilitering.
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (93%).
- 98 % av pasientene får kartlagt og vurdert blærefunksjonen og tarmfunksjon under oppholdet.
- Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av vannlating (56 %), men samtidig er en betydelig del av pasientene fortsatt plaget med inkontinens for urin (24 %) og/eller avføring (43 %).
- Resultatene av registerets indikatorer viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise.
- For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 2 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.
- 96 % av pasientene bor hjemme ved første kontroll i ryggmargsskadeavdeling.

2. Hva har vært mindre bra i ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2018?

- Kvalitetsindikator for nevrologisk klassifikasjon viser at andel pasienter som har fått gjennomført nevrologisk klassifikasjon ved inn- og utreise av ryggmargsskadeavdelingen har gått ned (89 %), sammenlignet med resultatene i 2017 (95 %). Den positive utvikling etter tidligere gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekt har dessverre ikke vedvart. Dette området bør vies oppmerksomhet, særlig hos to av tre deltakende sykehus.
- Andel pasienter som er registrert med et kontrollopphold er lavt (49 %) og det er behov for en mer enhetlig praksis for livslangoppfølging av ryggmargsskade pasienter i Norge.
- Andel skjema hvor data er innregistrert i registeret innen 30 dager etter utreise primær rehabilitering, er 52 % på nasjonalt nivå. Data aktualitet peker seg derfor ut som et kvalitetsforbedringsområde for alle tre deltakende sykehus.

3. Om pasientgruppen i 2018:

I 2018 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (48 %), dette er nesten like høyt som traumatiske ryggmargsskade (52 %). Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall og til ikke-traumatisk ryggmargsskade degenerativ etiologi. Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 50 år og ikke-traumatisk art 51 år.

I 2018 var 69 % av personer med ryggmargsskade menn.

Det er stor variasjon i liggetid ved ryggmargsskadeavdelinger og gjennomsnittlig innleggelsestid er 76 dager. De fleste personer med ryggmargsskade har en tetraplegi tilstand (54 %).

4. Om datakvalitet i 2018:

Datakvaliteten i Norsk ryggmargsskaderegister vurderes ut ifra seks datakvalitetsdimensjoner (14) som god. Norsk ryggmargsskaderegister har i 2018 høy dekningsgrad, 100 % tilslutningsgrad, 100 % variabelkomplettethet og variabelverdi «ukjent» er ikke benyttet i sentrale variabler eller variabler som inngår i kvalitetsindikatorer. I år kan registeret i tillegg dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser. En valideringsanalyse utført i 2018 har vist høy reliabilitet for hovedskjema. Reliabilitet var mindre god for tilknyttede skjema. Her er det iverksatt tiltak. Både metode og resultatene for prosjektet, samt iverksatte tiltak er beskrevet i denne rapporten.

For å få et innblikk i innhold av årets rapport vises det til «Registeret med et blikk» på side 10. For god forståelse av innholdet til rapporten er det utarbeidet en ordliste/forklaringsliste av mest brukte begrep og forkortelser, på side 101. Det vil bli publisert en egen årsrapport for Nordisk ryggmargsskaderegister, hvor resultater fra de nordiske land vil bli presentert.

Summary in English

The Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR) is a national medical quality registry. The registry has been described in our publications from 2018 in the journal “Spinal Cord”. The articles are based on results from 2012-2016 and provides an epidemiological status for both traumatic and non-traumatic spinal cord injury patients in Norway.

A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand. *Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Norway in 2012-2016: a registry-based cross-sectional study*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):331-338. doi: 10.1038/s41393-018-0225-5. Epub 2018 Dec 20.

A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand. *Non-traumatic spinal cord injury in Norway 2012–2016: analysis from a national registry and comparison with traumatic spinal cord injury*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):324-330. doi: 10.1038/s41393-018-0223-7. Epub 2018 Dec 14.

Our publication in “Tidsskrift for Den norske lægeforening” (Journal of the Norwegian Medical association) shows how the registry may be used as a quality improvement tool.

Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekand T. *A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool*. Tidsskr Nor Laegeforen. 2019 Sep 23;139(13). doi: 10.4045/tidsskr.19.0431. Print 2019 Sep 24.

Highlights from the annual report:

A number of 125 new cases has been registered in NorSCIR in 2018. In total 906 individuals have been registered with a spinal cord injury in NorSCIR since 2011. This annual report shows the results from nine quality indicators in addition to patient characteristics and other relevant analyses. In 2018, 69% of all individuals with SCI were male. The distribution between traumatic and non-traumatic spinal cord injuries was almost equal (52 % / 48 %). The most common cause for traumatic SCI was falls and for non-traumatic SCI degenerative etiology. The average age of traumatic SCI was 50 years, and non-traumatic 51 years. The average length of stay in a specialized SCI unit was 76 days. Most individuals with a SCI were tetraplegic (54%).

In January 2017, a Nordic spinal cord injury registry (NordicSCIR) was established. This registry is based on the same principles as NorSCIR. The establishment of NordicSCIR provides an increased number of patients and gives the opportunity to collect structured and quality assured Nordic data about medical treatment, examination and rehabilitation of patients with SCI. The second report from NordicSCIR will be published separately.

Norsk ryggmargsskaderegister 2018 – med et blikk!



3 sykehus

Sunnaas sykehus
Haukeland sykehus
St. Olavs hospital



Dekningsgrad 95 %

125 personer med en ryggmargsskade

Nevrologisk skadenivå ved utreise

Tetraplegi: 54 %

Paraplegi: 46 %

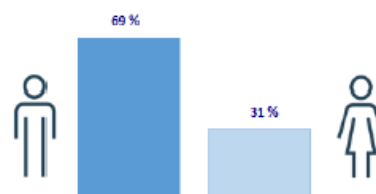
Skadeårsaker

Traumatisk: 52 %

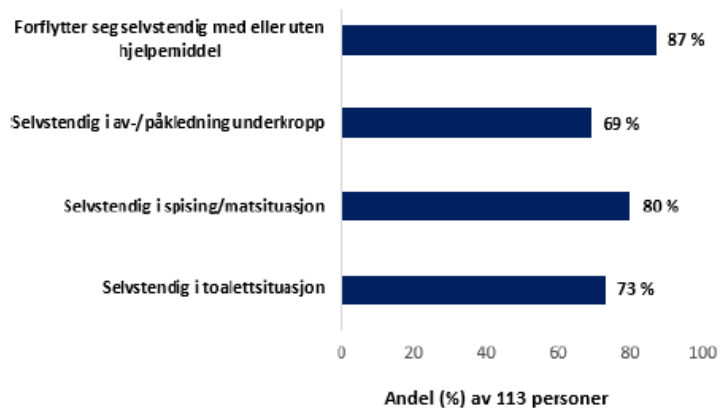
Ikke-traumatisk: 48 %

Pasientkarakteristika

Gjennomsnitt alder 51 år



Andel selvhjulpne i dagliglivets aktiviteter ved avsluttet rehabilitering



Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	Alle pasienter med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling, blir forespurt om samtykke til å bli registrert i Norsk ryggmargsskaderegister. Dette registeret har til hensikt å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norge.
Type register	Norsk ryggmargsskaderegister er et sykdomsregister. Pasientgruppen som registreres er personer med nyervervet ryggmargsskade og Cauda equina syndrom, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak
Årstall etablert	Registeret har komplette data fra 2011
Årstall godkjent HOD	Nasjonal status i 2012
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Driftsplattform er Norsk Helsenet. https://mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	Registeret gir sammenlignbare data om aktivitet og resultat i behandlingen av ryggmargsskade ved landets tre ryggmargsskadeavdelinger. Registeret måler/sikrer kvalitet og bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen. Registeret bidrar til å få fram pasientens opplevelse av tilfredshet av oppnådd funksjon og livskvalitet. I tillegg danner registerdataene grunnlag for forskning.
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	Registeret har ni kvalitetsindikatorer som indirekte måler kvaliteten på ryggmargsskadeomsorgen på sykehusnivå. Pasientrapporterte data (PROM) data i registeret måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til livskvalitet, funksjonsnedsettelse og rehabiliteringseffekt. PROM data vises på sykehusnivå. Resultatene på disse analyser presenteres i kapittel 3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	<p>NorSCIR fikk konsesjon fra Datatilsynet (2010) og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. Registeret faller inn under Forskrift for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 1. september 2019.</p> <p>Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for NorSCIR er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre.</p>
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	
Faglig ledelse/registersekretariat med kontaktinformasjon	Side 2.
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer	<p>Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har assosierte medlemmer, med møterett, som representerer juridisk (SKDE) og IT teknisk kompetanse (Hemit).</p> <p>Nåværende leder i fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Siv Anita Horn. Kvalitetsrådgiver. Sykepleier. Sunnaas sykehus. <p>Medlemmer i fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ellen E. Schaanning. Avdelingsoverlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Spesialist i nevrologi. Sunnaas sykehus HF. • Tiina Rekand. Overlege. Spesialist i nevrologi. Professor i nevrologisk rehabilitering. Haukeland Universitetssykehus. • Kirsten Bergfjord. Psykiatrisk sykepleier. Haukeland Universitetssykehus. • Sara Lise Langlo. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St Olavs hospital • Kristin Tuvnes. Sykepleier - uroterapeut. St. Olavs hospital. • Ingrid Njerne. Nåværende brukerrepresentant. Tillitsvalgt i Landsforeningen for Ryggmargsskadde. Siviløkonom.

	<p>Assosierte medlemmer i fagrådet med møterett:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Philip Skau, Representant fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. • John Petter Skjetne. Representant fra Hemit IT <p>Registersekretariatet:</p> <p>Faglig leder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Annette Halvorsen. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Registerkoordinator:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ann Louise Pettersen. Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. St. Olavs hospital. <p>Forsker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sara Marie Nilsen. St Olavs hospital.
<p>2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe</p>	<p>Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt 5 møter totalt, hvorav 2 var fysiske og 3 ble gjennomført via Lync/Skype. Viktige saker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gjennomført og ferdigstilt valideringsprosjekt i 2018. Resultatene beskrives i kapittel 5. • Implementert siste versjon av det internasjonale datasettet International SCI Bowel Function Basic Data Set Version 2.0 og International SCI Lower Urinary Tract Basic Data Set Version 2.0, etter faglige diskusjoner, koordinert og kvalitetssikret utført oversettelsesarbeid. • Publisering av to vitenskapelige artikler. Flere medlemmer i fagrådet var medforfattere. • Samarbeid med de nordiske sykehus som deltar i den nordiske delen av ryggmargsskaderegisteret (NordicSCIR) • Behandling av søknader om datautlevering. • Besluttet å innføre tre nye kvalitetsindikatorer, presenteres i kapittel 3. • Diskusjoner rundt temaet; «Livslang oppfølging» til denne pasientgruppen, og registrering av forløpet

Resultatportalen	2017
Rapporteket	2014
Oppstart PROM	2013
Innregistreringer 2018	125
Dekningsgrad nasjonalt 2018	95 %
Totalt innregistrerte ryggmargsskader	906
Kumulative innregistreringer 2018	119
Totalt kumulative innregistrerte 2011-2018	509
Totalt antall PROM innregistreringer	1160
Stadium 2017	3

Kapittel 3 Resultater

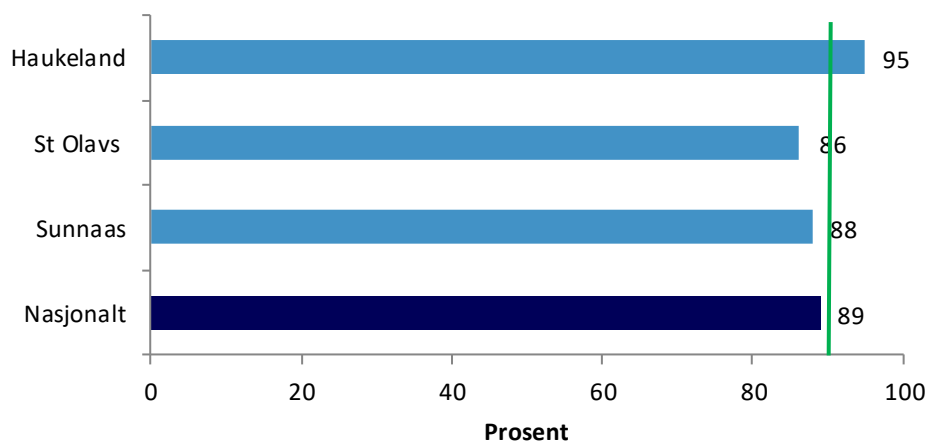
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

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

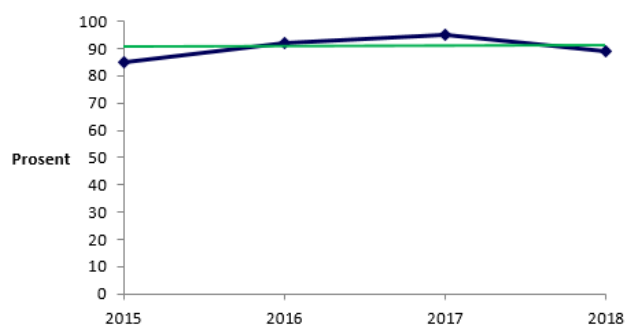
Resultater 2018

Indikator A



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator A



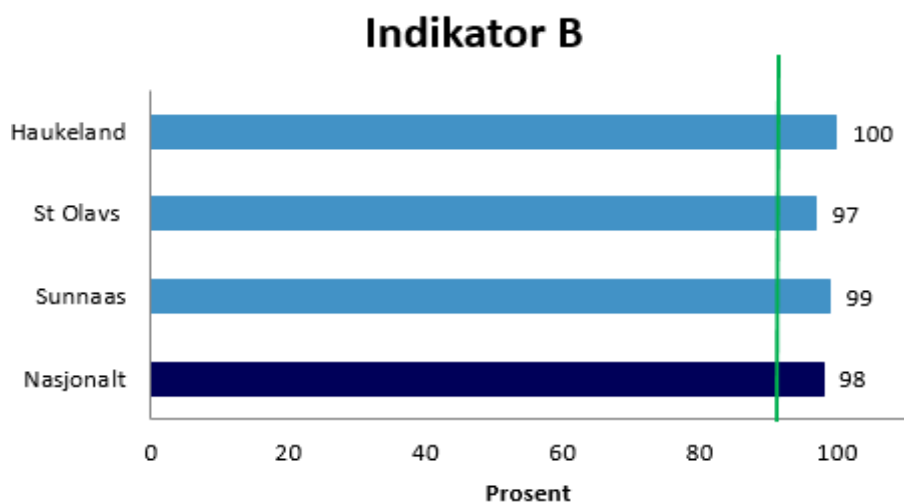
Kommentar

89 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer. St. Olavs hospital og Sunnaas sykehus oppnår moderat måloppnåelse.

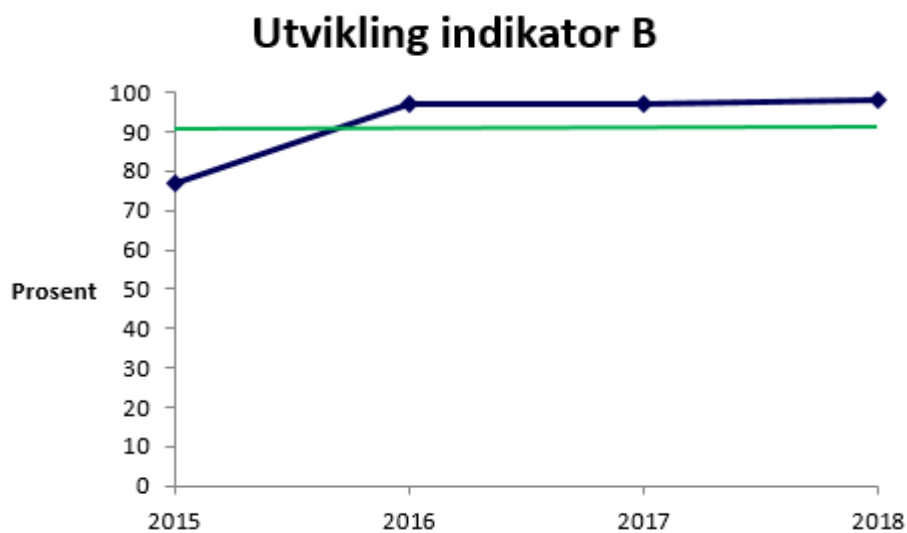
Indikator B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse, referanse, evidens Det er dokumentert at personer med en ryggmargsskade i mange tilfeller vil oppleve problemer med å tømme urinblæren (nevrogen blære). Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning samt forhindrer sosiale aktiviteter (4,5,6). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (7). Retningslinjer anbefaler kartlegging og vurdering av hver enkelt pasient sin blærefunksjon, for å forhindre nyreskade, unngå urinveisinfeksjoner og bedre livskvaliteten ved å redusere inkontinens. Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set»(8)
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 80-90 % Mindre god måloppnåelse < 80 % Grenser for måltall er drøftet i samarbeidsmøte for det nasjonale tverrfaglige fagmiljøet (2016).

Resultater 2018



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

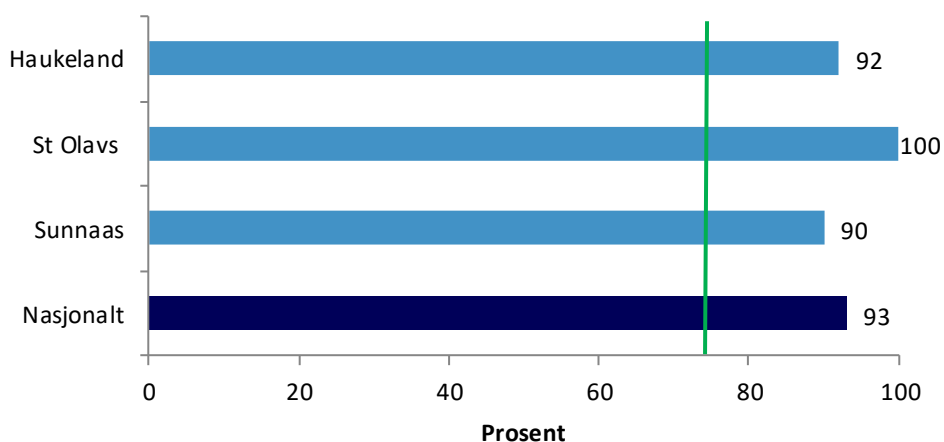
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert på side 52-55.

Indikator C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand.

Definisjon Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.
Begrunnelse Da Intermitterende kateterisering (IC) ble introdusert i behandling gikk dødeligheten, som var relatert til urinveiene, ned for pasienter med ryggmargsskade. Intermitterende kateterisering gir en forbedring i opplevd livskvalitet og økt selvstendighet for pasienter med nevrogen blære (5,6). Intermitterende kateterisering er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (9). Dette er følgelig også beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (8).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 75 % — God måloppnåelse 50-75 % Mindre god måloppnåelse < 50 % Teknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostata problematikk må tas til hensyn.

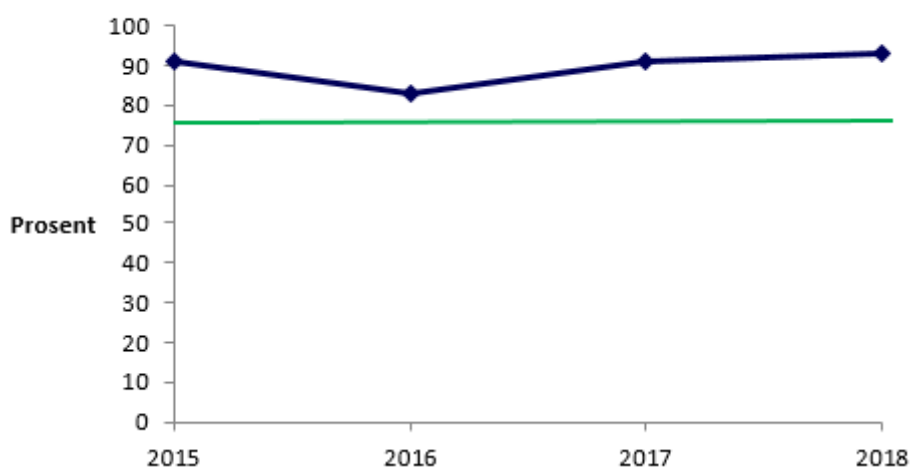
Resultater 2018

Indikator C



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator C



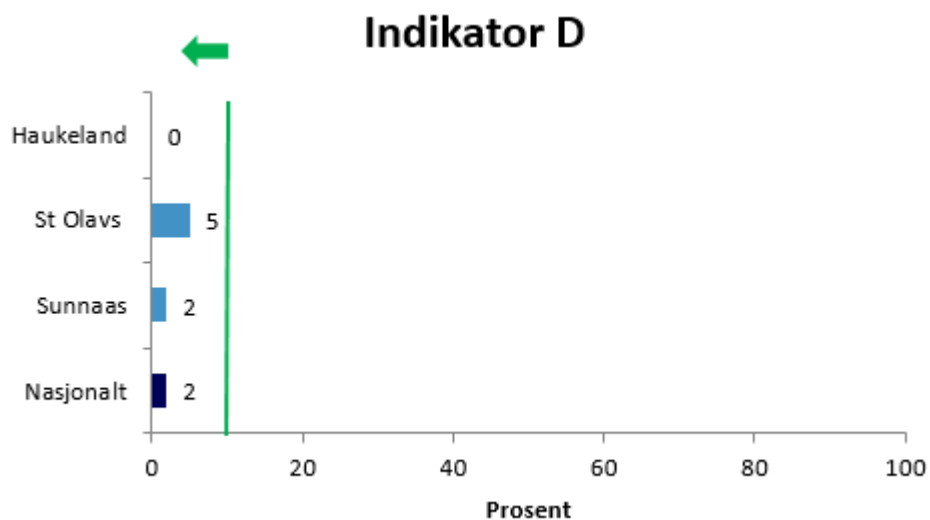
Kommentar

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

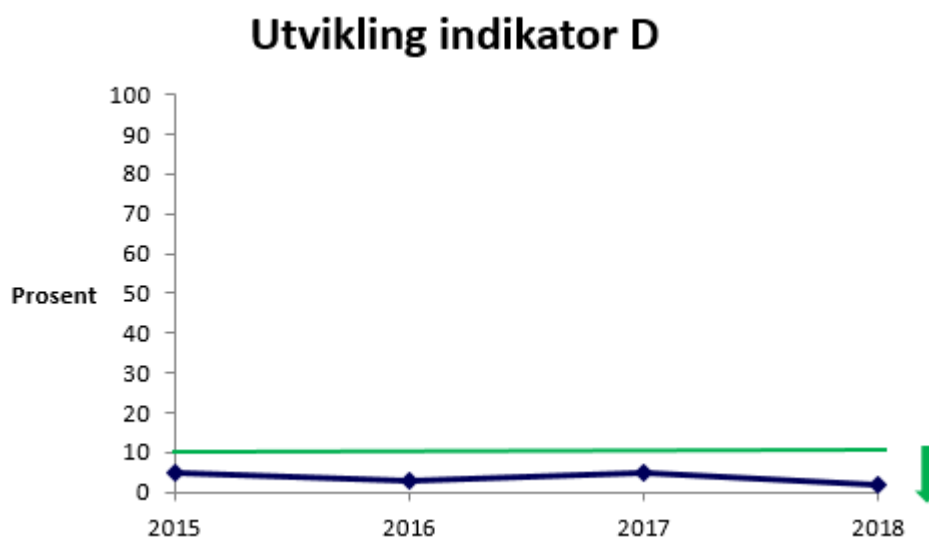
Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

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

Resultater 2018



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

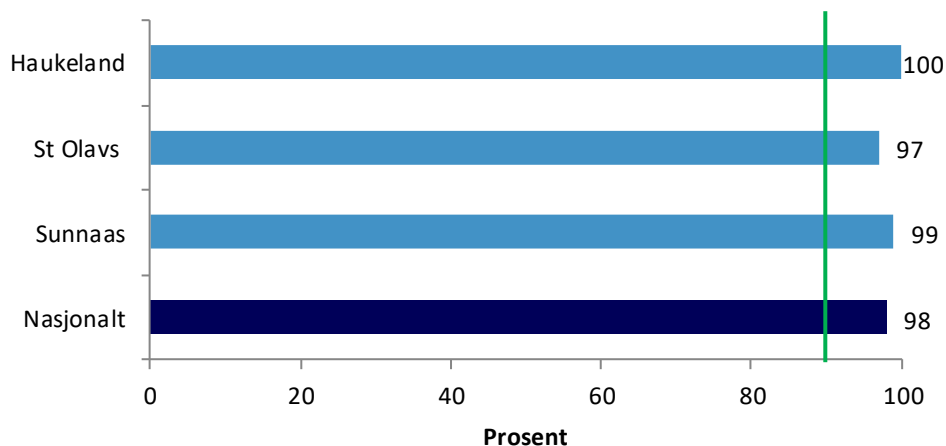
Resultater viser at få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Figuren på side 64 viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2018

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

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon er en vanlig og ofte varig følgetilstand etter skade på ryggmargen. Obstipasjon og fekal inkontinens medfører ofte tid- og ressurskrevende behandlingstiltak og er en belastning for pasienter med en ryggmargsskade. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon etter ryggmargsskade bør utredes og behandles i rehabiliteringsavdeling. Behandlingen må systematisk utprøves og jevnlig evalueres i et samarbeid mellom pasient og helsepersonell (11). Dette er også beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (12).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 80-90 % Mindre god måloppnåelse < 80 %

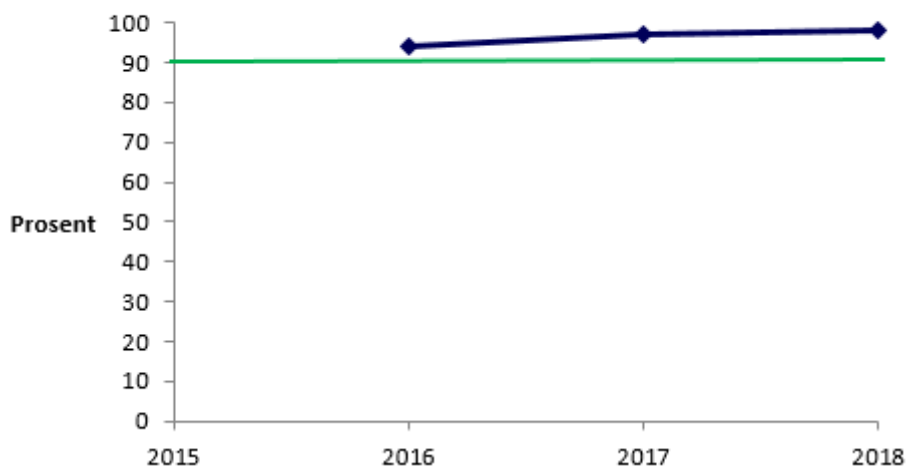
Resultater 2018

Indikator E



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator E



Kommentar

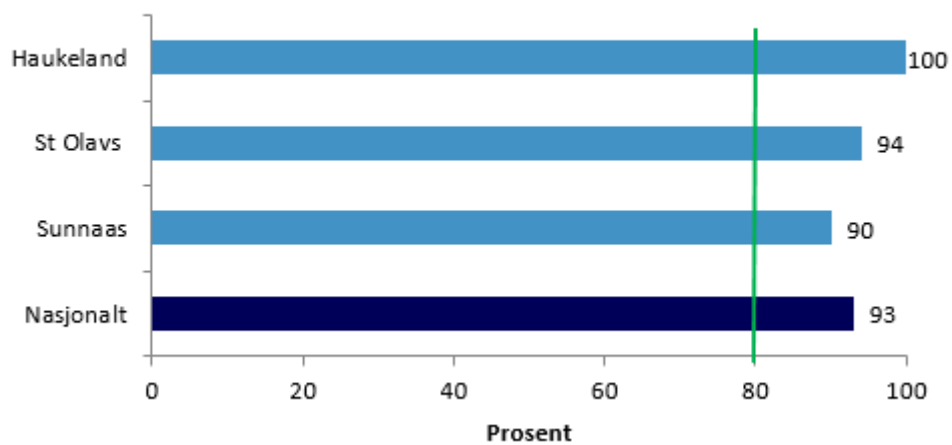
Resultater viser at svært mange av pasientene har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdelingene. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert på side 56-58.

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

Definisjon Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.
Begrunnelse Denne indikator er en måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av ryggmargsskade. Den avspeiler pasientens opplevelse av å leve med ryggmargsskade. Denne indikator er også i tråd med «Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet» som peker på behovet for å utvikle pasientrapporterte effektmål.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling "The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set" (13)
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse > 80 % — God måloppnåelse 50-80 % Mindre god måloppnåelse < 50 %

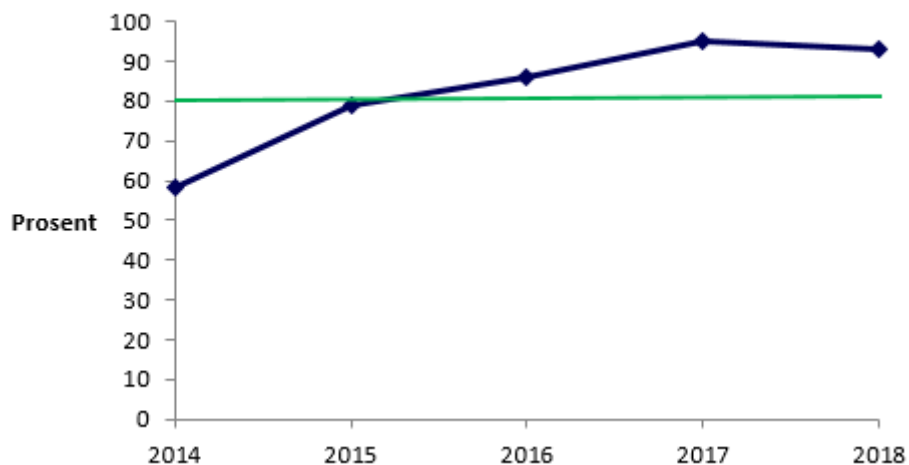
Resultater 2018

Indikator F



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator F



Kommentar Andel pasienter med livskvalitetsskjema har vist en veldig positiv utvikling. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 3. I 2017 ble det bestemt at aldersgrense for rapportering av PROM data i Norsk ryggmargsskaderegister skal være alle pasienter som er 16 år eller eldre. Resultater fra selve kartleggingen er presentert på side 36-41.

Indikator G. Aktualitet av data i registeret.

Definisjon

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

Begrunnelse

Aktualitet er en datakvalitetsdimensjon (14). For å undersøke og dokumentere datakvaliteten i registeret måles om data innrapporteres fra sykehusene innen rimelig tid. Denne indikator måler ikke kvalitet på pasientrettet behandling. Fagrådet mener imidlertid at det allikevel er en viktig indikator som måler datakvalitet i registeret og dermed er en viktig faktor for de andre sentrale kvalitetsindikatorer.

Type indikator

Strukturindikator

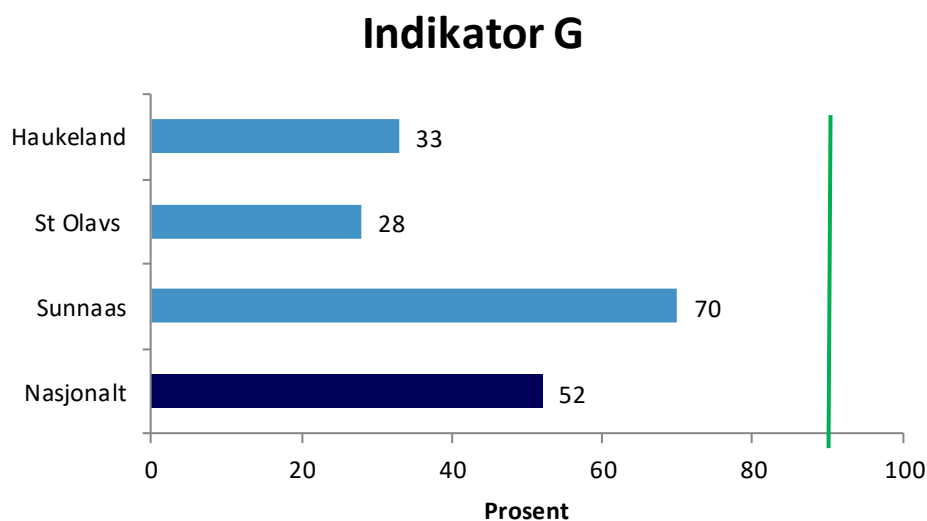
Metode for innsamling

Opprettet kjernevariabel i registeret, FirstTimeClosed. Dette gir oss mulighet til å utføre analyser på aktualitet av data i registeret.

Måloppnåelse

Meget god > 90% —
God 80-90%
Mindre god <80%

Resultat 2018



Kommentar Dette er første året at registeret presenterer resultater på aktualitet. Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Innregistreringsforsinkelse i NorSCIR har vært for stor i 2018.

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

Definisjon

Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse, under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.

Begrunnelse

Overlevelse etter ryggmargsskade med en akseptabel livskvalitet er en av hovedmålene med rehabilitering. Derfor er det behov for data som forteller noe om det å leve med en ryggmargsskade. En viktig del er kartlegging av hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte data (15).

Type indikator

Prosessindikator

Metode for innsamling

«The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (15)

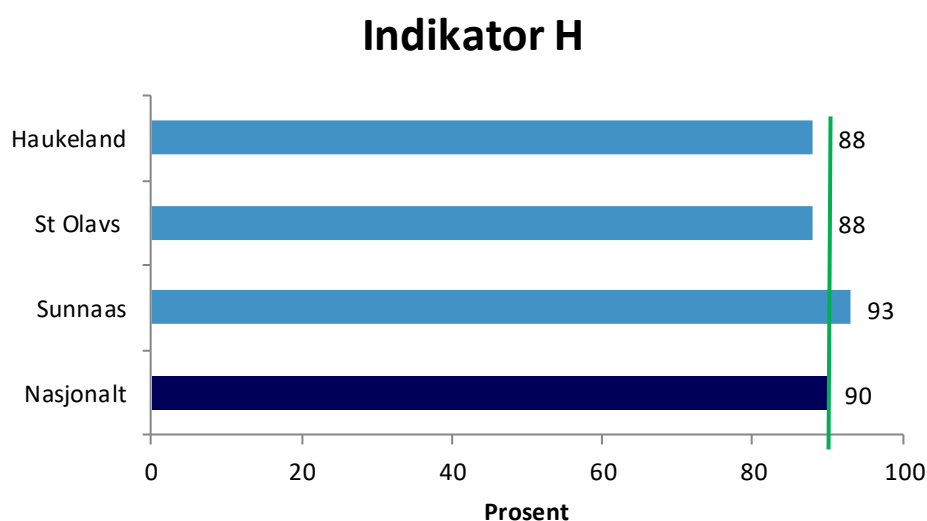
Måloppnåelse

Meget god > 90% —

God 80-90%

Mindre god < 80%

Resultat 2018



Kommentar Dette er første året at registeret presenterer denne indikator. Resultatene fra kartlegging og vurdering av funksjon vises på side 32-35. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag.

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

Definisjon.

Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling har rapportert sin tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse.

Begrunnelse

Denne indikator er en måling av pasientens tilfredshet relatert til hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte PROM data (15).

Type indikator

Prosessindikator

Metode for innsamling

«The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (15).

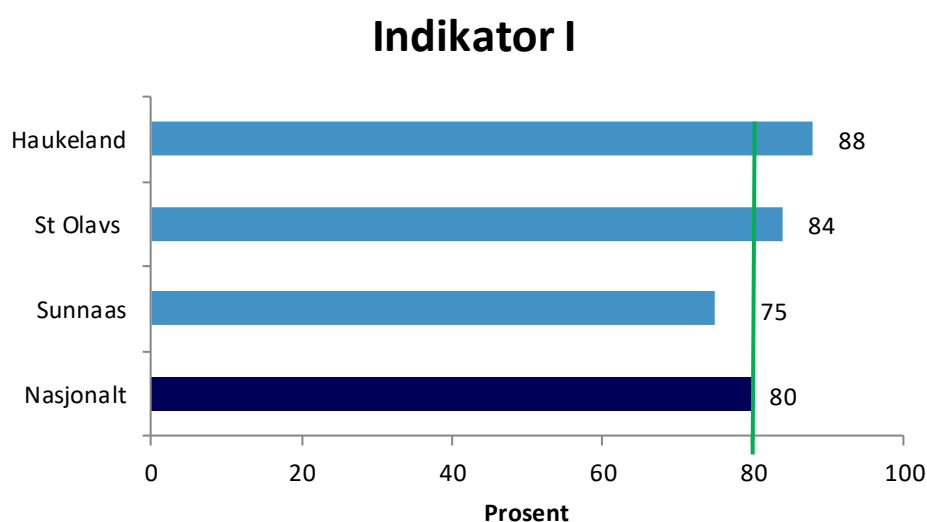
Måloppnåelse

Meget god > 80% —

God 50-80%

Mindre god <50%

Resultat 2018



Kommentar Dette er første året at registeret presenterer denne indikator. Resultatene fra pasientrapporterte data på tilfredshet vises på side 32-35. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag.

Oversikt grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2018

Indikatorer 2018		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise	Meget god > 90 % God 75-90 % Mindre god < 75 %
B	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
C	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand	Meget god > 75 % God 50-75 % Mindre god < 50 %
D	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Meget god < 10 % God 10-20 % Mindre god > 20 %
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.	Meget god > 80 % God 50-80 % Mindre god < 50 %
G	Aktualitet av data i registeret	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
H	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
I	Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse	Meget god > 80 % God 50-80 % Mindre god < 50 %

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2018

● Meget god måloppnåelse ● God måloppnåelse ● Mindre god måloppnåelse

Indikatorer 2018	Haukeland	St Olavs	Sunnaas	Nasjonalt
A	●	●	●	●
B	●	●	●	●
C	●	●	●	●
D	●	●	●	●
E	●	●	●	●
F	●	●	●	●
G	●	●	●	●
H	●	●	●	●
I	●	●	●	●

Kommentar:

NorSCIR har hatt kvalitetsindikatorer med måltall siden 2015.

Hva har vært bra i ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2018 med bakgrunn i resultater fra kvalitetsindikatorene?

- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (93%).
- 98 % av pasientene får kartlagt og vurdert blærefunksjonen og tarmfunksjon under oppholdet.
- Resultatene av registerets indikatorer viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise.
- For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 2 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.

Hva har vært mindre bra i ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2018 med bakgrunn i resultater fra kvalitetsindikatorene?

- Kvalitetsindikator for nevrologisk klassifikasjon viser at andel pasienter som har fått gjennomført nevrologisk klassifikasjon ved inn- og utreise av ryggmargsskadeavdelingen har gått ned (89 %), sammenlignet med resultatene i 2017 (95 %). Den positive utvikling etter tidligere gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekt har dessverre ikke vedvart. Dette området bør vies oppmerksomhet, særlig hos to av tre deltakende sykehus.
- Andel skjema hvor data er innregistrert i registeret innen 30 dager etter utreise primær rehabilitering, er 52 % på nasjonalt nivå. Data aktualitet peker seg derfor ut som et kvalitetsforbedringsområdet for alle tre deltakende sykehus.

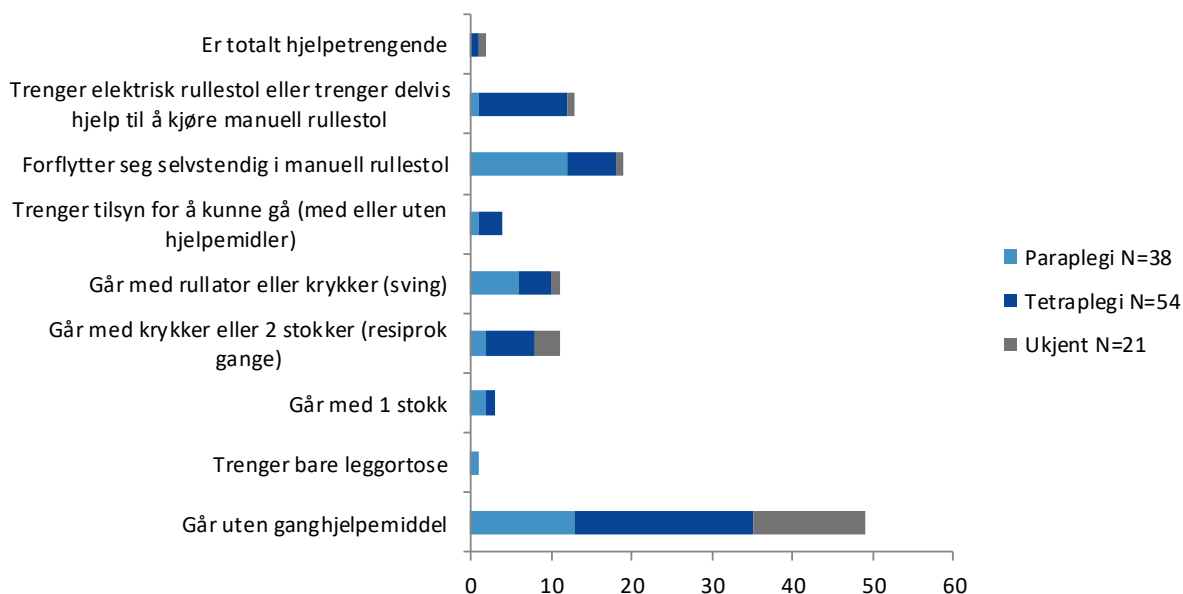
Resultater for pasientrapporterte data

Norsk ryggmargsskaderegister presenterer pasientrapporterte data som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til funksjonsnedsettelse, rehabiliteringseffekt og livskvalitet.

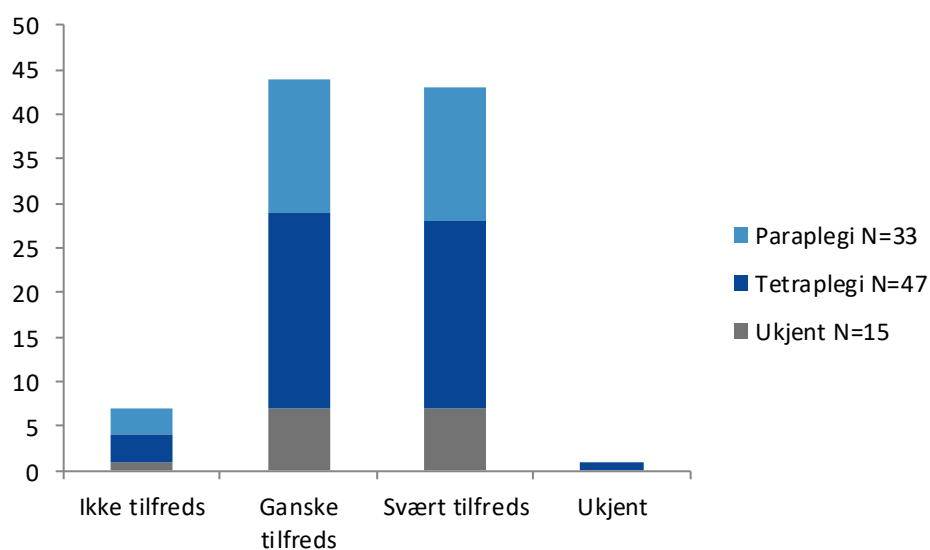
Aktivitet og deltakelse, funksjon og tilfredshet

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

Figur 1: Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N = 113)

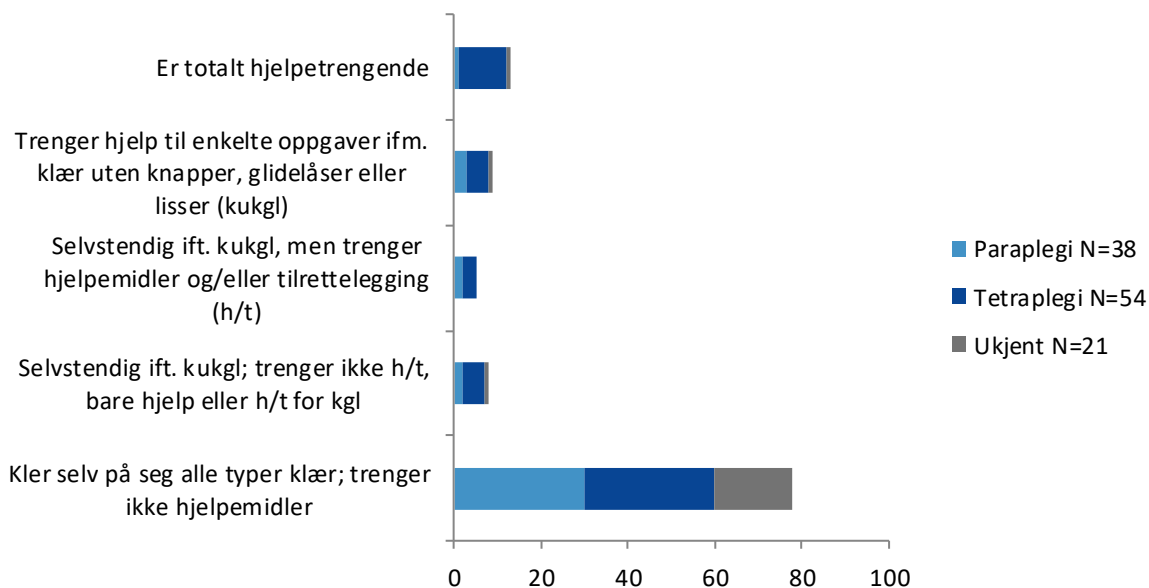


Figur 2: Tilfredshet med mobilitet over kortere avstander (10 – 100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 95)

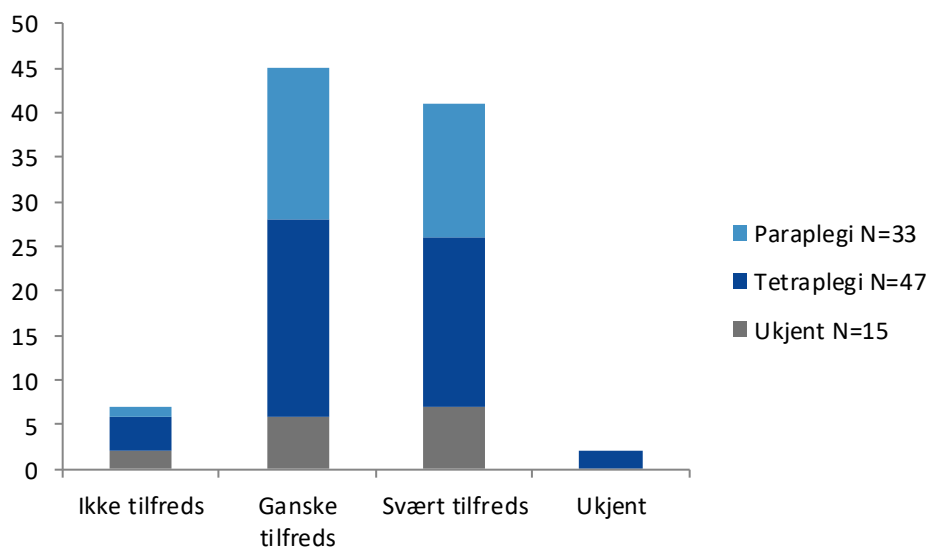


Kommentar figur 1 og 2: Forandret mobilitet er vanligvis en stor bekymring hos personer med en ryggmargsskade. Selv om rehabilitering resulterer i forskjellig grad av mobilitet er de fleste pasienter tilfreds med resultatet. En stor andel av pasientene går uten ganghjelpemiddel ved utreise.

Figur 3: Av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =113)

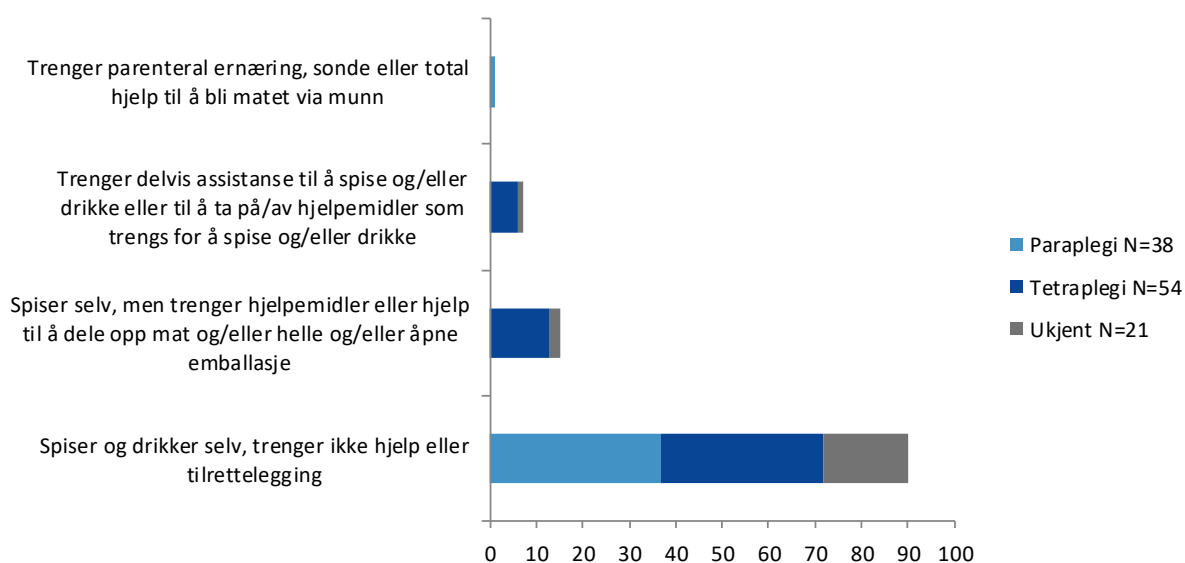


Figur 4: Tilfredshet med av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N= 95)

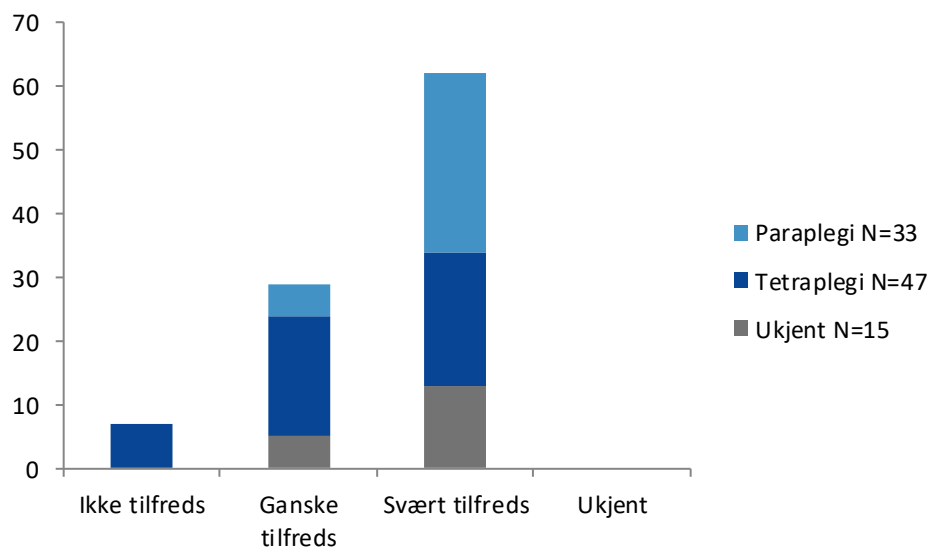


Kommentar figur 3 og 4: De fleste personer med en ryggmargsskade klarer seg delvis eller er helt selvstendig med av-/påkledning ved utreise. Sammenlignet med fjorårets tall er flere tilfreds med oppnådd funksjon.

Figur 5: Spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =113)

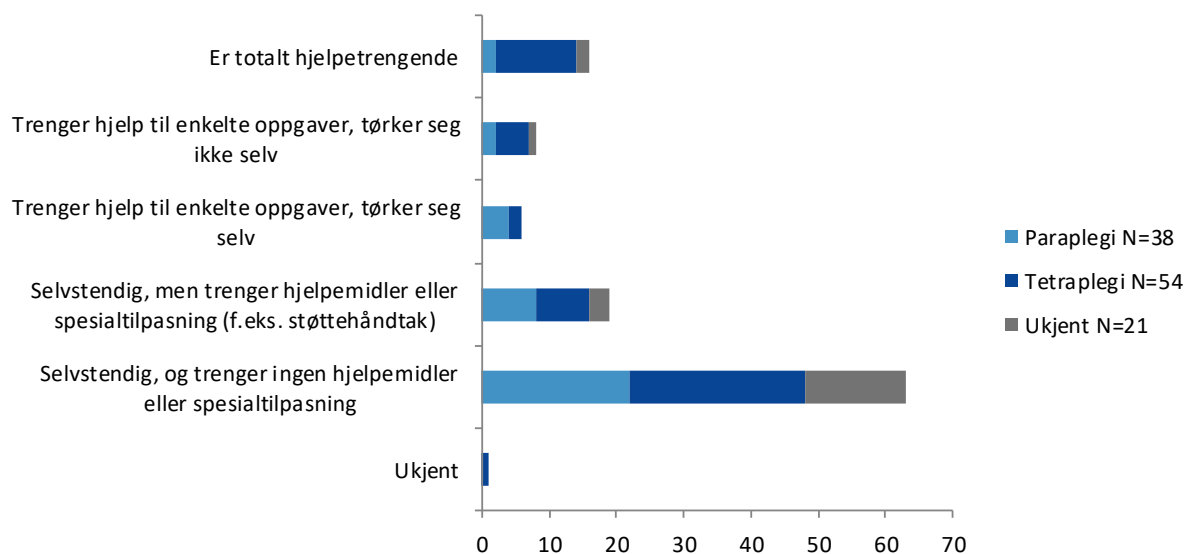


Figur 6: Tilfredshet i spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 95)

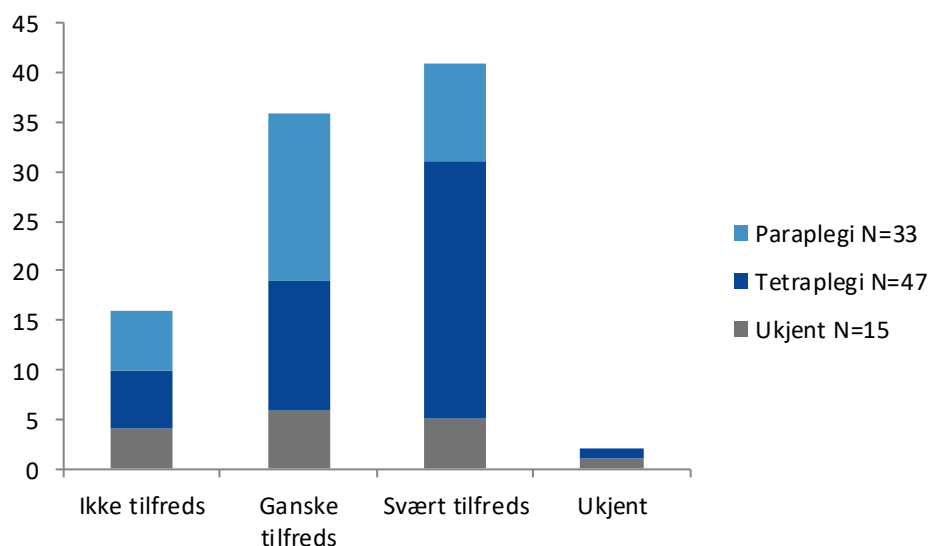


Kommentar figur 5 og 6: Spise- og matsituasjon gir naturlig nok størst utfordringer for pasienter med tetraplegi. Det er ikke alle pasienter med tetraplegi som oppnår fullstendig selvstendighet.

Figur 7: Toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =113)



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



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

Livskvalitet

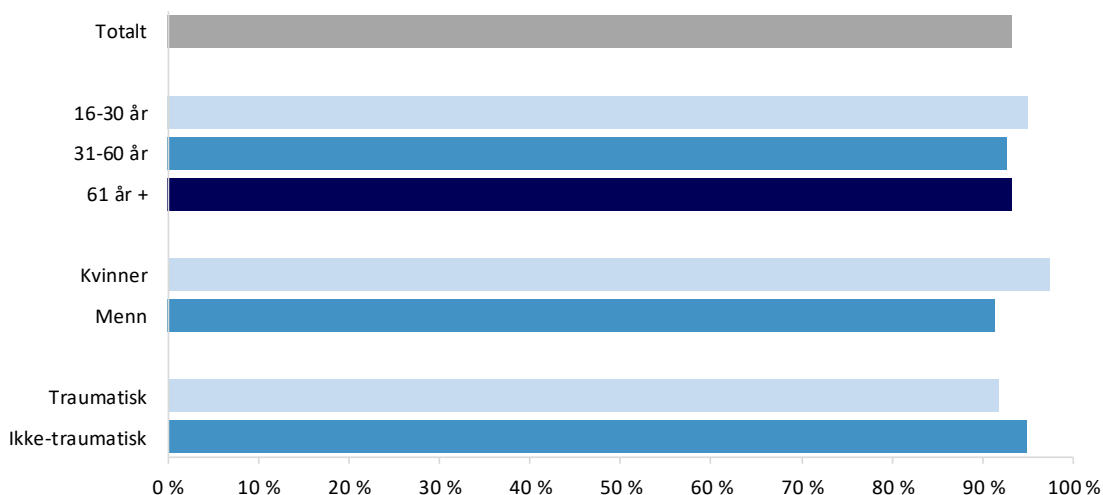
Spørsmålene er en norsk oversettelse av ISCoS International SCI Quality of Life Dataset (13) og registreringer ble startet medio 2013.

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?

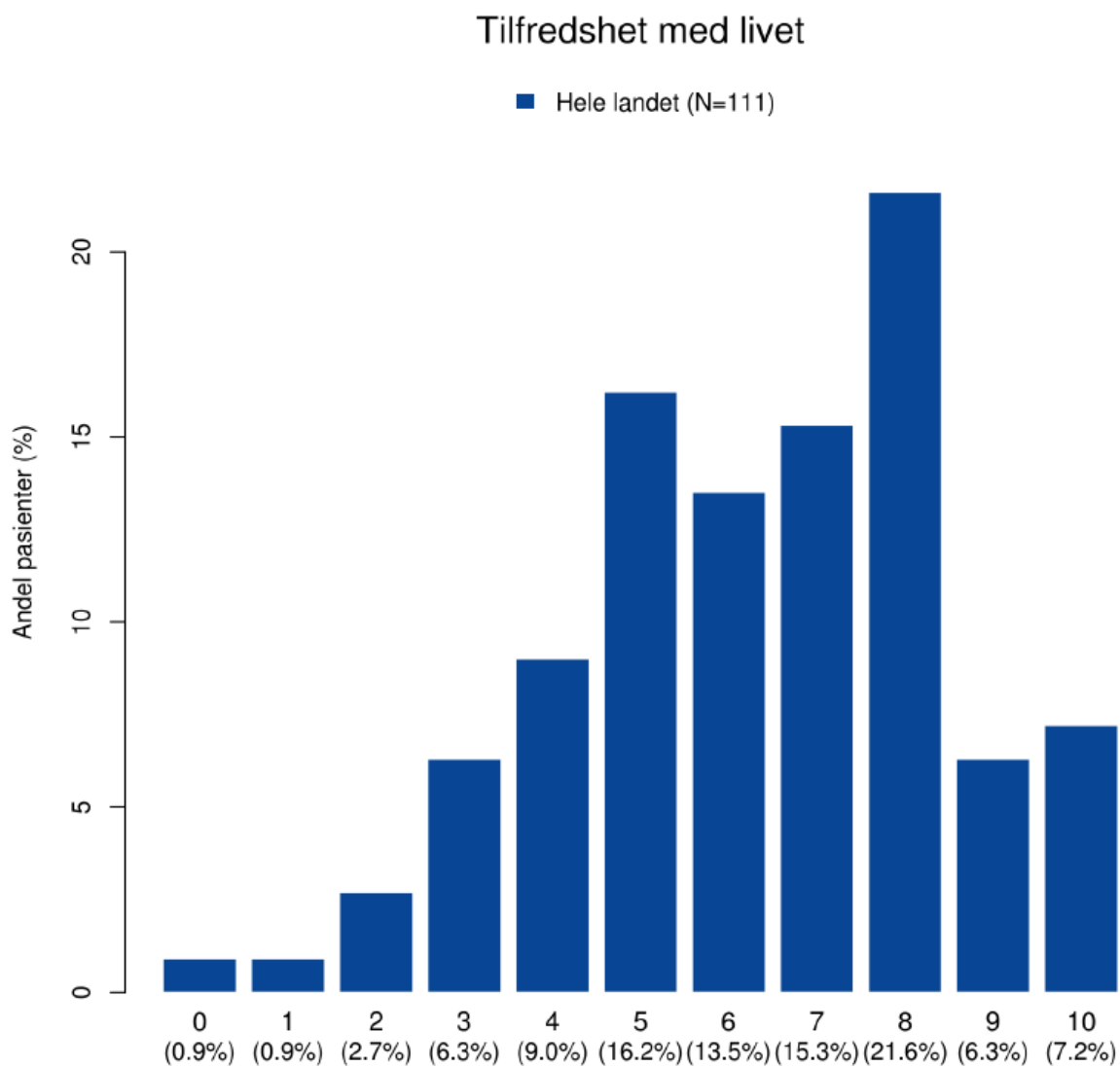
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

Figur 9: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema per gruppe ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=111)

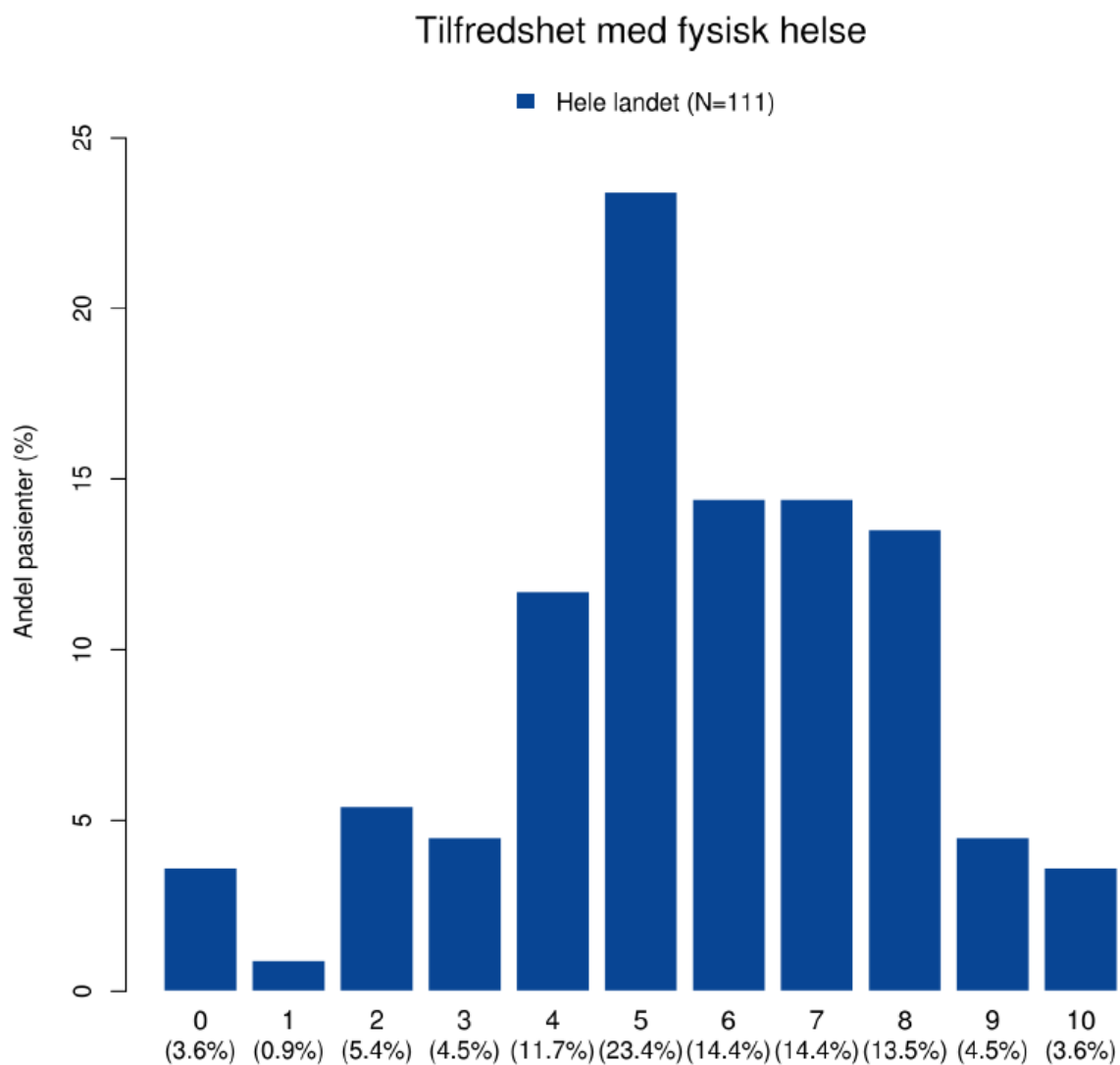


Kommentar: Figuren viser dekningsgraden for selvrapportert livskvalitet. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

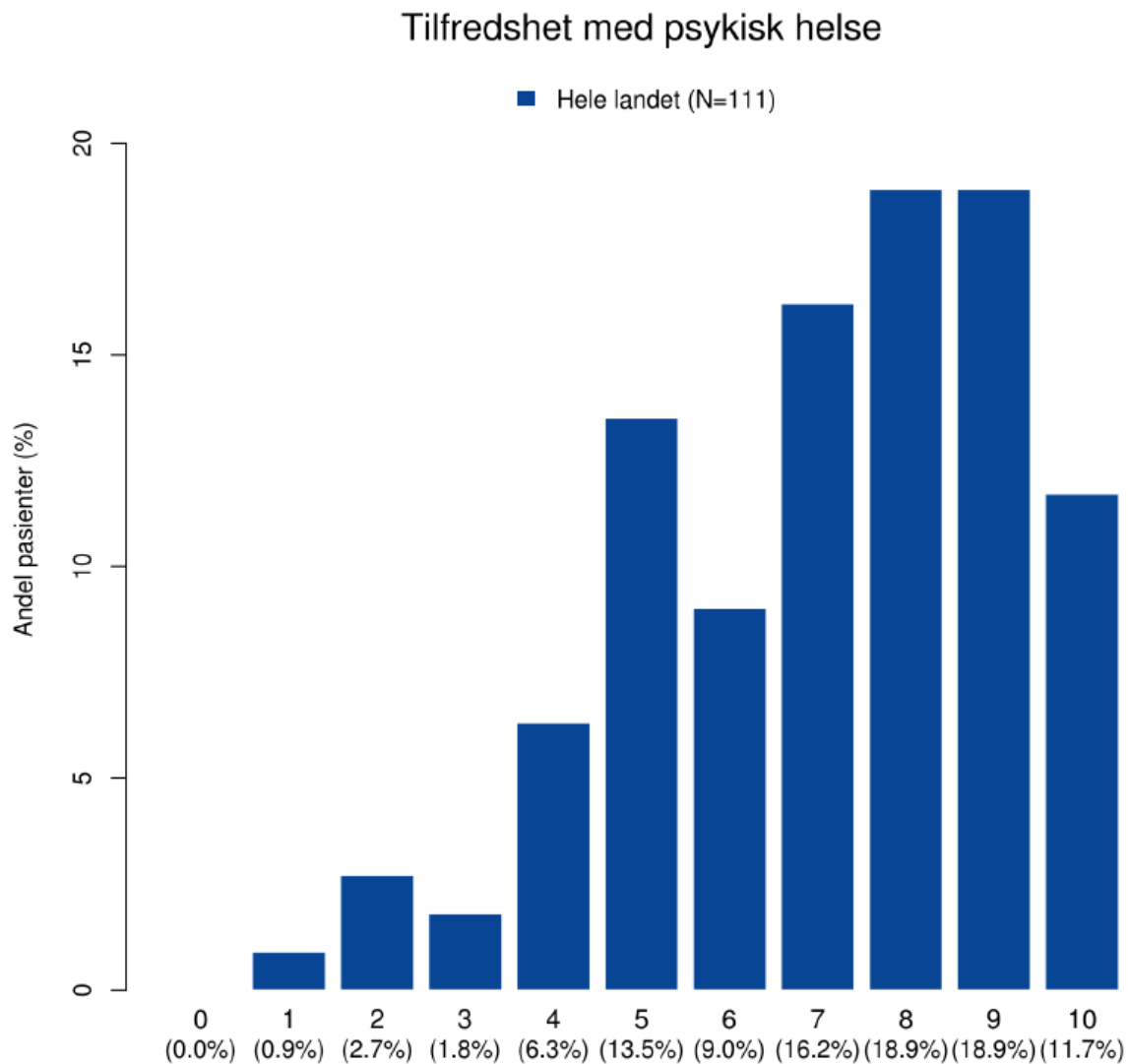
Figur 10: Tilfredshet med livet ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=111)



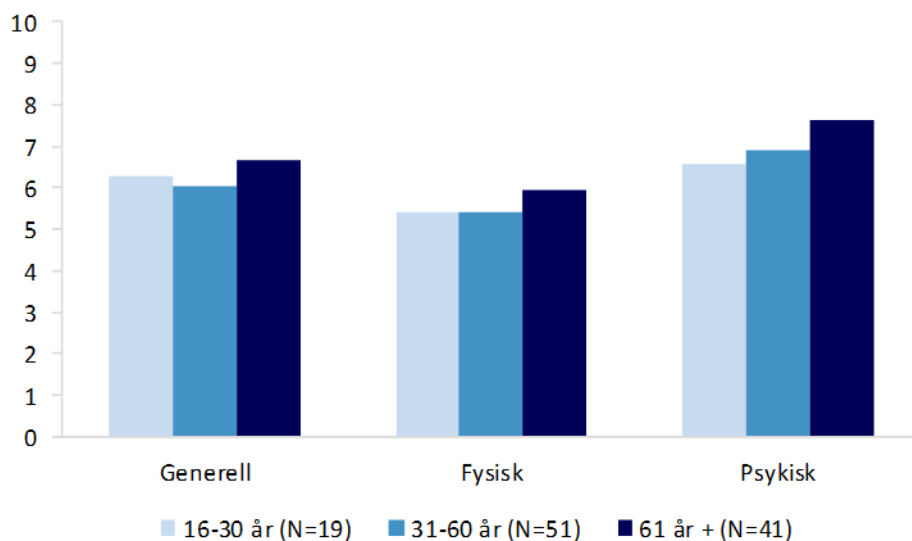
Figur 11: Tilfredshet med fysisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=111)



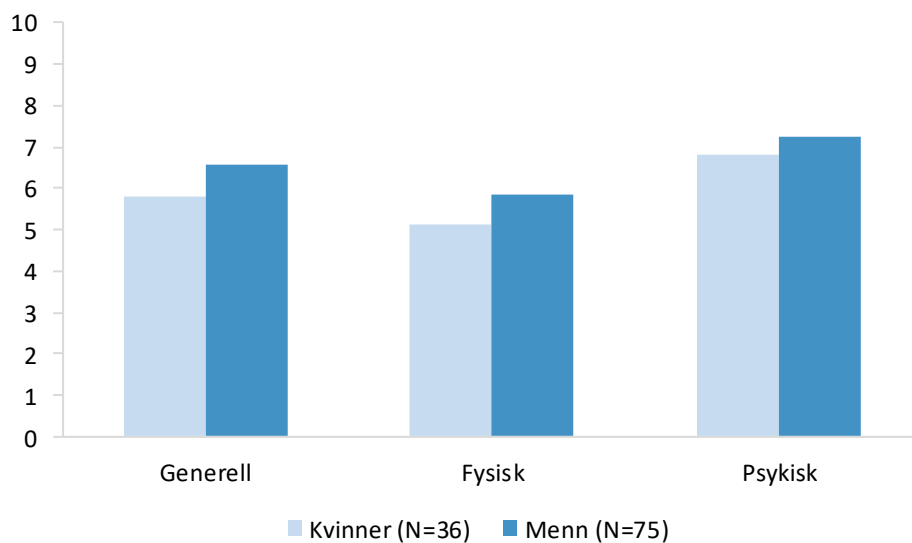
Figur 12: Tilfredshet med psykisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=111)



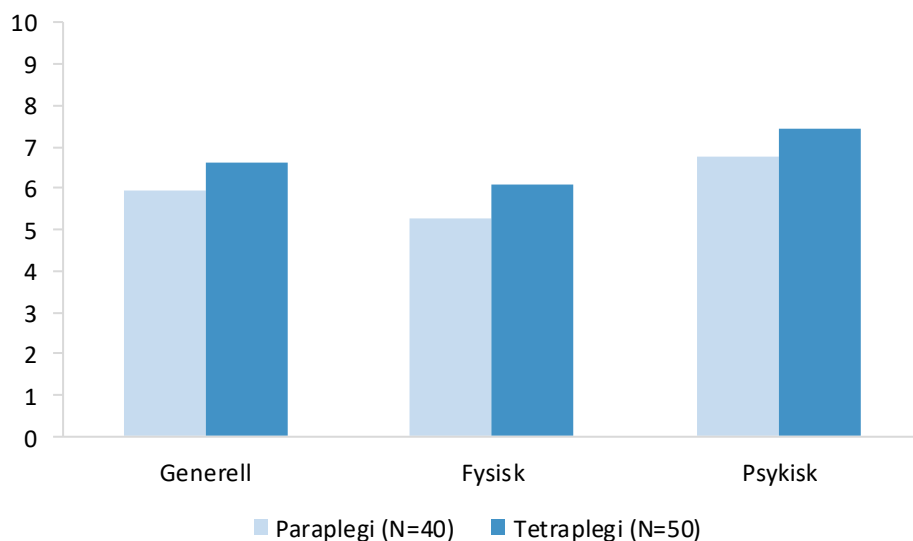
Figur 13: Gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet per aldersgruppe (N=111)



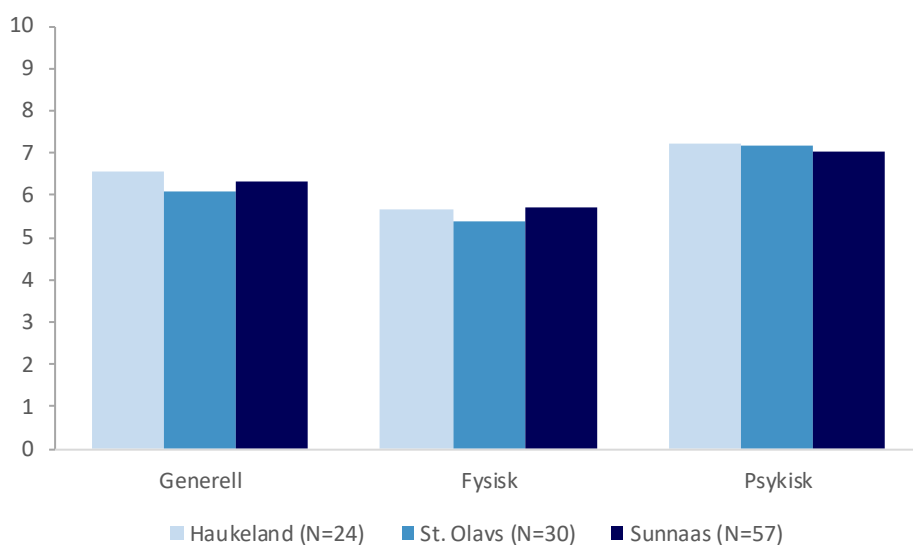
Figur 14: Gjennomsnittlig score for selvrappert livskvalitet for kvinner og menn (N=111)



Figur 15: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 90)



Figur 16: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per sykehus i 2018 (N=111)



Kommentar figur 10 til og med 16:

Generell livskvalitet angis gjennomsnittlig på 6.3 (skår fra 0 til 10), fysisk livskvalitet 5.6 og psykisk livskvalitet 7.1.

Figurene 10, 11 og 12 viser at det er store individuell variasjon. Figurene 13, 14, 15 og 16 viser score for de ulike undergruppene (alder, kjønn, para/tetra og sykehusnivå).

3.2 Andre analyser

3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika

Tabell 1 Pasientkarakteristika

Pasienter med ryggmargsskade, innlagt til primær rehabilitering i 2018 – N (%)

	Haukeland	St. Olavs	Sunnaas	Totalt
Antall pasienter	24	32	69	125
Alder (mean, SD)	(51, 18)	(54, 18)	(49, 20)	(51, 19)
0-14	0 (0)	0 (0)	5 (7.2)	5 (4.0)
15-29	4 (16.7)	5 (15.6)	12 (17.4)	21 (16.8)
30-44	4 (16.7)	4 (12.5)	7 (10.1)	15 (12.0)
45-59	8 (33.3)	8 (25.0)	22 (31.9)	38 (30.4)
60-74	6 (25.0)	12 (37.5)	19 (27.5)	37 (29.6)
75+	2 (8.3)	3 (9.4)	4 (5.8)	9 (7.2)
<i>Kjønn</i>				
Menn	15 (62.5)	20 (62.5)	51 (73.9)	86 (68.8)
Kvinner	9 (37.5)	12 (37.5)	18 (26.1)	39 (31.2)
<i>Skadeårsak</i>				
Traumatisk	7 (29.2)	15 (46.9)	43 (62.3)	65 (52.0)
Ikke-traumatisk	17 (70.8)	17 (53.1)	26 (37.7)	60 (48.0)
Ukjent	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
<i>Nevrologisk klassifikasjon ved utreise</i>				
C1-C4 AIS A, B, C	1 (4.2)	2 (6.3)	4 (5.8)	7 (5.6)
C5-C8 AIS A, B, C	0 (0)	0 (0)	5 (7.2)	5 (4.0)
Paraplegi AIS A, B, C	2 (8.3)	5 (15.6)	8 (11.6)	15 (12.0)
Alle AIS D	18 (75.0)	16 (50.0)	39 (56.5)	73 (58.4)
Alle AIS E	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Ikke utført/ukjent	3 (12.5)	9 (28.1)	13 (18.8)	25 (20.0)
<i>Nevrologisk skadenivå ved utreise</i>				
Tetraplegi	8 (33.3)	12 (37.5)	34 (49.3)	54 (43.2)
Paraplegi	13 (54.2)	11 (34.4)	22 (31.9)	46 (36.8)
Ukjent eller ikke aktuelt	3 (12.5)	9 (28.1)	13 (18.8)	25 (20.0)
<i>Utskrevet til</i>				
Hjem	17 (70.8)	20 (62.5)	53 (76.8)	90 (72.0)
Annet	7 (29.2)	12 (37.5)	16 (23.2)	35 (28.0)

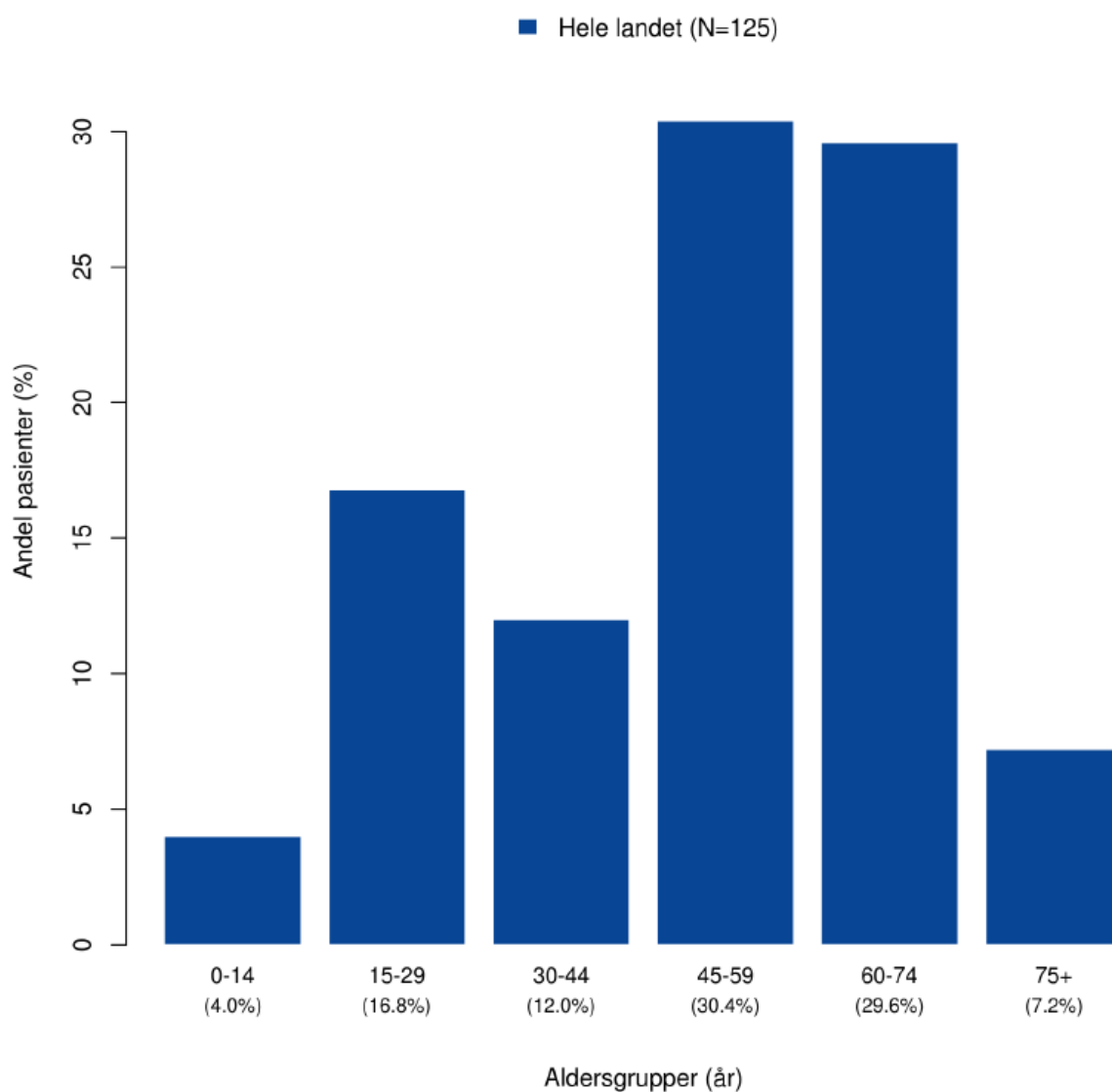
Tabell 2 Viser antall personer som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion. St Olavs hospital har behandlingsansvar for pasienter fra Helse Midt og Helse Nord. I 2018 er det to personer som har blitt behandlet utenfor egen helseregion, en pasient med bokommune i Helse Sør Øst som ble behandlet ved Haukeland sykehus og en pasient med bo kommune i Helse Sør Øst som ble behandlet ved St Olavs hospital.

Innbyggertall per helseregion er brukt som de er tilgjengelig på regjeringens nettside (16).

Helse Midt og Helse Nord Antall innbyggere til sammen 1.180.000	Antall behandlet St Olavs N = 32 Antall traumatisk = 15 Antall ikke traumatisk = 17	Totalt 2.6 pasienter per 100.000 1.3 pasienter per 100.000 1.4 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Nord 480.000	St Olavs pasienter fra Helse Nord N = 10 Antall traumatisk = 5 Antall ikke traumatisk = 5	Totalt 2.1 pasienter per 100.000 1.0 pasienter per 100.000 1.0 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Midt 700.000	St Olavs pasienter fra Helse Midt N = 22 Antall traumatisk = 10 Antall ikke traumatisk = 12	Totalt 3.1 pasienter per 100.000 1.4 pasienter per 100.000 1.7 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Sør- Øst 2.900.000	Antall behandlet Sunnaas N = 69 Antall traumatisk = 43 Antall ikke traumatisk = 26	Totalt 2.3 pasienter per 100.000 1.5 pasienter per 100.000 0.9 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Vest 1.100.000	Antall behandlet Haukeland N = 24 Antall traumatisk = 7 Antall ikke traumatisk = 17	Totalt 2.1 pasienter per 100.000 0.6 pasienter per 100.000 1.5 pasienter per 100.000

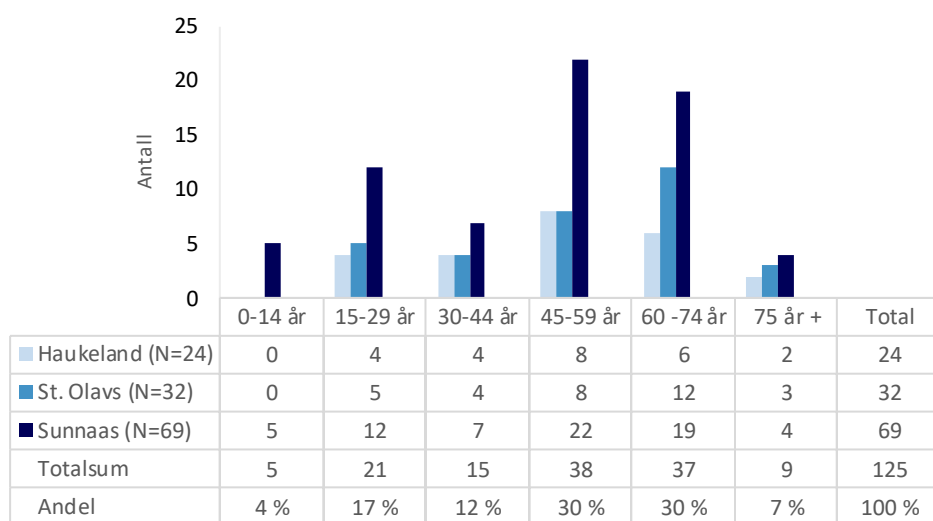
Kommentar: Analysen viser noe variasjon i antall pasienter per 100.000 per helseregion. Antall skadede pasienter per år per helseregion kan naturligvis varierer noe.

Alder ved innleggelse



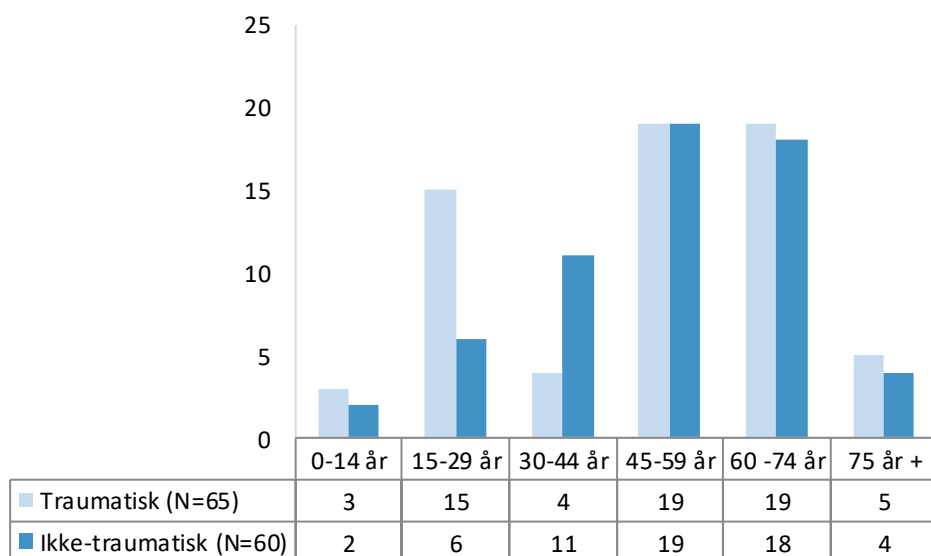
Kommentar figur 17: viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nasjonalt nivå for 2018. Det observeres høy forekomst i aldersgruppene 45-59 og 60-74.

Figur 18: Antall pasienter per aldersgruppe på sykehusnivå, hele landet (N=125)



Kommentar: Figuren viser antall og andel pasienter per aldersgruppe i de deltakende sykehus for 2018. Sunnaas sykehus er den eneste virksomheten med registrerte barn/ungdom under 15 år.

Figur: 19 Antall pasienter for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter per aldersgruppe 2018 (N=125)



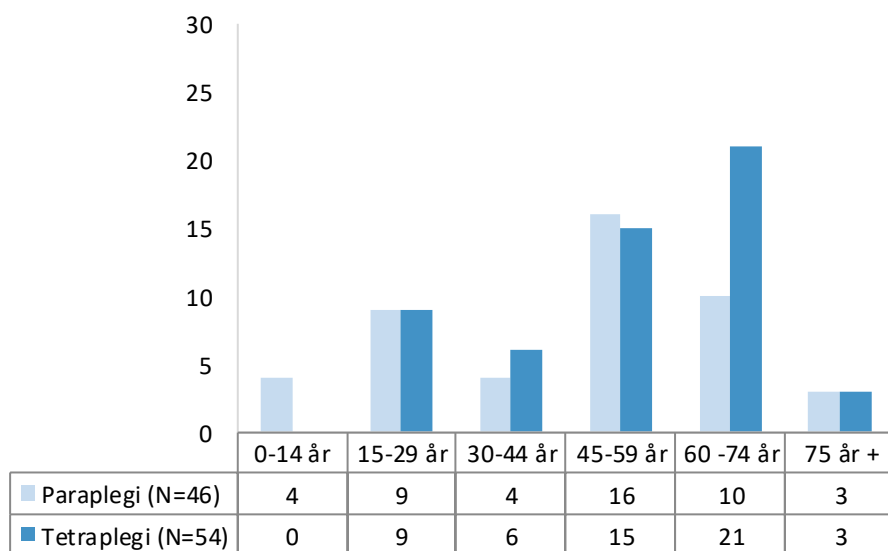
Kommentar: Figuren viser antall pasienter per aldersgruppe fordelt på skadeårsak.

Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=65)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	7	57	58	23	73
St. Olavs Hospital	15	53	55	16	79
Sunnaas sykehus	43	48	54	9	83
Totalt	65	50	55	9	83

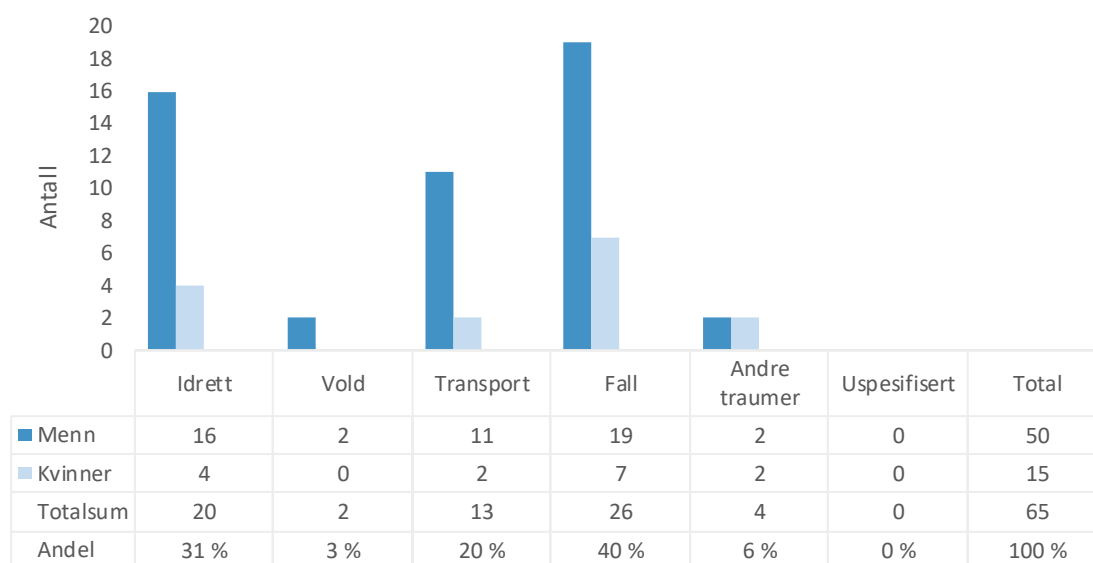
Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=60)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	17	48	47	24	76
St. Olavs Hospital	17	54	52	28	75
Sunnaas sykehus	26	51	56	0	75
Totalt	60	51	51	0	76

Figur 20: Antall pasienter med paraplegi og tetraplegi per aldersgruppe i 2018 (N=100)

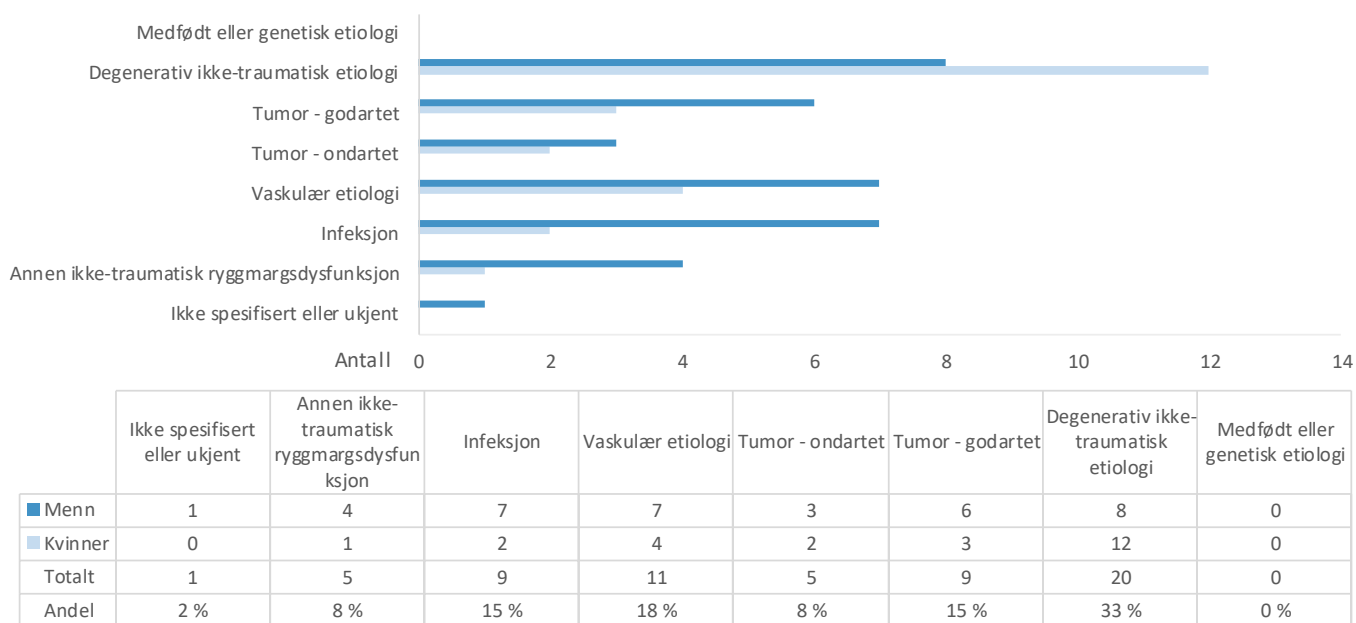
Kommentar: I aldersgruppen 60-74 år dominerer tetraplegi pasienter. Dette kan muligens forklares ut ifra at relativt mange eldre pasienter pådrar seg et sentromedullært syndrom i cervicalt nivå.

Figur 21: Antall pasienter per traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå i 2018 (N=65)



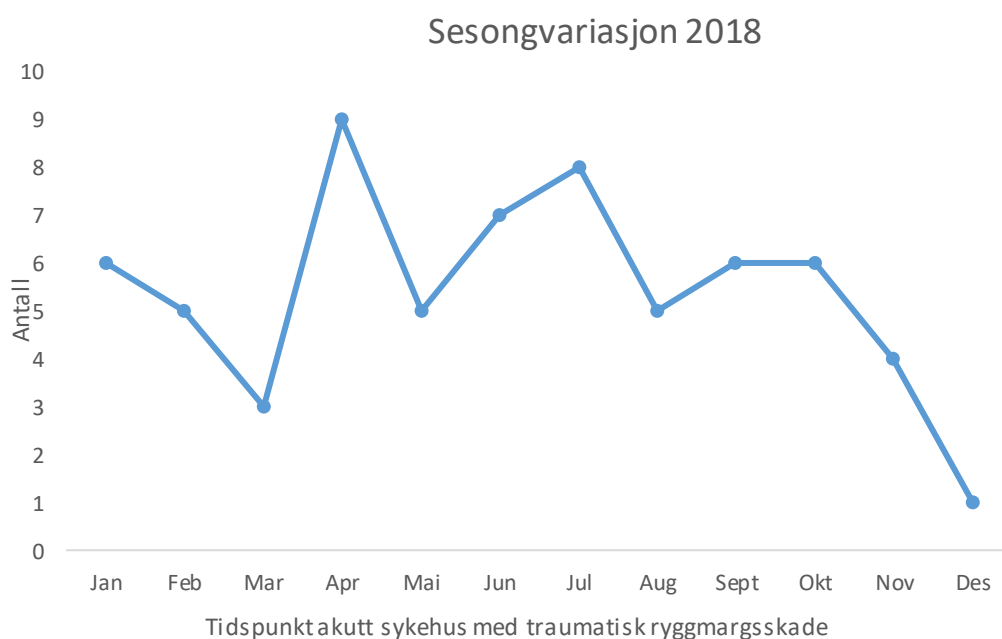
Kommentar: Også i år er fall den hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade.

Figur 22: Antall pasienter med ikke-traumatiske skadeårsaker 2018 (N=60)



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

Figur 23: Sesongvariasjon for traumatiske ryggmargsskader hele landet (N=65)



Kommentar: Det er observert et høyt antall (9 av 65) traumatiske ryggmargsskader i april.

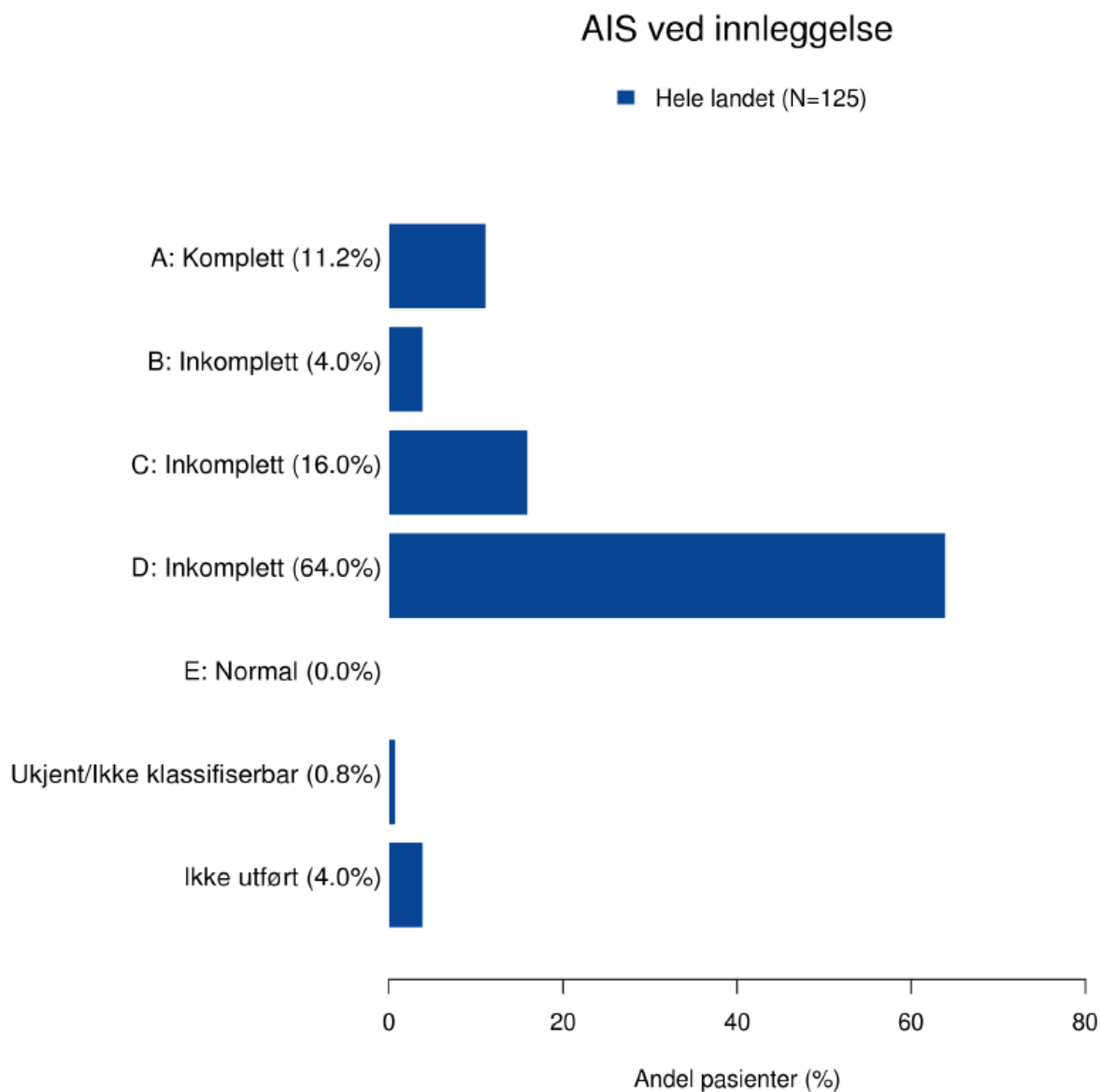
3.2.2 Resultater for neurologisk klassifisering

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

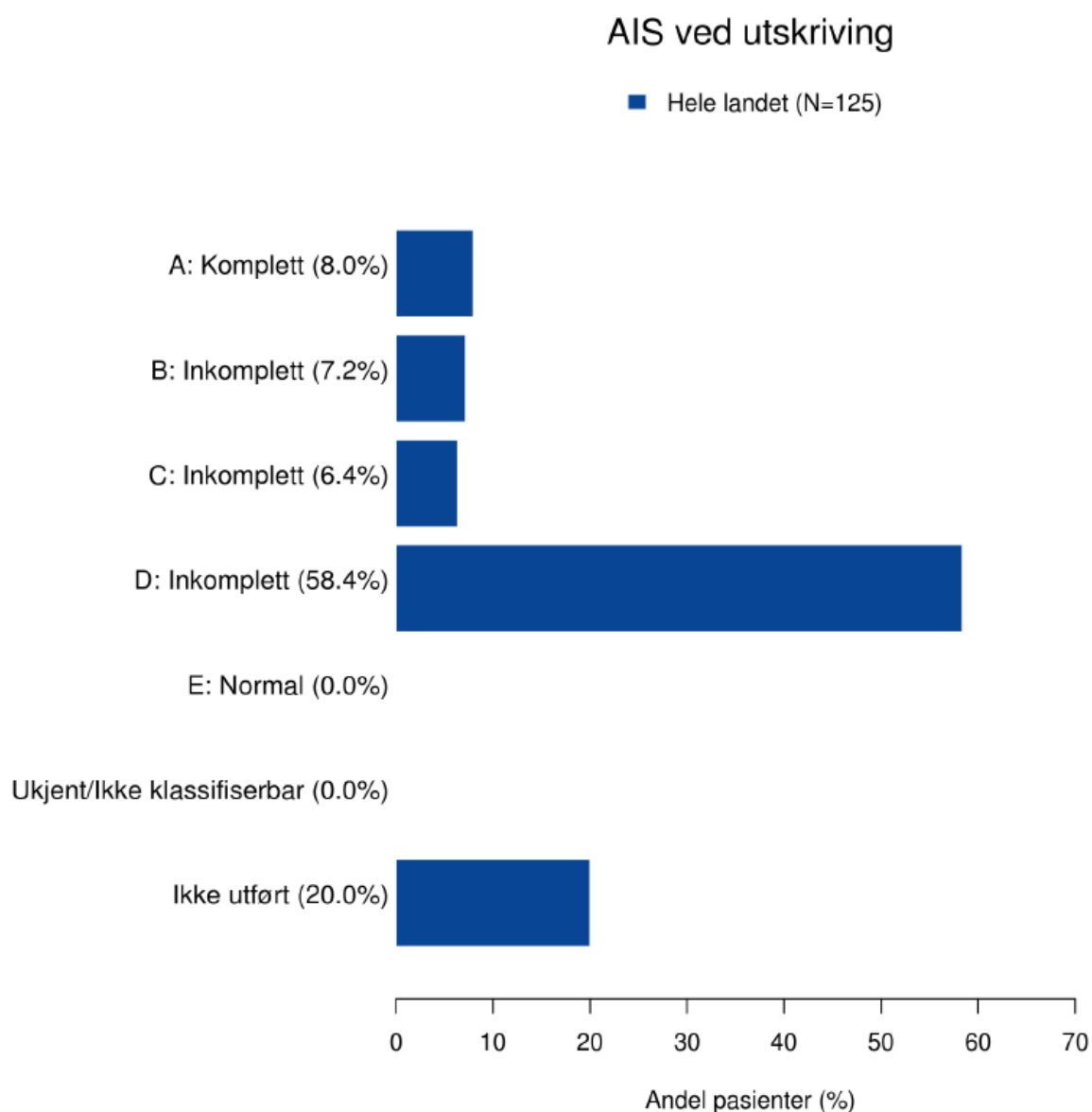
Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det neurologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer neurologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang)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

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

Figur 24: Nevrologisk klassifikasjon (AIS) ved innleggelse, hele landet (N=125)

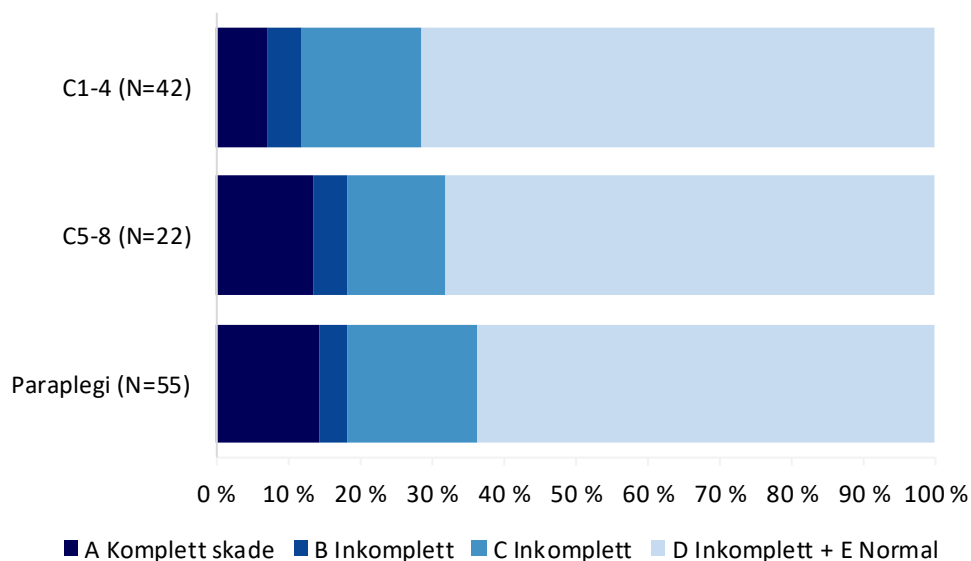


Figur 25: Nevrologisk klassifikasjon (AIS) ved utreise, hele landet (N=125)

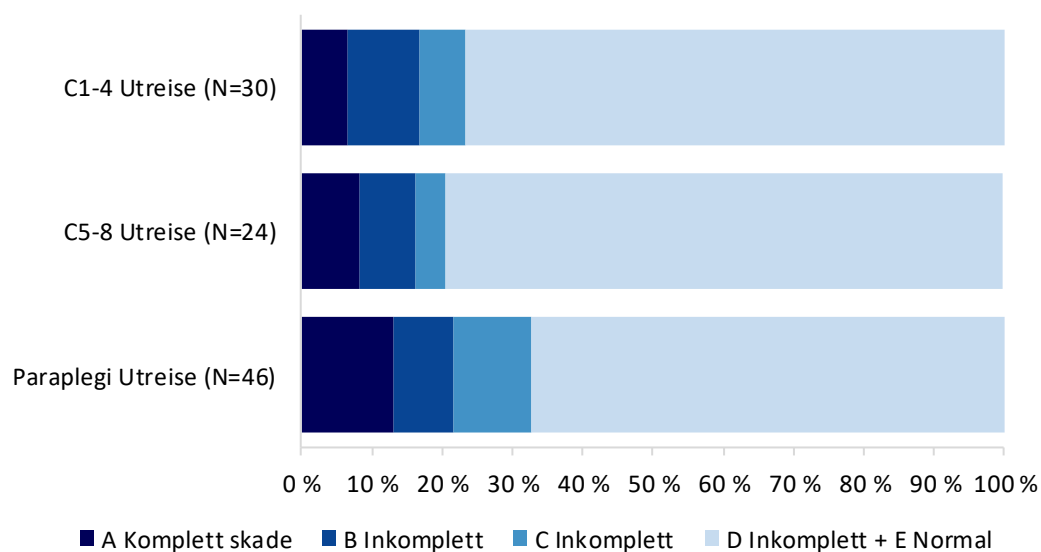


Kommentar figur 24 og 25: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. ASIA Impairment Scale er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. I 2018 er det 20 % av pasientene som ikke blir undersøkt ved utreise. Dette kan ha årsak i ulike forhold, som tilsier at undersøkelsen ikke lar seg gjennomføre. Dette er en økning fra i fjor.

Figur 26: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse, hele landet (N=119)



Figur 27: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise, hele landet (N=100)



Kommentar 26 og 27: Disse to figurene viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. Da resultatene er fremstilt både ved innkomst og utreise av rehabiliteringsavdelingen får man et inntrykk av endringer i funksjonsnivå i løpet av rehabiliteringen. Opplysningene gir også viktig informasjon for å kunne planlegge ressurser både på sykehus men også for hjemkommuner.

Tabell 5: Utvikling neurologisk klassifikasjon fra primær til kontrollopphold.

	AAis	FAis	CAis
A Komplet skade	64	57	57
B Inkomplett	25	12	9
C Inkomplett	55	34	25
D Inkomplett	113	151	160
E Normal	0	3	6
Totalt	257	257	257

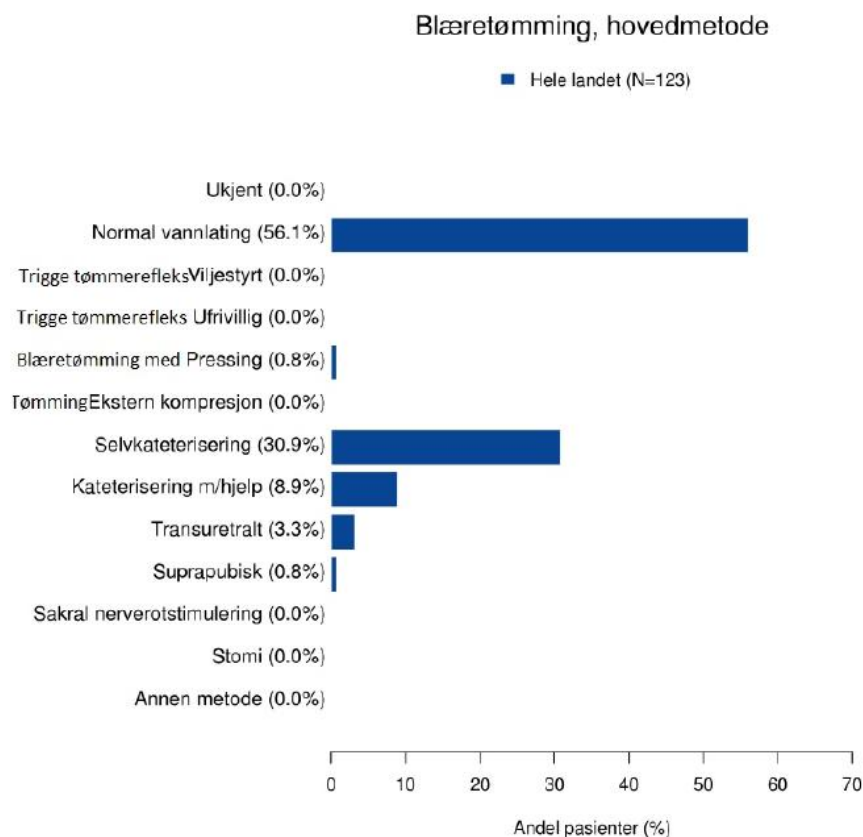
Kommentar: Tabellen angir antall pasienter per AIS kategori ved innkomst (AAIS) og utreise (FAIS) primæropphold, og første kontroll (CAIS). Tabellen viser kun de pasienter som er undersøkt alle tre ganger i tidsperioden 2011-2018. Resultatene viser at en betydelig andel pasienter opplever neurologisk bedring.

3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm

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

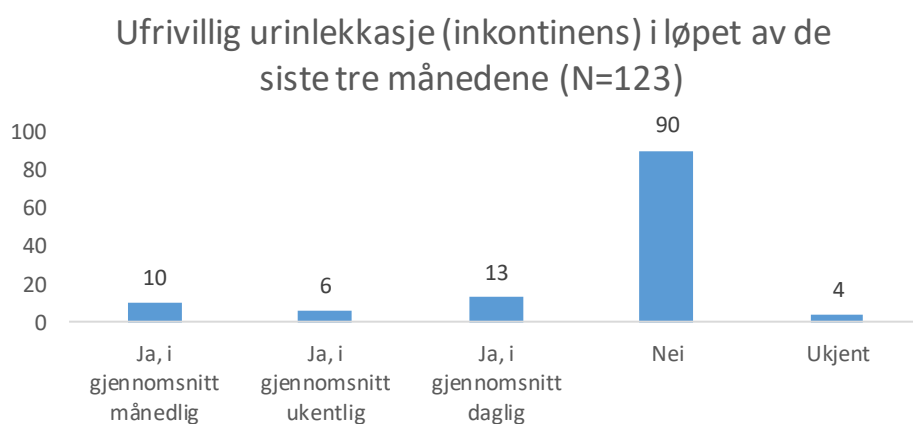
Blære

Figur 28: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=123)



Kommentar: Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 56 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. Her menes da en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. 31 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. Kartlegging av blærefunksjon er utført i 98 % av tilfellene.

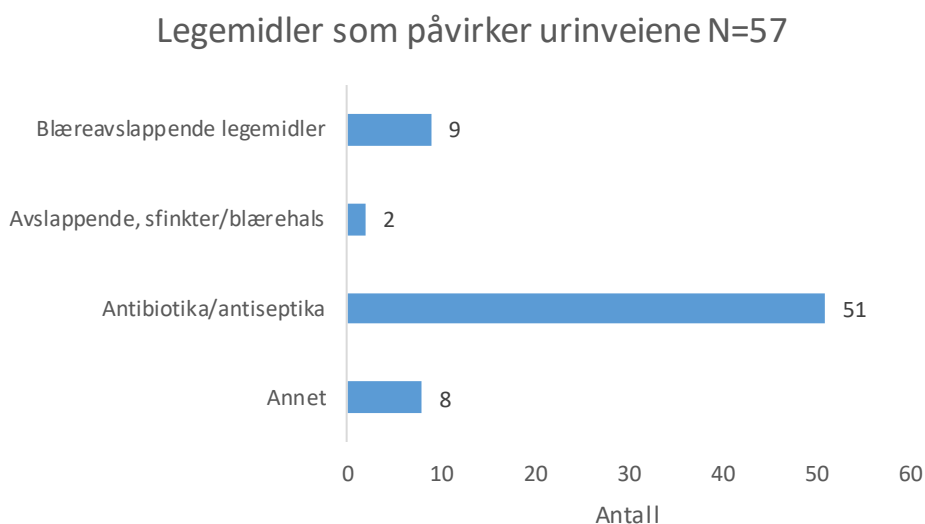
Figur 29: Urinlekkasje (N=123)



Kommentar: Det er opptil 1/4 av personer med ryggmargskade som plages av urininkontinens. Kartlegging av inkontinens hjelper til å sette fokus på dette området.

Av de 123 registrerte pasienter er det 57 som bruker legemidler som påvirker urinveiene i løpet av det siste året. Følgende figur viser ulike medikamentgrupper som benyttes.

Figur 30: Bruk av legemidler som påvirker urinveiene (N=57)



Kommentar: Antibiotika er det legemidlet som brukes mest. Urinveisinfeksjoner er en forventet komplikasjon ved ryggmargskade. Optimal håndtering av nevrogen blære er viktig slik at antibiotika bruk holdes så lav som mulig.

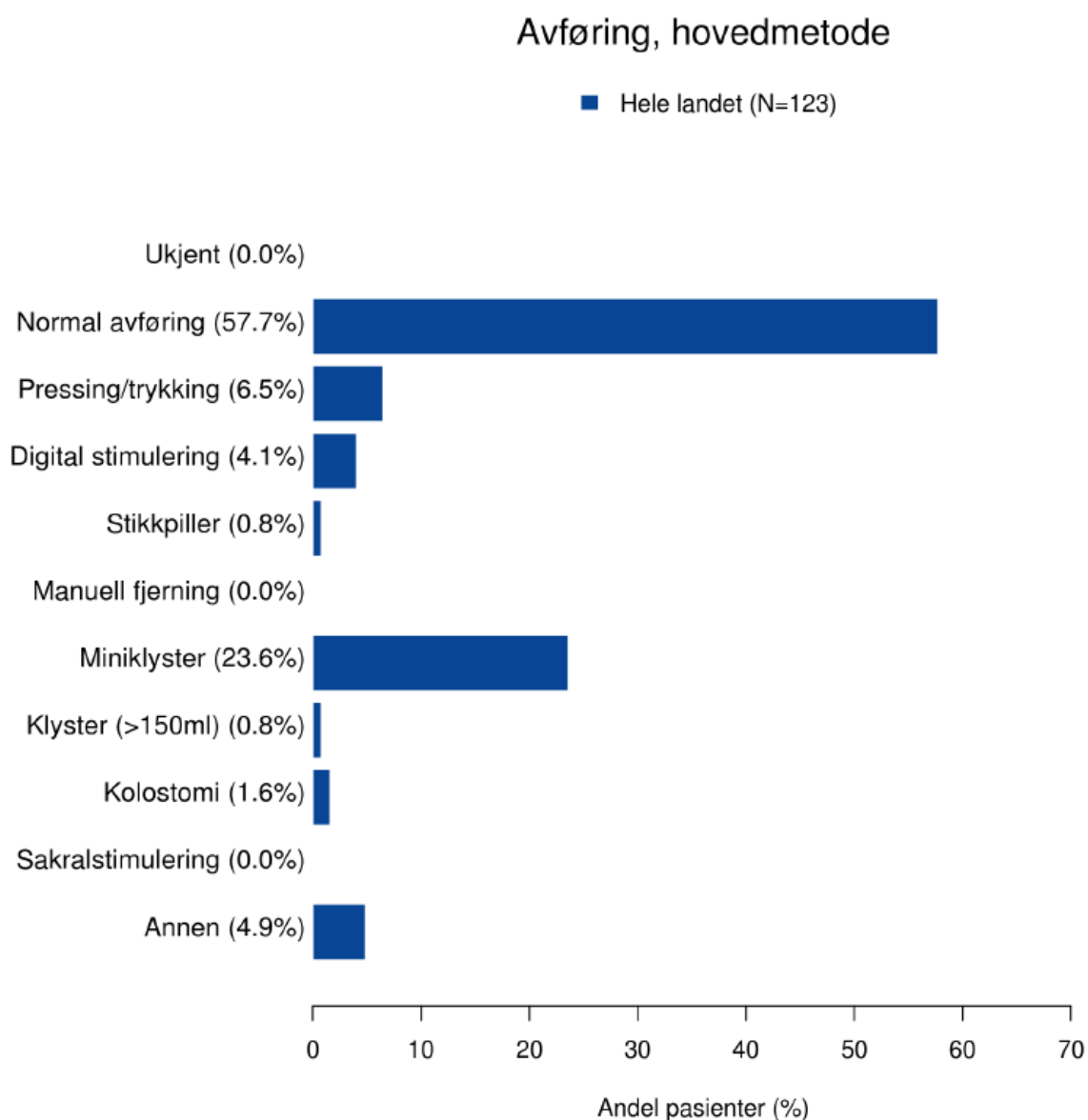
Andre relevante resultater blære

I samlet datamateriale 2015-2018 for nedre urinveier, både data fra primær og kontrollopphold (N=567) er det kun registrert tre pasienter med blærestomi. Det er fem personer som er registrert med en eller flere behandlinger med botulinumtoksininjeksjon (botox) i urinblæren.

I perioden 2016-2018 er det registrert 322 pasienter med kartlegging av nedre urinveier under primæropphold. Av disse 322 er det registrert 24 pasienter med kirurgisk inngrep i urinveier. De fleste inngrep(N=14) er utført i forbindelse med innsetting av suprapubisk kateter.

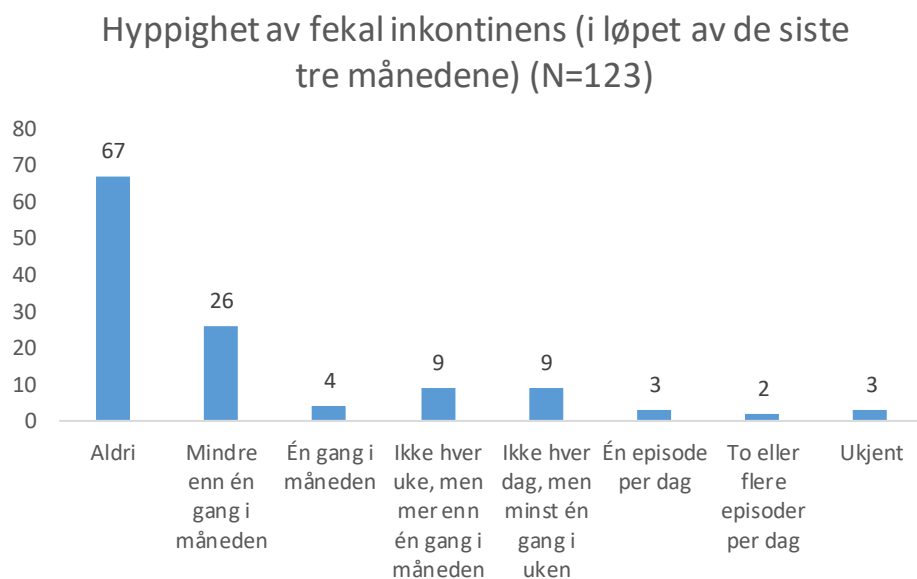
Tarm

Figur 31: Avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=123)



Kommentar: Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 58 % av alle personer med en ryggmargsskade har normal avføring. Her menes da en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Miniklyster er det hyppigste hjelpemiddel. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 98 % av tilfellene.

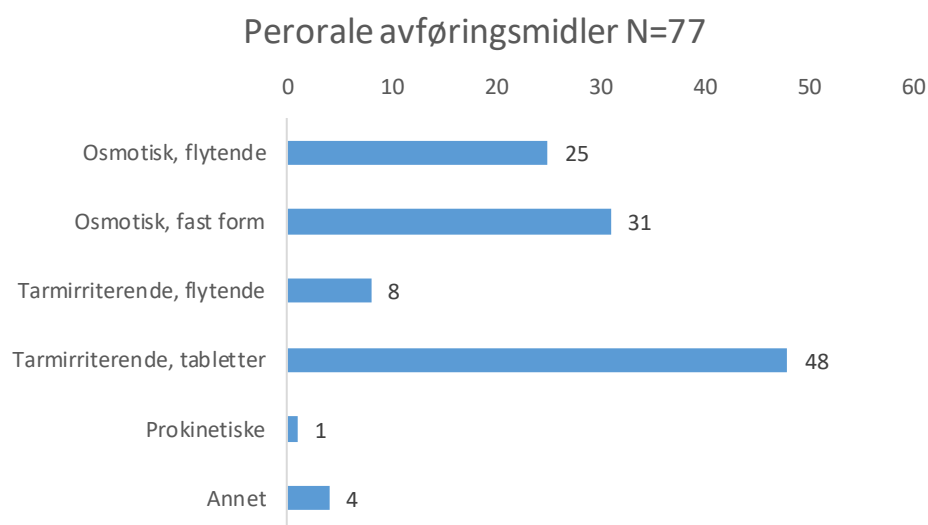
Figur 32: Hyppighet av fekal inkontinens (N= 123)



Kommentar: Lekkasje eller inkontinens for avføring er en av de mest sosialt hemmende komplikasjoner. 43 % opplever en eller annen form for avføringsinkontinens.

Figur 33: Perorale avføringsmidler (N=77)

Av de 123 pasientene er det 77 som bruker perorale avføringsmidler i løpet av de siste fire uker. Følgende figur viser ulike medikamentgrupper som benyttes.



Kommentar: Flest pasienter har brukt tarmirriterende tabletter, for eksempel Toilax eller Dulcolax.

Andre relevante resultater tarm

I perioden 2016-2018 er det registrert 318 pasienter med kartlegging av tarmfunksjon under primær opphold. Av disse 318 er det registrert 47 pasienter med kirurgisk inngrep i mage-tarmkanalen. 13 personer er registrert med kolostomi som har blitt utført under primær rehabilitering.

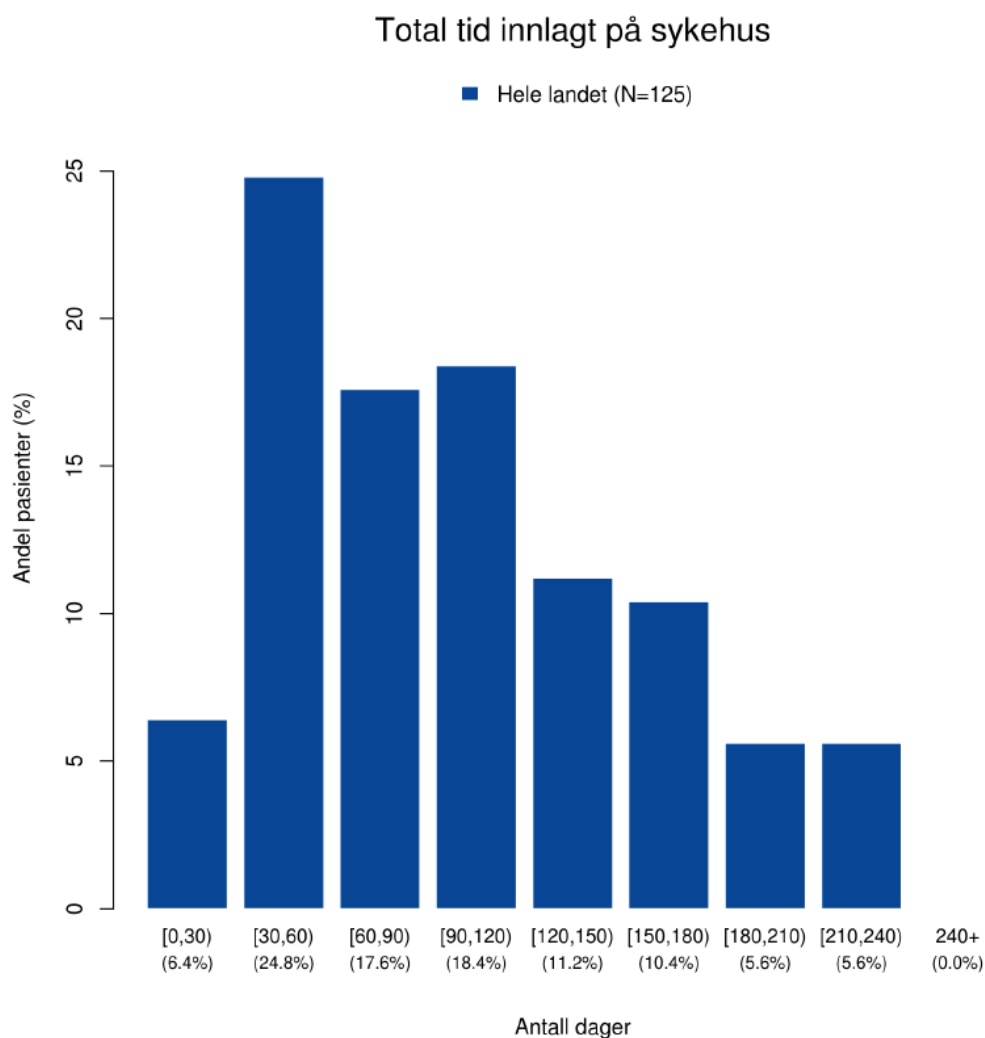
3.2.4 Resultater oppholdslengde og kontrollopphold

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

I tillegg presenteres det hvor pasientene har blitt skrevet ut til etter endt rehabilitering, og antall kontrollopphold.

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

Figur 34: Total lengde på opphold i sykehus, hele landet (N=125)



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

Tabell 6: Antall dager på sykehus før rehabilitering for traumatiske skader (N=65)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	7	10	10	8	11
St. Olavs Hospital	15	16	13	4	54
Sunnaas sykehus	43	20	11	7	117
Totalt	65	18	11	4	117

Tabell 7: Antall dager innlagt på rehabilitering for traumatiske skader (N=65)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	7	143	155	46	186
St. Olavs Hospital	15	72	65	20	175
Sunnaas sykehus	43	99	100	9	219
Totalt	65	98	100	9	219

Tabell 8: Antall dager innlagt på sykehus totalt for traumatiske skader (N=65)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	7	153	164	55	197
St. Olavs Hospital	15	89	82	32	197
Sunnaas sykehus	43	119	113	20	230
Totalt	65	116	113	20	230

Tabell 9: Antall dager på sykehus før rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=60)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	17	17	10	0	123
St. Olavs Hospital	17	26	21	2	78
Sunnaas sykehus	26	38	22	4	122
Totalt	60	29	18	0	123

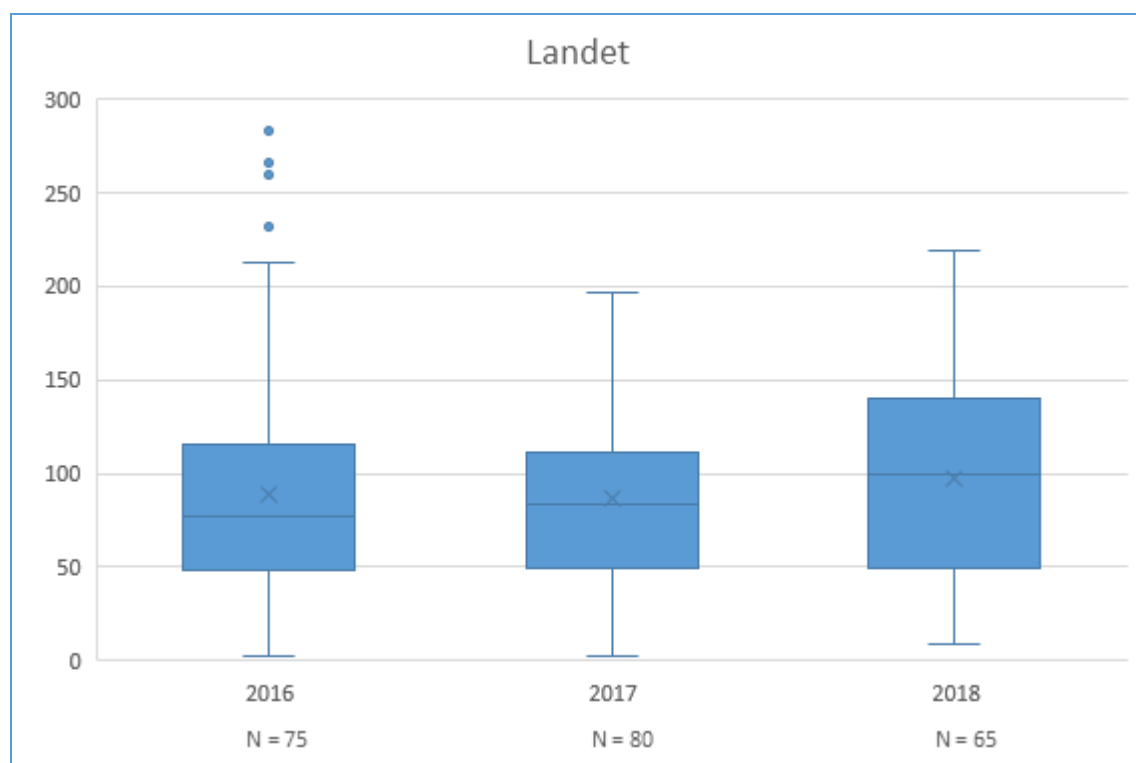
Tabell 10: Antall dager innlagt på rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=60)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	17	67	78	11	123
St. Olavs Hospital	17	42	38	6	98
Sunnaas sykehus	26	50	42	8	111
Totalt	60	52	45	6	123

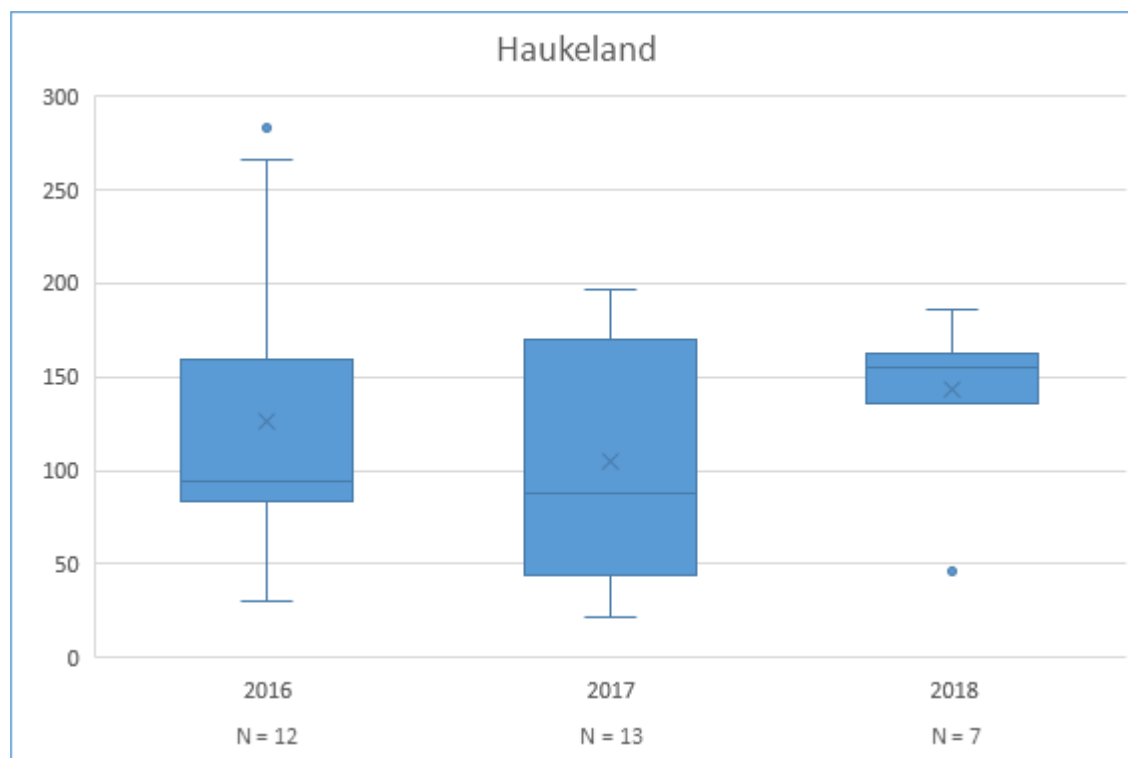
Tabell 11: Antall dager innlagt på sykehus totalt for ikke-traumatiske skader (N=60)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	17	84	88	18	219
St. Olavs Hospital	17	67	70	12	112
Sunnaas sykehus	26	88	64	20	228
Totalt	60	81	71	12	228

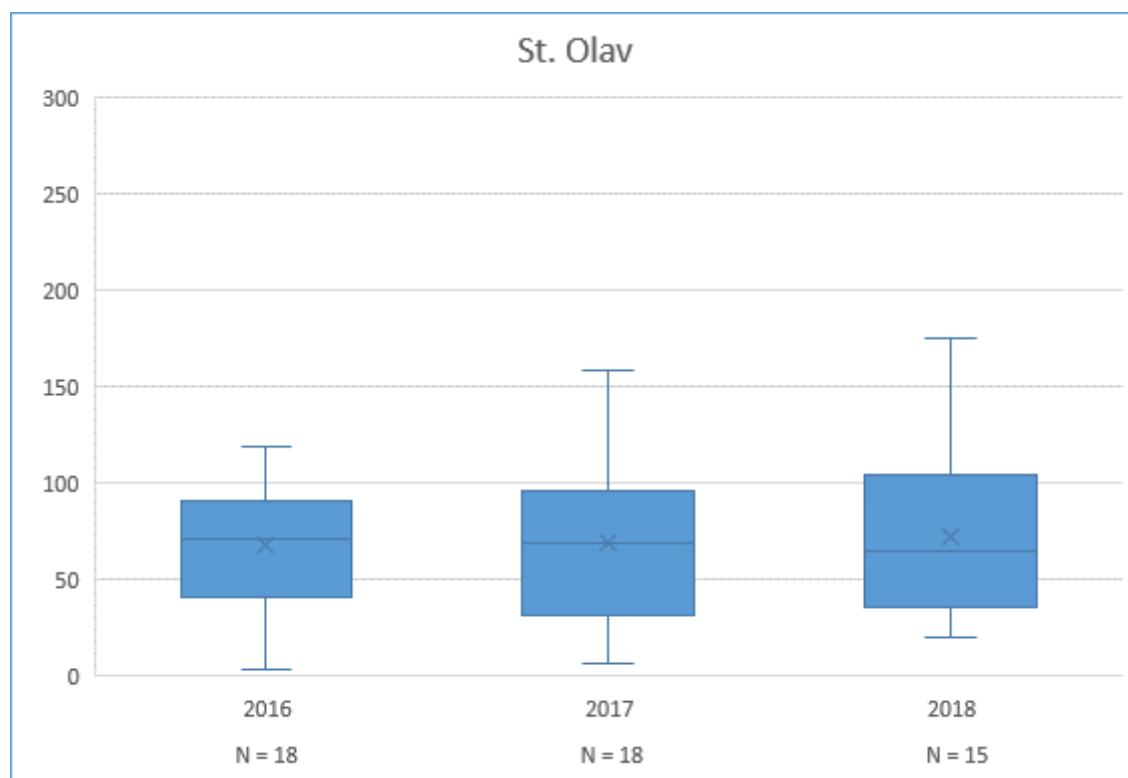
Figur 35: Liggetid ved ryggmargsskadeavdeling for pasienter med traumatisk ryggmargsskade over tid vist i dager, nasjonalt



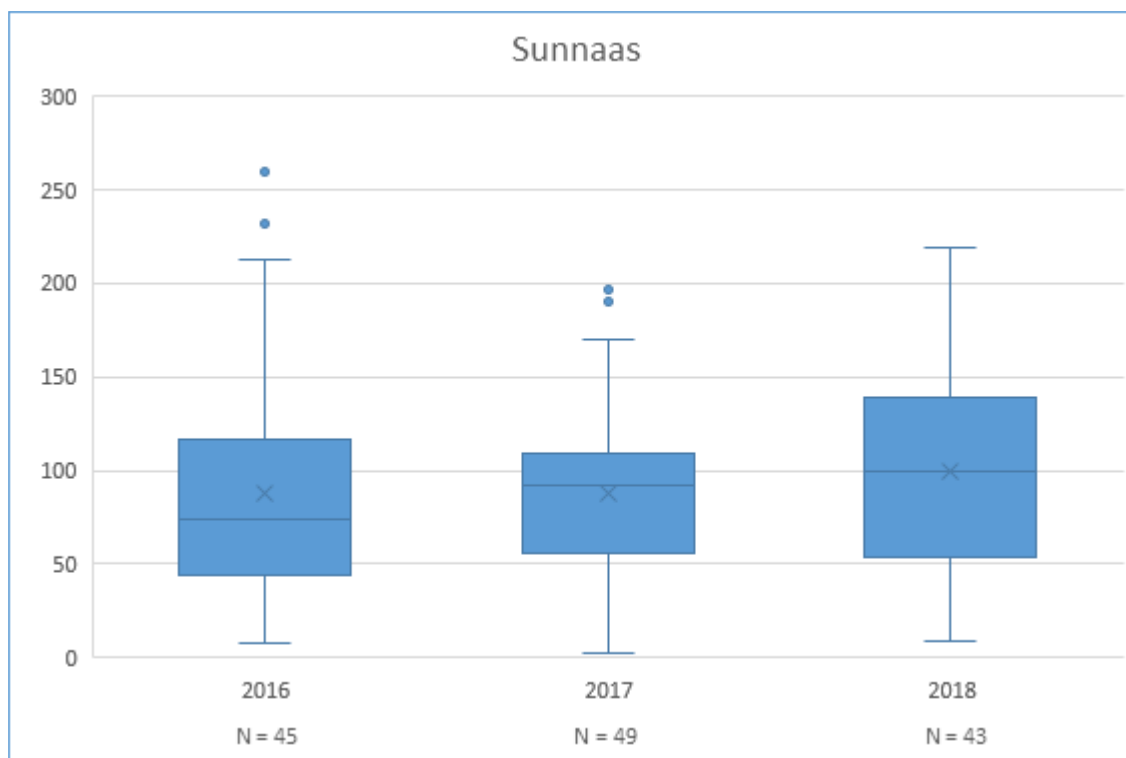
Figur 36: Liggetid ved ryggmargsskadeavdeling for pasienter med traumatisk ryggmargsskade over tid vist i dager, Haukeland universitetssykehus



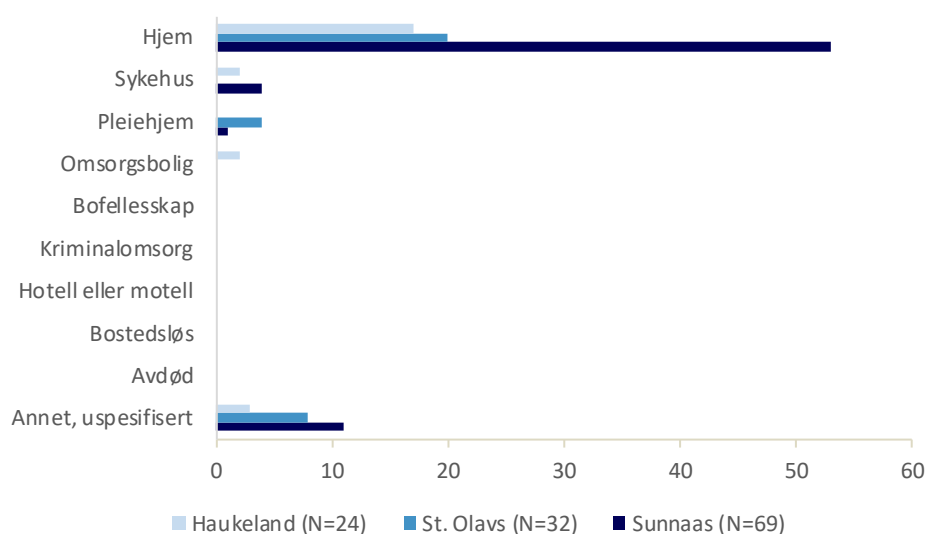
Figur 37: Liggetid ved ryggmargsskadeavdeling for pasienter med traumatisk ryggmargsskade over tid vist i dager, St. Olavs hospital



Figur 38: Liggetid ved ryggmargsskadeavdeling for pasienter med traumatisk ryggmargsskade over tid vist i dager, Sunnaas.



Figur 39: Utskrevet til, hele landet (N=125)



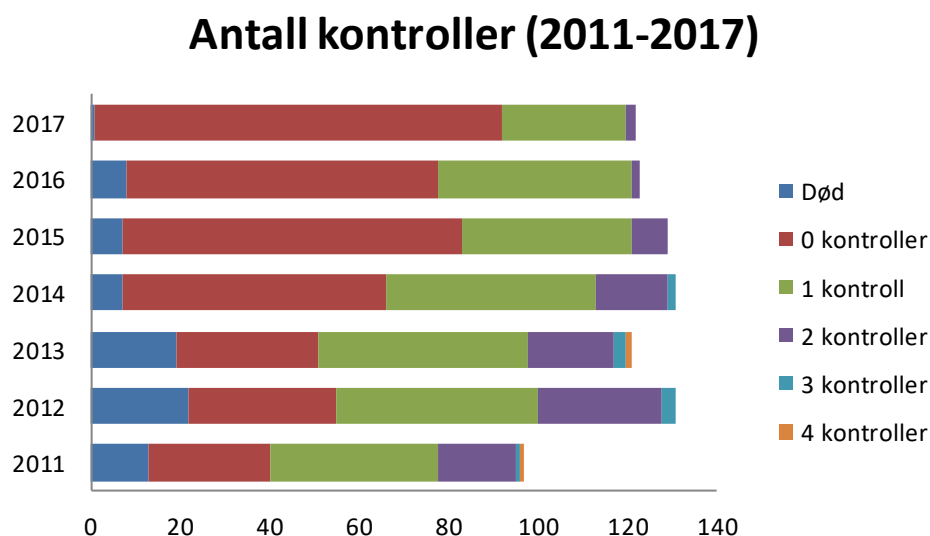
Kommentar: De aller fleste pasienter skrives ut direkte til eget hjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Med verdi «Annet, uspesifisert» menes institusjoner som tilbyr tidsbegrenset opphold med målsetting trening/rehabilitering. Dette kan være f.eks Cato Senteret, helsesportsentra eller andre typer institusjoner som tilbyr trenings/rehabiliteringsopphold etter avsluttet primærrehabilitering.

Tabell 12: Utskrevet til, etter første kontroll. Sammenlignet med primæropphold

Utskrevet til	Primær- opphold	Første kontroll
Hjem	284	373
Sykehus	11	1
Pleiehjem	24	4
Omsorgsbolig	6	6
Bofellesskap	0	1
Kriminalomsorg	0	0
Hotell eller motell	0	0
Bostedsløs	0	0
Avdød	0	0
Annet, uspesifisert	62	1
Ukjent	0	1
Totalt	387	387

Kommentar: Tabellen viser at flere skrives ut til hjemmet etter første kontroll sammenlignet med utreise etter primærrehabilitering.

Figur 40: Kontroller



Kommentar: Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. Det har ikke vært entydig praksis ved de tre sykehus verken når det kommer til innregistrering av kontroller eller hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres. Figuren viser antall registrerte kontroller per pasient. Disse data har vært grunnlag for utarbeidelse av en ny prosedyre i registeret, og i tillegg etablering av en ny variabel som ivaretar framtidig kvalitetsindikator J.

Det påpekes at figuren kun viser kontroller som er registrert og dermed ikke hele aktiviteten ved hvert sykehus. Poliklinisk oppfølging og andre typer opphold (vurderingsopphold/problemløsningsopphold) er ikke fremstilt i figuren.

Tabell 13: Antall og andel pasienter som har vært til første kontroll

	Antall primæropphold	Antall første kontroll	Andel første kontroll
Haukeland	138	93	67 %
Sunnaas	419	213	51 %
St. Olavs	223	79	35 %
Totalt	780	385	49 %

Kommentar: Tabellen viser hvor stor andel av pasienter som har vært innlagt til primærrehabilitering 2011-2017, og som har vært til første kontroll på sykehusnivå.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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

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

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk (17) Registerbeskrivelse og veileder versjon 6.0 (18) 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. Skjemaene er i sin helhet presentert som vedlegg i rapporten.

Primæropphold (første rehabiliteringsopphold):

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

Øvrige tilknyttede skjemaer er:

- funksjon i nedre urinveier
- tarmfunksjon
- aktivitet og deltakelse

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

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

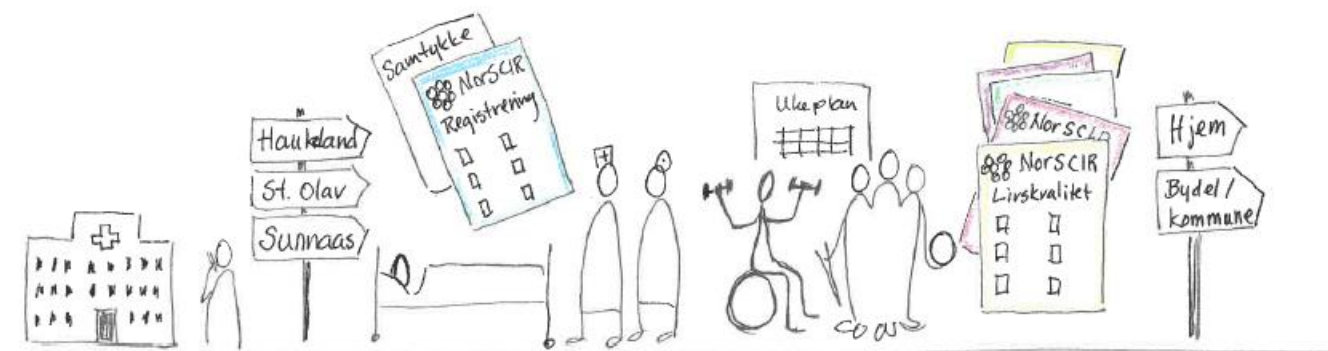
Viser til figuren på side 69 og 70.

Kontrollopphold (livslang oppfølging):

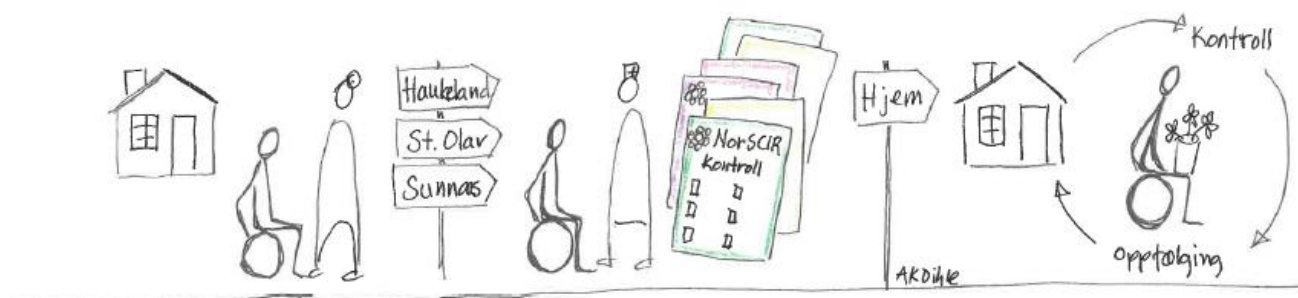
Under kontrollopphold registreres et kontrollskjema som er en forutsetning for å registrere andre tilknyttede kontrollskjema.

Samtlige tilknyttede skjemaer blir igjen registrert. Innsamling av data foregår på samme måte som ved første registrering. Disse data gir viktig informasjon om pasientens helsetilstand og funksjon over tid. I tillegg gir PROM data informasjon om hvordan det går med pasienten etter at de har kommet hjem.

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



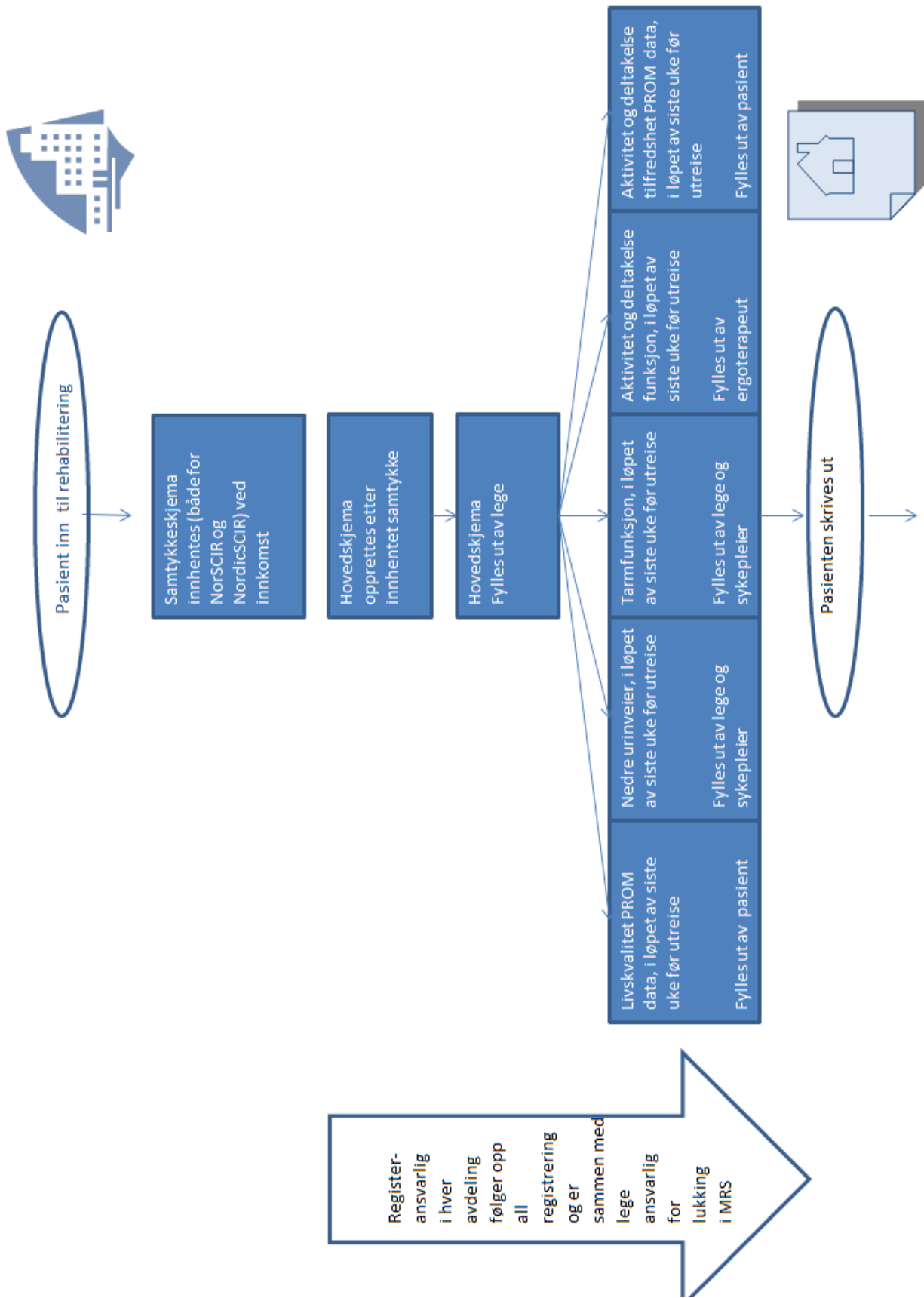
Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv.

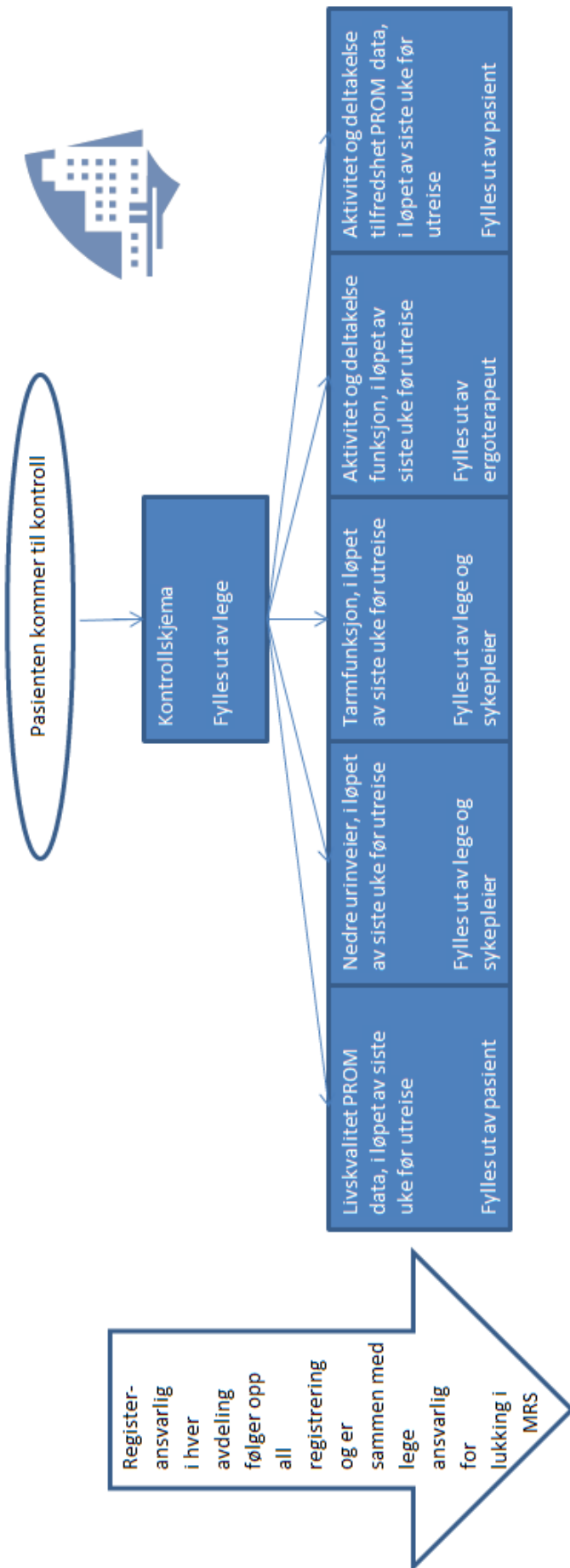


Illustrasjon av AK Dihle, Sunnaas sykehus

Variabler som registreres i NorSCIR (2018)

<u>Hovedskjema:</u> <ul style="list-style-type: none">• Skadedato• Innleggelsesdato akuttstusykehus• Innleggelsesdato ved ryggmargsskadeavdeling• Utskrivelses dato ved ryggmargsskadeavdeling• Antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering• Skadeårsak traumatisk• Skadeårsak ikke-traumatisk• Virvelskade• Andre skader• Operasjon på ryggsøylen• Ventilasjonsstøtte• Utskrevet til• Planlagt hjem• Nevrologiske data ved innleggelse• Nevrologiske data ved utreise	<u>Skjema for tarmfunksjon:</u> <ul style="list-style-type: none">• Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden• Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen• Avføringstrang• Avføringsmetode• Tid ifm tarmtømming• Avføringshyppighet• Avføringslekkasje• Bruk av bleie eller anal tampong• Legemidler• Avføringsmidler• Perianale problemer
<u>Skjema for funksjon i nedre urinveier:</u> <ul style="list-style-type: none">• Funksjon nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden• Vannlatingstrang• Blæretømming• Urinlekkasje• Oppsamlingsutstyr urinlekkasje• Legemidler• Kirurgiske inngrep i urinveiene• Endringer i urinveissymptomer siste året.	<u>Skjema for aktivitet og deltakelse, funksjon:</u> <ul style="list-style-type: none">• Mobilitet over kortere avstander• Av-/påkledning underkropp• Spising• Toalettbesøk
<u>Livskvalitetsskjema PROM:</u> <ul style="list-style-type: none">• Livskvalitet generell• Livskvalitet fysisk helse• Livskvalitet psykisk helse (Også tilgjengelig i papirskjema på engelsk og polsk)	<u>Skjema for aktivitet og deltakelse, tilfredshet PROM:</u> <ul style="list-style-type: none">• Mobilitet over kortere avstander• Av-/påkledning underkropp• Spising• Toalettbesøk
<u>Kontrollskjema:</u> <ul style="list-style-type: none">• Dato for kontroll• Ventilasjonsstøtte• Utskrevet til• Nevrologiske data	





Kapittel 5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Totalt
Haukeland	18	24	16	28	16	18	18	24	162
St Olavs	28	35	27	32	39	28	35	32	256
Sunnaas	39	50	60	64	69	69	68	69	488
Totalt	85	109	103	124	124	115	121	125	906

Kommentar: Det er per 31. desember for 2018 totalt registrert 906 personer i NorSCIR, hvorav 125 i 2018. Det var på samme tidspunkt 509 personer registrert med et kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) for hele perioden var 1160.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Alle pasienter som inngår i inklusjonskriteriet til Norsk ryggmargsskaderegister blir spurt om å samtykke til deltagelse. Avdelingene har opparbeidet gode rutiner og holder kontinuerlig oversikt mot uavhengig datakilde (EPJ). Samtlige pasienter som samtykker, blir registrert. Registeret har dermed, ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), komplett oversikt over dekningsgrad per sykehus og samlede dekningsgrad.

Dekningsgraden i registeret har siden oppstart vært over 90 %. I 2018 er dekningsgraden 95 %. Viser til figur i kapittel 5.4 for dekningsgrad på sykehusnivå.

NorSCIR har tidligere drøftet muligheter til å ha en dekningsgradanalyse med en individbasert kobling mellom pasienter registrert i NorSCIR og i Norsk pasientregister. Med bakgrunn i registerets inklusjonskriterier er en slik sammenstilling mindre relevant for NorSCIR, da det er full oversikt over antall pasienter som blir innlagt til primær rehabilitering (inklusjonskriterier), og hvor mange av de som samtykker til deltagelse i NorSCIR. I samråd med Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er det vurdert at det ikke er behov for andre metoder.

5.3 Tilslutning

Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (19).

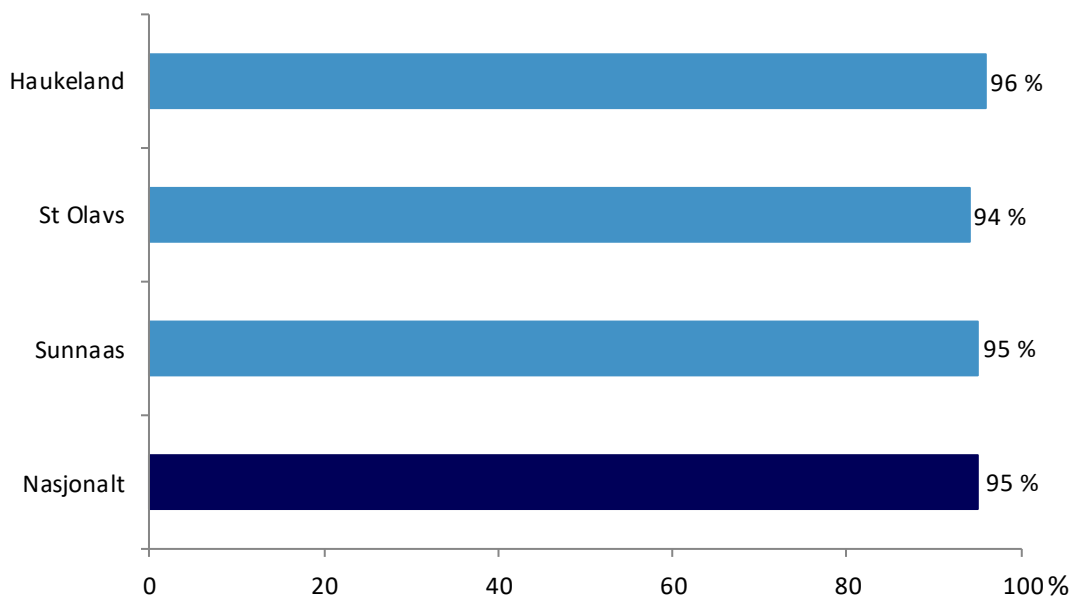
- Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).
- Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).
- St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).



Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

5.4 Dekningsgrad

Det var i 2018 høy andel av deltagelse til Norsk Ryggmargsskaderegister. Av 132 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 125 inkludert i registeret. Dekningsgraden ligger godt over 90 % ved alle sykehus, og gir dermed god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. For øvrig har dekningsgraden ligget over 90 % i alle år, siden 2011.



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det er utarbeidet ulike prosedyrer og rutiner for registrerende sykehus og registersekretariatet som skal ivareta riktige og komplette data fra innregistrerende sykehus.

Rutiner innregistrerende sykehus:

- Det er rutine under registrering av data at alle hovedskjema kontrolleres og lukkes av en overlege med tilgang til pasientjournal. En vil dermed sikre den medisinskfaglige kvaliteten. Et ensartet format for innregistrering understøttes av felles nasjonale skjemaer, klare

definisjoner og ensartede rutiner

- Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakompletthet på tilknyttede skjema for nedre urinveier, tarmfunksjon, livskvalitet og aktivitet og deltakelse. Andeler på disse registrerte skjemaer i form av hvor mange pasienter som har fått kartlagt disse områder, fungerer derfor som kvalitetsindikatorer.
- Det er lagt inn automatisk valideringskontroll av de elektroniske innregistreringskjemaene i NorSCIR. Ved manglende opplysninger er det ikke mulig å lukke skjemaet, dermed sikrer man komplette registreringer. I tillegg er det lagt inn valideringsregler på en rekke variabler, for eksempel tidsvariabler. Dette vil komme opp som automatiske feilmeldinger.
- Alle variabler har variabelbeskrivelsen tilgjengelig ved registrering. Dette gjelder både for elektronisk versjon og trykte skjema samt brukermanual. Ved elektronisk registrering kan man hente fram variabelbeskrivelsen ved å trykke på spørsmålsteget ved hver variabel. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Siste versjon (versjon 6) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2019.
- Det er tydelig avklart hvem som har ansvar for registrering av de ulike skjemaer i registeret. Det vises til flytskjemaet på side 69 og 70 som illustrerer ansvarsfordeling for registrering i sykehusene.
- Sykehusene mottar også en månedlig rapport som viser registreringsaktiviteten. Disse rapportene er en automatisk utsendelse fra Rapporteket.
- Frist for ferdigstilling og lukking av skjema er satt til 1.mai det påfølgende år.

Rutiner registersekretariatet:

- Sekretariatet og medlemmer i fagrådet tilbyr kontinuerlig opplæring for de registreringsansvarlige ved sykehusene.
- Sekretariatet foretar kvalitetssikring av innregistrerte data, for å vurdere ekstremobservasjoner og logiske feil. Teknisk løsning tilbyr mulighet til å returnere skjema til registrenede avdeling ved feil eller spørsmål. Sykehusene gis mulighet til å rette opp eventuelle feilregistreringer. Alle ekstremobservasjoner blir kontrollert årlig opp mot kildedata; opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal av registrerende sykehus.
- Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt fra engelsk til norsk av autorisert oversettelsesbyrå (Allegro), i samarbeid med registersekretariatet og fagrådet. Oversettelsen er utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS (20).

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

1. Metode for vurdering av reliabilitet (reproduserbarhet)

I kvalitetsregistersammenheng er reliabilitet en måte å undersøke om variablene i registeret er gode. Er de entydig definert, relevante og nyttige, slik at ulike registratorer tolker og forstår dem likt? (14)

I 2018 har NorSCIR gjennomført et valideringsprosjekt. Gjennom en samsvarsundersøkelse ble inter-rater reliabilitet testet. Målsettingen med undersøkelsen var å kartlegge hvor godt samsvar det er mellom ulike registratorer når de registrerer opplysninger fra samme kasuistikk. På den måte ble deltakerens forståelse for og overholdelse av kodingsregler testet. Gjennom prosjektet ble det identifisert problematiske variabler. Iverksatte tiltak for å forbedre disse problemvariabler vil etter all forventning bidra til å forbedre datakvaliteten i registeret

Metode for samsvarsundersøkelse: I prosjektet ble det utarbeidet 5 kasuistikker av sekretariatet i samråd med Sunnaas sykehus. Disse kasuistikkene hadde forskjellige fiktive fødselsnumre fra testpersonregisteret. Kasuistikkene inneholdt relevante opplysninger fra primæropphold for rehabilitering av en ryggmargsskade, og var oppbygd innholdsmessig lik dagens journaler/praksis ved de aktuelle sykehusene. Helse Midt-Norge IT (Hemit) opprettet et testmiljø for Norsk ryggmargsskaderegister (Monitorering HF), slik at gjennomføringen av selve registreringen kunne gjøres mest mulig lik dagens praksis. I dette testmiljøet logget de ulike registratorene seg inn på de ulike fiktive sykehusavdelingene som var tildelt hver enkelt. Registratorene registrerte samme kasuistikker ved avdelingene, blindet fra å se hverandres registreringer.

Resultatene er bearbeidet i samråd med statistikere i Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs hospital. Ved gjennomgang er det sett på samsvar i registrering mellom de ulike registratorer i 5 kasuistikker. Resultatene for samsvar i studien har blitt bedømt etter en streng definisjon hvor kravet var 100 % samsvar på tvers av alle de 5 registratorene i alle 5 kasuistikker. Foreløpige resultater ble presentert i et fysisk møte (august 2018) for alle involverte. Resultatene gir informasjon om variabler i registeret er gode, relevante og entydig. 12 av 53 variabler ble definert som problemvariabler med behov for forbedring i prosjektet. Deretter har det blitt utarbeidet og implementert en tiltaksplan for å heve datakvaliteten. Resultatene presenteres på side 75. Rapporten fra samsvarstudien er tilgjengelig på registerets hjemmeside www.norscir.no

2. Metode for vurdering av korrekthet (validitet)

Korrekthet kalles også ofte validitet. Dette handler om at data i registeret er sanne i henhold til den virkeligheten registeret ønsker å fange. Det er to nivåer som er interessante for kvalitetsregistre; *korrekte pasienter* og *korrekt informasjon* om pasientene. (14)

Korrekt informasjon: For data i 2018 foreligger en analyse for antall returnerte skjema i 2018 og andel som har blitt korrigert etter at opplysninger har blitt kontrollert mot kilde-data.

Metode: Samtlige registreringer blir kvalitetssikret og det gjelder alle variabler, etter prosedyre for

kvalitetssikring ved registersekretariatet. Fagrådet har definert ekstremobservasjoner som sjekkes mot pasientjournal. I tillegg er det utarbeidet en prosedyre for kvalitetssikring av data. Ved tvil blir skjemaet returnert til registrerende sykehus for å kontrollere opplysninger mot kildedata. Registersekretariatet har ført statistikk over antall returnerte skjemaer og andel som har blitt korrigert. Resultatet vises i Kap. 5.7

Korrekte pasienter: Når man er innlagt til primær rehabilitering etter en ryggmargsskade på en ryggmargsskadeavdeling er tilstanden og dermed inklusjonskriteriet fylt for innregistrering. De som ikke er i inklusjonskriteriet innrapporteres ikke.

Andre tiltak:

- Registeret har i samarbeid med Hemit en årlig gjennomgang av automatisk valideringskontroll, valideringsregler på en rekke variabler og automatiske feilmeldinger i MRS. Ved ny produksjonssetting i 2018 ble disse valideringsregler tilpasset og oppdatert. Dette sikrer god datakvalitet.
- Fagrådet til NorSCIR har i det daglige kontinuerlige fokus på korrekthet av data, og det er et begrenset antall faste personer som registrerer inn til registeret

3. Metode for vurdering av variabelkompletthet for sentrale variabler og variabler som inngår i kvalitetsindikatorer

Det er lagt inn valideringsregler i registeret som hindrer ufullstendige registreringer. Registeret har derfor ingen missing data. Det er ikke mulig å ferdigstille en registrering av en pasient uten at samtlige variabler er fylt inn. Andel registreringer hvor variabelen er utfylt/besvart er derfor 100 %. Registeret har gjennomført en analyse for å kartlegge i hvor stor grad variabelverdien «ukjent» er brukt for sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer for rapporteringsåret. Resultatet vises i Kap 5.7

5.7 Vurdering av datakvalitet

1. Viktige funn og vurdering av reliabilitet (reproduserbarhet)

I samsvarsundersøkelsen (beskrevet i 5.6) som ble gjennomført i 2018 inngikk 53 variabler. Resultatene for samsvar i studien har blitt bedømt etter en «streng» definisjon hvor kravet var 100 % samsvar på tvers av alle 5 registratorene i alle 5 kasuistikker.

Variabler hvor det var samsvar i minst 3 av 5 kasuistikker og/eller man ser at svaralternativene er godt definert ble bedømt som god. Problemvariabler ble dermed definert som variabler hvor det ikke var samsvar i 3 kasuistikker og/eller hvor det har vært mange svaralternativer og dermed mistanke om at svaralternativene ikke var godt nok definert.

32 av 33 variabler (97%) i hovedskjema er definert som god. Vi ser imidlertid at samsvar varierer i de ulike skjemaer som registreres (hovedskjema (V1-V33), tarmskjema (V34-V44) og urinveiskjema (V45-V53)). I tilknyttede skjema er 11 av 22 (50 %) variabler bedømt som problemvariabel.

Hovedskjema (V1-V33):

22 av 33 (67 %) variabler har 100 % samsvar på tvers av de 5 registratorene i 5 kasuistikker.

7 variabler har avvik på 1 av 5 kasuistikker.

3 variabler har avvik på 2 av 5 kasuistikker.

Bare 1 variabel hvor det ikke er samsvar i 3 kaustikker. Dette er variabel 11 (utskrevet til). Den er valgt ut som problemvariabel.

Tilknyttende skjema (tarm og blære):

6 av 20 (30%) variabler har 100 % samsvar på tvers av de 5 registratorene i 5 kasuistikker.

5 variabler har avvik på 1 av 5 kasuistikker.

3 variabler har avvik på 2 av 5 kasuistikker.

11 variabler ble valgt ut som problemvariabler. Dette var variabler hvor det ikke var samsvar i 3 kaustikker og/eller hvor det har vært mange svaralternativer og dermed mistanke om at svaralternativene ikke var godt nok definert.

I totalt er det valgt ut 12 av 53 variabler, som problemvariabler til forbedring i prosjektet. Dette er 23 % av alle inkluderte variabler. 41 av 53 variabler (77 %) ble dermed definert som gode.

Det ble utarbeidet en grundig beskrivelse av problemvariabler, med årsaksforhold og tiltak.

Problemvariabler som ble definert tilhørte i høy grad tilknyttede skjemaer (tarm og blære) som er basert på variabler fra «The International Spinal Cord Society (ISCoS)» datasettene (12,8).

I 2017-2018 har ISCoS gjennomført en revisjon av disse datasett med endringer i variabler som også i denne undersøkelsen var utpekt som problemvariabler. Det ble derfor som første tiltak besluttet å oppdatere variabler i henhold til de nyeste datasettene fra International Spinal Cord Society (ISCoS) (21,22). Som andre tiltak ble det bestemt å ha et registerseminar for å gjennomgå registreringsrutiner og variabler som er endret.

En begrensning i undersøkelsen er at opplysninger ble registrert ut ifra informasjon fra en fiktiv skriftlig kasuistikk. Dette gjenspeiler ikke en klinisk hverdag hvor man kjenner pasienten godt gjennom daglig pasientkontakt over lengre tid. Dersom man hadde kjent pasienten fra klinikken, hadde man hatt et bedre grunnlag til å svare. Dette gjelder for eksempel for svarverdier «ukjent» som er mer brukt i prosjektet enn til vanlig i registeret. Dette kan være en medvirkende faktor hvorfor samsvar er mindre for tilknyttede skjemaer (blære/tarm) i studien. Rapporten fra samsvarstudien er tilgjengelig på registerets hjemmeside www.norscir.no

2. Viktige funn og vurdering av korrekthet (validitet)

For data i 2018 foreligger en analyse for antall returnerte skjema i 2018 og andel som har blitt korrigert etter at opplysninger har blitt kontrollert mot kildedata.

Antall returnerte skjema til kvalitetssikring i 2018:	66
Antall skjema ferdigstilt pånytt:	66
Andel av returnerte skjema som har blitt korrigert etter at opplysninger har blitt kontrollert mot kildedata:	38 %

3. Graden av kompletthet for sentrale variabler og variabler som inngår i kvalitetsindikatorer

Andel registreringer hvor sentrale variabler og variabler som inngår i kvalitetsindikatorer er 100 % komplett.

Registeret har i tillegg gjennomført en analyse for å kartlegge i hvor stor grad variabelverdien «ukjent» er brukt for sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer for rapporteringsåret.

Bruk av variabelverdien «ukjent» er i sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer for rapporteringsåret i 2018.	0 %
--	-----

4. Vurdering av øvrige datakvalitetsdimensjoner (relevans, aktualitet og sammenlignbarhet)

Relevans: beskriver i hvilken grad registeret har tilgjengeliggjort informasjon som er relevant for ulike brukere, om registeret evner å endre seg etter behov og i hvilken grad registeret har nytteverdi. (14)

Beskrivelse av relevans i NorSCIR etter følgende kriteria:

Tilgjengeliggjøring:

- Publisering av årsrapporter.
- Interaktive resultater publisert på resultatportalen.
- Månedlig utsendelse av predefinert rapport fra «Rapporteket» til deltagende sykehus.
- Drøfting av registerresultater på årlige samarbeidsmøter med deltagende sykehus.
- Registerseminar, annenhver år.
- Oversikt over antall datautleveringer til bruk i kvalitetsforbedringsarbeid, media og til forskning
- Annen bruk av data fra registeret til analyser/bruk til styring av ryggmargsskadeomsorgen.
- Oversikt over antall datautleveringer til bruk for media.

Tilpasningsdyktighet:

- Årsplan for møte i fagråd. Geografisk spredning i fagrådet og tverrfaglig sammensetting.
- Brukerrepresentant er medlem i fagrådet.
- Registeret driftes på MRS plattform (Hemit IT). Forutsigbar plan for årlige oppdateringer i

registeret.

- Registersekretariatet er aktiv deltaker i fagmiljøet, både gjennom ulike prosjekter, forskning og som medlemmer i ulike relevante råd.

Nytteverdi:

- Registeret har ni relevante kvalitetsindikatorer som bidrar med informasjon til klinikere/ledere og befolkningen om viktige aspekter ved pasientgruppen.
- Kvalitetsindikatorene er vurdert som relevante av fagmiljøet i de andre Nordisk land.
- Dokumentasjon på registerinnhold er tilgjengelig på vår hjemmeside www.norscir.no
- I NorSCIR har det vært en utvikling årlig hvor nye datasett har blitt implementert, og hvor eksisterende datasett har blitt endret/justert der dette har vært hensiktsmessig. Det er utarbeidet en oversikt på samtlige datasett med tilhørende variabler i forhold til variabelnavn med svaralternativer, når disse ble innført og endringer. Det foreligger også fullstendig variabelbeskrivelse med hjelpetekster og merknader. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres.

Aktualitet: beskriver om og hvor hyppig registeret tilgjengeliggjør data. Dimensjonen er inndelt i tre; aktualitet for innrapportering, tilgjengeliggjøring av preliminære data og tilgjengeliggjøring av årsdata. (14)

Beskrivelse av aktualitet i NorSCIR etter følgende kriterier:

Aktualitet for innrapportering:

- Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Innregistreringsforsinkelse i NorSCIR har vært for stor i 2017.
- I 2018 ble det innført ny kvalitetsindikator på aktualitet for innrapportering, kjernevariabel innført FirstTimeClosed.
- Resultater på aktualitet for innrapportering blir også sendt ut gjennom månedlige rapporter til registrerende sykehus.

Tilgjengeliggjøring av preliminære data:

- Rapporteket/andre utleveringer.
- Rapportfunksjon i MRS.
- Opplæring vedrørende bruk av preliminære data.

Tilgjengeliggjøring av årsdata:

- 1. oktober.

Sammenlignbarhet: I hvilken grad er data sammenlignbare på tvers av tid, geografi og ulike datakilder. (14)

Beskrivelse av sammenlignbarhet i NorSCIR etter følgende kriteria:

Intern sammenlignbarhet:

- I NorSCIR har det vært en utvikling årlig hvor nye datasett har blitt implementert, og hvor eksisterende datasett har blitt endret/justert der dette har vært hensiktsmessig. Det er utarbeidet en oversikt på samtlige datasett med tilhørende variabler i forhold til variabelnavn med svaralternativer, når disse ble innført og endringer. Det foreligger også fullstendig variabelbeskrivelse med hjelpetekster og merknader. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres.

Ekstern sammenlignbarhet:

- Data fra registeret blir brukt i et pågående forskningsprosjekt hvor registerdata blir koblet mot SSB og NAV.

Overordnet vurdering av funnene i datakvalitetsundersøkelsene og betydning for tolkning av resultater fra registeret:

Datakvaliteten i Norsk ryggmargsskaderegister vurderes ut ifra de seks datakvalitetsdimensjoner som god. Norsk ryggmargsskaderegister har i 2018 høy dekningsgrad, 100 % tilslutningsgrad, 100 % variabelkompletthet og variabelverdi ukjent brukes ikke i sentrale variabler eller variabler som inngår i kvalitetsindikatorer.

En valideringsanalyse utført i 2018 har vist høy reliabilitet for hovedskjema. Reliabilitet var mindre god for tilknyttede skjema. Her er det iverksatt tiltak, beskrevet ovenfor.

En begrensing i undersøkelsen var at opplysninger ble registrert ut ifra informasjon fra en fiktiv skriftlig kasuistikk. Dette gjenspeiler ikke en klinisk hverdag hvor man kjenner pasienten godt gjennom daglig pasientkontakt over lengre tid. Dersom man hadde kjent pasienten fra klinikken, hadde man hatt et bedre grunnlag til å svare. Dette kan være en medvirkende faktor hvorfor samsvar er mindre for tilknyttede skjemaer (blære/tarm) i studien. Det anbefales at tolkning av resultatene fra tilknyttede skjema blære og tarm gjøres med omtanke.

I 2018 ble det innført en kvalitetsindikator som måler aktualitet, det vises til Kap 3. Resultatene viser at aktualitet peker seg ut som et kvalitetsforbedringsområde.

Gjennom fokus på god datakvalitet både i Norsk og Nordisk ryggmargsskaderegister, har registeret også bidratt internasjonalt. Med bakgrunn i tilbakemeldinger fra registeret til International Spinal Cord Society om våre erfaringer med datasettene har disse blitt revidert. Datasettet for tarm har for eksempel blitt revidert pånytt i et samarbeid med opprinnelige forfattere og registersekretariatet. (23)

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

Alle traumatiske og ikke-traumatiske pasienter med en ryggmargsskade eller cauda equina syndrom, som blir innlagt til primær rehabilitering ved en av de tre ryggmargsskadeavdelingene i landet.

Eksklusjonskriterier:

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

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Det er tilgjengelig beskrivelse av alle variabler ved registrering. Dette gjelder både for elektronisk versjon og trykte skjema samt brukermanual. Ved elektronisk registrering kan man hente fram variabelbeskrivelsen ved å trykke på spørsmålstegn ved hver enkelt variabel. I tillegg er det mulig å laste ned en kodebok. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Siste versjon (versjon 6) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2019. I NorSCIR har det vært en utvikling årlig hvor nye datasett har blitt implementert, og hvor eksisterende datasett har blitt endret/justert der dette har vært hensiktsmessig. Det er utarbeidet en oversikt på samtlige datasett med tilhørende variabler i forhold til variabelnavn med svaralternativer, når disse ble innført og endringer. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres (metadata).

De valgte kvalitetsindikatorer dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering ved ryggmargsskade. Indikatorer viser viktige aspekter ved pasientens helse. Kvalitetsindikatorer for 2018 er også anerkjent av kolleger i de nordiske land til også å være kvalitetsindikatorer i Nordisk ryggmargsskaderegister.

Registeret presenterer ni kvalitetsindikatorer (A-I) hvor syv av ni er rene prosessindikatorer. Indikator D er både resultat- og prosessindikator og indikator G er en strukturindikator. Fem indikatorer (A, B, C, E, H) er kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterlevs. Disse ni indikatorer er godt beskrevet i kapittel 3, med definisjon, begrunnelse, type indikator, metode for innsamling og

måloppnåelse.

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

Kvalitetsindikatorer 2018

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

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

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

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

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

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

Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

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

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

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

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

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

Indikator G. Aktualitet av data i registeret. (Ny for 2018)

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

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

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

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

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

Indikator J. Etterlevelse av sykehusets anbefaling for oppfølging (fra 2019)

Se kapittel 3 for resultater av registerets kvalitetsindikatorer, og kapittel 9 for begrunnelse av framtidige kvalitetsindikator.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Instrumenter som benyttes	Registrert siden
<p>Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet.</p> <p>Det vises til spørreskjemaet, vedlagt.</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i kapittel 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av «ISCoS International SCI Quality of Life data set». (13)</p> <p>Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet (24).</p>	2013
<p>Selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse på følgende områder:</p> <p>Mobilitet Av-og på-kledning Spisesituasjon Toalettbesøk</p> <p>Det vises til spørreskjemaet vedlagt.</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i Kap 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av “ ISCoS international SCI Activities and Participation Basic Data Set (15).</p>	2017

Norsk ryggmargsskaderegister inneholder følgende spørsmål/variabler for kartlegging av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål:

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

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

er svært fornøyd.

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

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

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er utført en analyse for å kunne avdekke mulige demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering. Antall personer som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion er beregnet. I tillegg har det blitt vurdert forskjell i tilbudet for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter. Resultatene er beskrevet i Kap 3, side 43.

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

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

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

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

Norsk ryggmargsskaderegister har initiert utarbeidelse av en felles nasjonal prosedyre. Den nasjonale prosedyren er et resultat av et kvalitetsforbedringsprosjekt «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade» som ble gjennomført i 2016/2017 i regi av registeret. I prosjektet har det blitt etablert et tverrfaglig nettverk med representanter fra Sunnaas, Haukeland og St Olavs hospital, som utarbeidet en felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade ved sykehusene. Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved St Olavs hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland universitetssykehus.

Prosedyren er offentliggjort på registerets hjemmeside. I tillegg har nettverket blitt enig om en felles opplærings pakke som er tilgjengelig på NorSCIR sin nettside. www.norscir.no

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Helsedirektoratet har bidratt med økonomiske midler til å utarbeide informasjonshefter om ryggmargsskade (ABC om ryggmargsskade) til helsepersonell (25). ABC om ryggmargsskade - for helsepersonell, har blitt utarbeidet i et samarbeidsprosjekt mellom Landsforeningen for ryggmargsskadde og de tre ryggmargsskadeavdelingene. ABC heftene er utarbeidet etter oppdaterte internasjonale retningslinjer for god praksis innenfor ryggmargsskadebehandling. Overordnet mål med ABC-heftene er å spre informasjon og kunnskap om utfordringene relatert til en ryggmargsskade, og å kunne beskrive beste praksis for håndtering/behandling av ryggmargsskade.

Behandling av ryggmargsskade i Norge er i tillegg beskrevet i "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98" (19). Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskadde. Selv om dette er en publikasjon fra 1998 er den fremdeles aktuell på mange områder.

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

For å måle etterlevelse av disse retningslinjer bruker Norsk ryggmargsskaderegister flere kvalitetsindikatorer. Norsk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk til datainnsamling. Disse er basert på internasjonale anerkjente og oppdaterte retningslinjer og gir et godt utgangspunkt for sammenligning av data med andre land. Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt fra Engelsk til Norsk av autorisert oversettelsesbyrå (Allegra). Oversettelsen er utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS (20).

Eksisterende retningslinjer/ best practice	Hva måler vi?	Variabler	Mål for etterlevelse
Neurologisk klassifikasjon Gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet i NorSCIR er det utarbeidet en felles prosedyre for neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gjeldene for Sunnaas, Haukeland og St Olavs hospital. www.norscir.no	Vi måler etterlevelse av prosedyren.	Nevrologiske data for innleggelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad) Nevrologiske data ved utskrivelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad)	Indikator A

<p>Kartlegging og vurdering av blærefunksjon</p> <p>Anbefalingene er beskrevet i:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm 	<p>Vi måler etterlevelse av anbefalingen om kartlegging og vurdering av blærefunksjon under primær rehabilitering.</p> <p>Alle variabler relatert til blærefunksjon må være utfylt.</p>	<p>Det vises til skjemaet for blærefunksjon vedlagt. Det registreres blant annet blæretømmingsmetode, inkontinens, UVI, kirurgiske inngrep, medikamenter mm.</p>	<p>Indikator B</p>
<p>Intermitterende kateterisering (IC) er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (9).</p> <p>Dette er beskrevet i:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98 	<p>Vi måler etterlevelse av gullstandarden gjennom andel pasienter med bevart håndfunksjon som ved utreise bruker intermitterende kateterisering eller som har fått normalisert blærefunksjon.</p>	<p>Blæretømmingsmetode. Sensomotorisk funksjon i hendene.</p>	<p>Indikator C</p>
<p>Kartlegging og vurdering av tarmfunksjon. Hver pasient trenger et individuelt tilpasset program for tarmtømming</p> <p>Dette er beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm</p> <ul style="list-style-type: none"> - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20. 	<p>Vi måler etterlevelse av den retningslinje gjennom andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primær rehabilitering.</p> <p>Alle variabler relatert til tarmfunksjon må være utfylt.</p>	<p>Det vises til skjemaet for tarmfunksjon vedlagt. Det registreres blant annet tarmtømmingsmetode, inkontinens, tidsbruk, bruk av laksantia mm.</p>	<p>Indikator E</p>

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

1. Livslang oppfølging /Kontroller

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (19) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt, og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen.

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

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

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

Resultatene har vært utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene på nasjonalt samarbeidsmøte i 2017. Det ble den gang bestemt i fagmiljøet at initiert pasientrettet forbedringsområde kontinueres. Det har deretter vært igangsatt ulike initiativ, med bakgrunn i resultater fra Norsk ryggmargsskaderegister, dette er beskrevet i Kap 6.8

2. Nevrologisk klassifikasjon

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

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

1. Tiltak livslang oppfølging /kontroller

- Både på samarbeidsmøte i Haukeland i 2018 og kommende samarbeidsmøte ved St Olavs hospital høst 2019 er «Kontrollopphold» et hovedtema på møte. Registersekretariatet presenterer på disse møter relevante data og analyser om kontrollregistreringer som gir et godt grunnlag til diskusjoner.
- St. Olavs hospital har søkt om strategiske kompetansemidler (2019) hvor formålet er å få en mer enhetlig praksis for livslang oppfølging av personer med ryggmargsskade ved de tre ryggmargsskadeavdelingene i Norge. I dette ligger å sikre hvordan man definerer innhold og kriterier i kontrollopphold.

- Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en variabel som registrerer «anbefalt tidspunkt for kontrollopphold», ved utreise primærrehabilitering. Informasjonen denne variabel gir kan benyttes til å måle om sykehusene etterlever egne anbefalinger.
- Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en kvalitetsindikator som sier noe om «Etterlevelse av sykehusets egen anbefaling for oppfølging» (fra 2019)
- Norsk ryggmargsskaderegister har utarbeidet en prosedyre for; Rutiner for registrering av kontroller
- Ved presentasjon av årets resultater sees det at over årene er det kun 49 % av pasientene i registeret som er registrert med et kontrollopphold. Det er usikkert om underrapportering for kontrollopphold i registeret er en medvirkende årsak til dette lave tall.

2. Tiltak nevrologisk klassifikasjon

- Nevrologisk klassifikasjon er en kvalitetsindikator i registeret (Indikator A).
- For å bidra til vedvarende forbedring i prosjektet, har registeret utarbeidet en rapport som månedlig sendes ut til sykehusene. Dette er en automatisk utsendelse fra Rapporteket. Denne har til hensikt å gi tilbake til sykehusene en oppdatert status på andel utførte undersøkelser både ved innkomst og utreise til enhver tid.
- Det er etablert en felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade for Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St. Olavs hospital. Formålet med prosedyren er å etablere en god felles prosedyre for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. Denne har til hensikt å bidra til gode rutiner for gjennomføring, sikre god kvalitet på undersøkelsen, samt bidra til god dokumentasjon. Denne inneholder også en opplæringspakke for nyansatt helsepersonell.
- Fagrådet har publisert en artikkel om kvalitetsforbedringsprosjektet i Tidsskriftet for Legeforeningen som forhåpentligvis bidrar med erfaringsoverføring til andre registre/fagmiljøer (26)

3. Andre typer tiltak som er initiert av resultat fra registerets data

- St Olavs hospital har formidlet at de har brukt registerdata på en intern fagdag for å identifisere forbedringsområder. Pasientrapporterte data som omfatter pasientens tilfredshet vedrørende egen funksjon på områder påkledning og toalettbesøk, har blitt valgt som satsingsområde.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

1. Evaluering av tiltak livslang oppfølging /kontroller

- Det er for tidlig å evaluere tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring på område livslangoppfølging per dags dato. Resultatene på den innførte kvalitetsindikator vil bli publisert i neste års årsrapport.
- St Olavs hospital har fått tildelt strategiske kompetansemidler, men disse er ikke anvendt

ennå.

- Prosedyren er ferdigstilt og godkjent. Denne er tilgjengelig på registerets nettside www.norscir.no. Det tar naturligvis litt tid før en slik prosedyre er implementert i daglig drift.

2. Evaluering nevrologisk klassifisering

Resultater på indikator A viser dårligere resultater for 2018 (89 % nasjonalt), sammenlignet med 2017 (95 % nasjonalt). Dette bør derfor fortsatt ha stor oppmerksomhet i fagmiljø og registeret.

6.10 Pasientsikkerhet

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

Det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammets «I trygge hender 24/7» med innsatsområde «Forebygging av urinveisinfeksjoner» 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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS/Norsk Helsenett. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landet. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS.
- Gjennom Rapporteket sender Norsk ryggmargsskaderegister månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Innholdet på disse rapporter har fokus på registerets kvalitetsindikatorer og resultater på måltall til oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet.
- Registrerende enheter har on-line tilgang gjennom resultatportalen til oppdaterte egne og nasjonale resultater. Norsk ryggmargsskaderegister tilbyr interaktiv resultat tjeneste på www.kvalitetsregister.no. Her vises resultater fra alle kvalitetsindikatorer for årene 2015, 2016, 2017 og 2018. Resultatene vises pr. sykehus og nasjonalt. Denne er tilgjengelig for alle på nett.
- Det arrangeres årlig et samarbeidsmøte mellom de tre deltakende sykehus. Her deltar representanter fra alle yrkesgrupper og klinikkledelse. NorSCIR presenterer resultater i det nasjonale samarbeidsmøtet for sykehusene. Resultatene er utgangspunkt for diskusjoner og drøftinger.
- Norsk Ryggmargsskaderegister har utlevert data vedrørende ulike fagspesifikke spørsmål til alle de tre registrerende sykehus. Registerdata har blitt utlevert til følgende formål:
 - å initiere kvalitetsforbedringsprosjekter, det vises til Kap 6.8
 - til drøfting av interne rutiner på eget sykehus og nasjonalt
 - forskning
 - undervisning
 - oppgaver medisinstudenter
- Faglig leder i registeret er fast foredragsholder for det obligatoriske kurset for leger i spesialistutdanning for fysikalsk medisin og rehabilitering, «Rehabilitering av pasienter med nevrologiske sykdommer og spinale skader». Presentasjonen er basert på resultater fra registeret.

- Medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.
- Norsk ryggmargsskaderegister har tidligere gitt ut årsrapport i 2012-2017.
- Resultater fra 2012-2016 har blitt formidlet gjennom vitenskapelige publikasjoner.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Årsrapport sendes til ledelse ved de tre deltakende sykehus.
- Administrasjon og ledelse har on-line tilgang gjennom Resultatportalen til oppdaterte egne og nasjonale resultater
- Det har blitt sendt ut data til administrasjon og ledelse på forespørsel.
- Resultatene fra NorSCIR ble i 2018 inkludert i en regional og nasjonal rapport til helseforetakene om nasjonale kvalitetsregistre. Rapporten inneholder- en orientering om datakvalitet, dataleveranse og måloppnåelse.
- Leder av Nasjonalt servicemiljø region Midt-Norge, overlege Elin Tollefsen, har presentert resultatene for ledelse ved alle sykehus i Helse Midt Norge.

7.3 Resultater til pasienter

- Hovedfunn fra årsrapport 2017 har blitt publisert i "Patetra", medlemsbladet for Landsforeningen for Ryggmargsskadde. www.lars.no
- Det er en lenke mellom hjemmesiden til LARS og NorSCIR www.norscir.no
- Resultater fra NorSCIR henges opp som oppslag på sykehusene, til informasjon for inneliggende pasienter og pårørende.
- Pasienter og pårørende har on-line tilgang gjennom Resultatportalen til oppdaterte nasjonale resultater, samt resultater på institusjonsnivå.
- Norsk ryggmargsskaderegister har hatt brukerrepresentant i fagrådet siden oppstart av registeret.

Viktigheten av ryggmargsskaderegistre fra et brukerperspektiv

Skrevet av Ingrid Rebecca Njerve, nåværende brukerrepresentant i fagrådet for NorSCIR: *Resultatene i ryggmargsskaderegisteret er viktig for arbeidet til Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS). Registeret gir oss informasjon som er nyttig i vår kontakt med spinalenhetene, andre rehabiliteringsenheter, forskningsmiljø, myndigheter og samarbeidspartnere. Det er også informasjon vi benytter internt i egen organisasjon for å prioritere våre initiativ og aktiviteter til det beste for våre medlemmer og deres pårørende.*

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle ni kvalitetsindikatorer (vises til Kap 3 og Kap 6) presenteres på nettsiden kvalitetsregistre.no. Resultatene oppdateres årlig. Med bakgrunn i relativ lang liggetid for denne pasientgruppen vurderes en årlig oppdateringsfrekvens som mest hensiktsmessig.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Prosjektet ble avsluttet 1.9.2017, og registeret er gått over i driftsfase. Det er etablert et fagråd for NordicSCIR med representanter fra alle deltagende land. Sekretariatet for Norsk ryggmargsskaderegister sitter i styret og fungerer som sekretariat for det Nordiske registeret. Registeret driftes av Helse-Midt Norge. Første rapport fra Nordisk ryggmargsskaderegister har blitt offentliggjort i desember 2018 og er tilgjengelig på registerets nettside www.norscir.no.

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

Antall utleveringer av data til forskningsformål;

- Ferdig statistikk til forskningsformål (PhD): 1 utlevering
- Ferdig statistikk til diverse formål: (Rapporter, presentasjoner, søknader): 7 utleveringer
- Registerdata til intern kvalitetssikring til sykehusene.

I de siste to årene har det blitt publisert tre artikler basert på data fra registeret i internasjonale fagfelleverderte tidsskrifter:

1. A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand. *Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Norway in 2012-2016: a registry-based cross-sectional study*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):331-338. doi: 10.1038/s41393-018-0225-5. Epub 2018 Dec 20.
2. A. Halvorsen, A. L. Pettersen, S. M. Nilsen, K. Krizak Halle, E. Elmenhorst Schaanning, T. Rekand *Non-traumatic spinal cord injury in Norway 2012–2016: analysis from a national registry and comparison with traumatic spinal cord injury*. Spinal Cord 2019 Apr;57(4):324-330. doi: 10.1038/s41393-018-0223-7. Epub 2018 Dec 14.

3. 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. Volume 96, Number 2 (Suppl), February 2017.

Andre vitenskapelige prosjekter:

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

I dette prosjektet, hvor fagligleder for registeret er PhD kandidaten, er det planlagt 4 artikler, som alle 4 tar utgangspunkt i registerdata fra Norsk ryggmargsskaderegister.

2. The International Spinal Cord Injury Survey, InSCI.

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

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

Presentasjoner i 2017 og 2018:

15th Nordic Spinal Cord Society, Linköping, Sweden NoSCoS, 2017 Experiences from the first months in operation of a common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries. Presentert av Annette Halvorsen.

15th Nordic Spinal Cord Society, Linköping, Sweden NoSCoS, 2017 *Results from the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR)*. Presentert av Annette Halvorsen.

Nordic review group on highly-specialized treatment. Gardermoen 2017. *A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, "The challenges and opportunities"*. Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.

Rundebordskonferansen. Oslo 2017. Medisinske kvalitetsregistre, «En kilde til kvalitetsforbedringsarbeid». Kvalitetsforbedringsprosjektet «*Nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade*», presentert av Annette Halvorsen.

Nordic collaboration on registries. Stockholm 2017. *A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, "The challenges and opportunities"*. Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.

First Nordic Specialist Course for Physicians in Training. Linköping 2018. *Ryggmargsskade - epidemiologi og medisinske kvalitetsregistre*. Presentert av Annette Halvorsen.

Rehabilitering av pasienter med nevromuskulære sykdommer og spinale skader. Oslo 2018. Obligatorisk for leger under utdanning i fysikalsk medisin og rehabilitering. *Spinale tverrsnittslesjoner - Anatomi, epidemiologi, begrepsdefinisjoner, nevrologisk klassifisering, ASIA-undersøkelse, ryggmargsskaderegister, oversikt over komplikasjoner*. Presentert av Annette Halvorsen.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Det er stor interesse og engasjement rundt Norsk ryggmargsskaderegister, både fra pasienter, fagmiljø og ledelse. Data fra registeret er nyttig i helsetjenesten og brukes i tillegg i forskning. Erfaringer fra Norsk ryggmargsskaderegisteret kommer videre utvikling av det nordiske ryggmargsskaderegisteret til gode. Registeret har nå kommet i en fase hvor det pågår flere prosjekter, økt forskningsaktivitet og økt forespørsel om datautlevering. Vi ser frem til videre utvikling av registeret!

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

Datafangst

- 1 januar 2019 ble det implementert nye /endrede variabler som resultat av gjennomført valideringsprosjekt i 2018. Blant annet siste versjon av ISCoS datasett for blære og tarm (versjon 2.0) ble tatt i bruk.
- Det finnes et validert ryggmargsskadespesifikt symptombasert skåringssystem, the Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD) (27). NBD skår gir informasjon om hva slags innvirkning en nevrogen tarm har på pasientens livskvalitet. NBD skår blir beregnet ut ifra eksisterende variabler i registeret. Fra 01.01.2020 vil det i samarbeid med Hemit bli opprettet en automatisk kalkulator, slik at NBD skår blir lett tilgjengelig i registeret.
- Det har blitt implementert en ny variabel i både hoved og kontrollskjema. Denne registrerer når det planlegges videre oppfølging i sykehusene av pasienten, etter utreise rehabilitering. Dette er en sentral variabel som inngår i ny kvalitetsindikator.

Datakvalitet

- Oppfølging av resultater fra gjennomført valideringsprosjekt som har vist mindre god inter-rater reliabilitet på tilknyttede skjema for blære og tarm. Det ble i prosjektet identifisert 12 problemvariabler. Tiltak har blitt iverksatt for å forbedre disse.
- Ny registerforskrift gir den dataansvarlige som skal kvalitetskontrollere helseopplysningene som behandles i registeret muligheter til å gjennomføre rutinemessige kvalitetskontroller hvor helseopplysningene også sammenholdes med opplysninger i originalkilden (pasientjournal mv.).
Det må vurderes om registeret kan bruke denne metode for å utføre en kontrollmåling på identifiserte problemvariabler og / eller en korrekthetsstudie.
- NorSCIR har som mål å forbedre aktualitet av data. Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. I 2018 var andel skjema hvor data er innregistrert i registeret innen 30 dager etter utreise primær rehabilitering for lavt på nasjonalt nivå. Data aktualitet peker seg derfor ut som et forbedringsområde på datakvalitet for alle tre deltagende sykehus.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Det har blitt innført en ny kvalitetsindikator som skal måle om sykehusene etterlever sine egne anbefalinger vedrørende kontroll, «Etterlevelse av sykehusets anbefaling for oppfølging». Dette er et område som fagmiljøet selv har etterlyst registerdata som kan brukes i utviklingen av en mer enhetlig praksis for livslangoppfølging av ryggmargsskadepasienter i Norge.
- Årets registerresultater viser at nevrologisk klassifikasjon fortsatt bør være et fokusområde i pasientrettet kvalitetsforbedring.
- Vurdere nye kliniske indikatorer på viktige områder som kan brukes i pasientrettet kvalitetsforbedring.
- Vurdere implementering av et PREM verktøy som gir informasjon om pasientens erfaringer og tilfredshet med helsetjenesten.
- For eksisterende kvalitetsindikatorer vil fagrådet revidere eksisterende måltall.

Formidling av resultater

- Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS/Norsk Helsenett. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser. Registersekretariatet vil stimulere bruk av registerdata i eget sykehus, for eksempel i lokale kvalitetsforbedringsprosjekter.
- Videre satsing på resultatformidling gjennom resultatportalen.
- Fortsette med aktiv resultatformidling til deltagende fagmiljø, ledelse, pasienter og gjennom publikasjoner.

Samarbeid og forskning

- Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Det vil ta tid å utvikle Nordisk ryggmargsskaderegister til å komme på samme nivå som det norske registeret. Erfaringer fra NorSCIR er meget nyttig for videre utvikling av NordicSCIR.
- NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskadde, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 28 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). NorSCIR er representert i styringsgruppen. Dette arbeidet kontinueres også for neste år.
- Data fra NorSCIR brukes i et pågående PhD-prosjekt "Register research combined with health surveys and patient data, to assess work participation and quality of life among persons with spinal cord injury and their caregivers". Fagligleder for registeret er PhD kandidat. Erfaringer gjennom dette forskningsprosjektet vil være nyttig for videre utvikling av NorSCIR, for eksempel ut ifra datakobling mot SSB og NAV.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *NorSCIR*

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

11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til pasientrettet 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 II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	<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	Kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ordliste

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

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

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

Ikke-traumatisk ryggmargsskade med degenerativ etiologi:

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

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

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer nevrologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang) av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Det vises til oversikt og beskrivelse på side 103.

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

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

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

Tetraplegi er definert på følgende måte:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ASIA Impairment Scale (AIS)

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

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

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

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

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

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

Steps in Classification

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

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

5. Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:

Is injury Complete? **NO** → ZPP (lowest dermatome or myotome on each side with some preservation)

Is injury Motor Complete? **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.



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 ICECIs skadeaktivitetsakse kan kodes som "sport") uansett om den også involverte vold, transport eller fall. Kode sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Andreprioritet gis til Vold/egemsfornærmelse. Hvis hendelsen ikke involverte sport, men involverte vold, skal hendelsen kodes som en 2 (Vold) uansett om den også involverte transport eller fall. Kode 2 er riktig i alle tilfeller hvor ICECIs skadeintensjon kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Tredjeprioritet gis til Transport. Hvis hendelsen verken var sports- eller voldsrelatert, men involverte transport, skal den kodes som en 3 (Transport) uansett om den også involverte et fall. Kode 3 er riktig når ICECIs akse for ekstern årsak til skade kan kodes som "hendelse med transportskade" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.1) og ICECIs skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Fjerdeprioritet gis til Fall. Hvis hendelsen verken var sports-, volds- eller transportrelatert og involverte et fall, skal den kodes som en 4 (Fall). Kode 4 er riktig når ICECIs akse for ekstern årsak til skaden kan kodes som "fall, snubling eller hopping" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.5) og ICECIs skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECIs skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Bruk kode 5 (annen traumatisk årsak) for alle andre kjente (spesifikke) traumatiske årsaker når kode 1 til og med 4 i denne årsaksvariabelen ikke passer. Lammelse etter operasjon når pasienten ikke har en nevrologisk funksjonsnedsettelse før operasjonen skal kodes i denne kategorien. Bruk kode 6 (ikke-traumatisk årsak) hvis funksjonsnedsettelsen i ryggmargen eller cauda equina ikke skyldes direkte eller indirekte påvirkning fra en ytre hendelse.

Referanse

Litteraturliste:

1. Biering-Sørensen F, Noonan VK. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. Grill RJ, ed. Brain Sciences. 2016;6(3):29. doi:10.3390/brainsci6030029
2. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
3. DeVivo M, Biering-Sørensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P; Executive Committee for the International SCI Data Sets Committees. International Spinal Cord Injury Core Data Set. Spinal Cord. 2006 Sep;44(9):535-40
4. Hagen EM, Rekan T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. J Spinal Cord Med. 2014 May;37(3):310-6.
5. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. Ostomy Wound Manage. 2007;53(12):18–27.
6. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. Holistic Nurs Pract. 2002;16(2):14–30.
7. Hackler RH. A 25-year prospective mortality study in the spinal cord injured patient: comparison with the long-term living paraplegic. J Urol 1977;117:486-88
8. Biering-Sørensen F, Craggs M, Kennelly M, Schick E, Wyndaele JJ. International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set. Spinal Cord. 2008 May;46(5):325-30.
9. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. Eur J Phys Rehabil Med 2011;47:651-9
10. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
11. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, Tidsskr Nor Legeforen nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
12. Krogh K, Perkash I, Stiens SA, Biering-Sørensen F. International bowel function basic spinal cord injury data set. Spinal Cord. 2009 Mar;47(3):230-4.
13. Charlifue S., Post M.W., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M., Geyh S., Horsewell J., Noonan V., Noreau L., Tate D., et al. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. Spinal Cord. 2012;50:672–675. doi: 10.1038/sc.2012.27.
14. Datakvalitet på 1-2-3. Tilgjengelig på <https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet-pa-1-2-3>.
15. Post M.W., Charlifue S., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M.P., Horsewell J., Noonan V.K., Noreau L., Tate D.G., Sinnott K.A. Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set. Spinal Cord. 2015;10:586–597. doi: 10.1038/sc.2015.188.
16. NOU 2016: 25 Organisering og styring av spesialisthelsetjenesten- Hvordan bør statens eierskap innrettes framover? Tabell 8.1. Tilgjengelig på:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-25/id2522062/sec9>
17. International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk

18. Register beskrivelse og veileder NorSCIR. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-ryggmargsskaderegister-norscir>
19. Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98", behandling av ryggmargsskadde i Norge.
20. Biering-Sørensen F., Alexander M.S., Burns S., Charlifue S., DeVivo M., Dietz V., Krassioukov A., Marino R., Noonan V., Post M.W.M., et al. Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*. 2011;49:357–360. doi: 10.1038/sc.2010.153.
21. Krogh K, Emmanuel A, Perrouin-Verbe B, Korsten MA, Mulcahey MJ, Biering-Sørensen F. International spinal cord injury bowel function basic data set (Version 2.0). *Spinal Cord*. 2017 Jul;55(7):692-698. doi: 10.1038/sc.2016.189.
22. Biering-Sørensen F, Kennelly M, Kessler TM, Linsenmeyer T, Pannek J, Vogel L, Wyndaele JJ. International Spinal Cord Injury Lower Urinary Tract Function Basic Data Set (version 2.0). *Spinal Cord Ser Cases*. 2018 Jul 6;4:60. doi: 10.1038/s41394-018-0090-7.
23. Klaus Krogh, Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Fin Biering-Sørensen. Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set. *Spinal Cord Series and Cases* (2019) 5:63.
24. Post M.W.M., Adriaansen J.J.E., Charlifue S., Biering-Sørensen F., van Asbeck F.W.A. Good validity of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2016;54:314–318. doi: 10.1038/sc.2015.99.
25. ABC om ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelig på www.lars.no
26. Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekand T. A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2019 Sep 23;139(13). doi: 10.4045/tidsskr.19.0431. Print 2019 Sep 24.
27. Krogh K, Christensen P, Sabroe S et al. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44: 625 – 31. [PubMed]

Vedlegg 1-8



Pasientinformasjon

Fødselsdato

Navn

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 aidentifisert 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

Annette Halvorsen
Styringsgruppetleder

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 Hjerne-Karregister
Norsk Pasientregister (NPR)	Skattedirektoratets databaser
Nasjonalt traumeregister	Registre i Statistisk sentralbyrå
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	HUNT
	Tromsøundersøkelsen

Side 2



NorSCIR

Norsk ryggmargsskadediagnostikk

REGISTRERINGSSKJEMA

Hovedskjema 2018

Anvendes ved registrering av alle pasienter som har første innleggelse akutt sykehus (AdmitDt) fra og med 1.1.18

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

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

1. Samtykke

Ja nasjonalt samtykke Nei

Ja nasjonalt og nordisk samtykke

Dato for samtykke (ddmmåååå)

2. Datoer (ddmmåååå)

Skadedato

Innleggesdato

Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling

Dato for utskrivelse

Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering

Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering

Død under oppholdet
 Nei Ja - ukjent dato

Ja - kjent dato

3. Skadeårsak

Skadeårsak

Idrett/sport Annen traumatisk årsak og fødselsskade

Vold/legemsfor nærmelse Ikke-traumatisk ryggmargsskade

Transport Ikke spesifisert eller ukjent

Fall

Ikke-traumatisk skadeårsak

Medfødt eller genetisk etiologi Vaskulær etiologi

Degenerativ ikke-traumatisk etiologi Infeksjon

Tumor-godartet Annen ikke-traumatisk ryggmargsdysfunksjon

Tumor-ondartet Ikke spesifisert eller ukjent

Virvelskade

Ja Nei Ukjent

Andre skader

Ja Nei Ukjent

Operasjon på ryggspylen

Ja Nei Ukjent

Ikke relevant (ikke-traumatisk skade)

Ventiljonsstøtte

Nei Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning

Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning CPAP ved søvnåpne

Ja, 24 timer per dag ved utskrivning Ukjent

Utskrevet til:

Hjem Kriminalomsorg

Planlagt hjem Hotell eller motell

Sykehus Bostedsløs

Pleiehjem Avdød

Omsorgsbolig Annet, Uspesifisert

Bofellesskap Ukjent

Planlagt hjem

Midlertidig pleiehjem/avlastningsplass

Midlertidig institusjon som tilbyr trening

Midlertidig sykehus

Midlertidig familie/slekt/venner

Annet

SNU

4. Nevrologiske data for innleggelse				5. Nevrologiske data ved utskrivelse			
<input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse				<input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse			
Undersøksdato (ddmmåååå)		□□□□□□□□		Undersøksdato (ddmmåååå)		□□□□□□□□	
Sensorisk nivå				Sensorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□	Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□		<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□	Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□		<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
Motorisk nivå				Motorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□	Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□		<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□	Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C□□
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T□□
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L□□
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□		<input type="checkbox"/>	Sakral	S□□
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort			<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
AIS funksjonsgrad	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>	AIS funksjonsgrad	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	D Inkomplett	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	D Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	E Normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	E Normal	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	U Ukjent eller ikke anvendbar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	U Ukjent eller ikke anvendbar	<input type="checkbox"/>	



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

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

Nedsatt funksjon i de nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden:

Nei Ja Ukjent

Føler/kjenner vannlatingsstrang

Nei Ja Ikke relevant Ukjent

Blæretømming	Hovedmetode	Tilleggsmetode
Normal vannlating	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trigge/utløse tømmerefleks		
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, Valsalva-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 urinelekkasje (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, blærelavslappende legemidler (antikolinergika, trisykliske antidepressiva osv.)
 Ja, legemidler som virker avslappende på sfinkter/blærehalsen (alfa-adrenerge blokkere osv.)
 Ja, antibiotika/antiseptika For behandling av urinveisinfeksjon
 Ja, annet Forebyggende

Ukjent

Kirurgiske inngrep i urinveiene:

Nei Ja, innsetting av suprapubiskateter, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, fjerning av blæresten, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, fjerning av sten i de øvrige urinveier, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, blæreforstørrelse, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, sfinkterotomi/stent, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, botulinumtoksininjeksjon, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, kunstig sfinkter, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, ilovesikostomi, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, ileoureterostomi, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, kontinente kateteriserbare urostomier/ventiler, sist utført dato
d d mm å å å å

Ja, sakralnervestimulatur, utført dato
d d mm å å å å

Ja, annet, sist utført dato
d d mm å å å å

Ukjent

Endringer i urinveissymptomer i løpet av det siste året:

Nei Ja Ikke relevant Ukjent

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> </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>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å
d	d	m	m	å	å	å	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> </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>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	Dato ukjent <input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	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> </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>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	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> </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>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	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> </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>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	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> </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>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å	å	å	å															
<input type="checkbox"/> Ukjent																									

Avføringstrang (i løpet av de siste fire ukene)

Normal (direkte)

Indirekte (for eksempel: kramper eller ubehag i abdomen - abdominale muskelspasmer - spasmer i underkstremiteter - svetting - gåsehud - hodepine - frysninger)

Ikke i det hele tatt

Ukjent

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"/>

Ukjent

SNU

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

0-5 minutter 6-10 minutter 11-20 minutter 21-30 minutter
 31-60 minutter Mer enn 60 minutter Ukjent Ikke relevant

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene):

Tre ganger per dag eller mer To ganger per dag
 En gang per dag Ikke hver dag, men mer enn to ganger i uken
 To ganger i uken En gang i uken
 Sjeldnere en en gang i uken, men minst en gang i løpet av de siste fire ukene Ingen avføring i løpet av de siste ukene
 Ikke relevant Ukjent

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

To eller flere episoder per dag En episode per dag
 Ikke hver dag, men minst en gang i uken Ikke hver uke, men mer enn en gang i måneden
 En gang i måneden Mindre enn en gang i måneden
 Aldri Ukjent

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

Daglig bruk Ikke hver dag, men minst en gang i uken
 Ikke hver uke, men minst en gang i måneden Mindre enn en gang i måneden
 Aldri Ukjent

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

Nei Ja, antikolinergika
 Ja, opioider
 Ja, annet _____
 Ukjent

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

Nei Ja, osmotiske avføringsmidler (dråper)
 Ja, osmotiske avføringsmidler eller bulkmidler (tabletter eller granulat)
 Ja, tarmirriterende avføringsmidler (dråper)
 Ja, tarmirriterende avføringsmidler (tabletter)
 Ja, prokinetiske legemidler
 Ja, annet _____
 Ukjent

Perianale problemer (i løpet av det siste året):

Ingen Hemorroider Perianale sår Fissurer
 Endetarmsfremfall Annet _____ Ukjent

Pasientdata (Barkode)	Aktivitet og deltakelsesdata
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"/>	(ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):

- Er totalt hjelpetrequende
- Trenger elektrisk rullestol eller trenger delvis hjelp til å kjøre manuell rullestol
- Forflytter seg selvstendig i manuell rullestol
- Trenger tilsyn for å kunne gå (med eller uten hjelpemidler)
- Går med rullator eller krykker (sving)
- Går med krykker eller 2 stokker (resiprok gange)
- Går med 1 stokk
- Trenger bare leggortose
- Går uten ganghjelpemiddel
- Ukjent

Av-/påklledning underkropp:

- Er totalt hjelpetrequende
- Trenger hjelp til enkelte oppgaver ifm. klær uten knapper, glidelåser eller lisser (kukgl)
- Selvstendig ift. kukgl, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (h/t)
- Selvstendig ift. kukgl; trenger ikke h/t, bare hjelp eller h/t for kgl
- Kler selv på seg alle typer klær; trenger ikke hjelpemidler
- Ukjent

Spising:

- Trenger parenteral ernæring, sonde eller total hjelp til å bli matet via munn
- Trenger delvis assistanse til å spise og/eller drikke eller til å ta på/av hjelpemidler som trengs for å spise og/eller drikke
- Spiser selv, men trenger hjelpemidler eller hjelp til å dele opp mat og/eller helle og/eller åpne emballasje
- Spiser og drikker selv, trenger ikke hjelp eller tilrettelegging.
- Ukjent

Toalettbesøk:

- Er totalt hjelpetrequende
- Trenger hjelp til enkelte oppgaver, tørker seg ikke selv
- Trenger hjelp til enkelte oppgaver, tørker seg selv
- Selvstendig, men trenger hjelpemidler eller spesialtilpasning (f.eks. støttehåndtak)
- Selvstendig, og trenger ingen hjelpemidler eller spesialtilpasning
- Ukjent

Pasientdata (Barkode)	Aktivitet og deltakelsesdata
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"/>	(ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10-100 meter) på jevnt underlag?

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Av-/påkledning underkropp:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påkledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på.

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Spising:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du spiser?
Med å spise menes også å dele opp maten, åpne emballasje, helle drikke i en kopp eller et glass, føre maten inn i munnen, og holde en kopp med drikke.

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Toalettbesøk:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til toalettsituasjonen?
Toalettbesøk gjelder blære- og tarmfunksjon, enten du tømmer blæren/tarmen på toalettet eller i sengen. Dette punktet går også på personlig hygiene, justering av klær og bruk av bind eller bleier.

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

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

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Svært misfornøyd Svært fornøyd

Pasientdata (Barkode)		Undersøksdato	
Navn		Dato	
Fødselsnr. (11 siffer)		<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> □ □ □ □ □ □ □ □ </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; font-size: small;"> d d mm å å å å </div>	
Ventilasjonsstøtte		Utskrevet til	
<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning <input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskrivning <input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning <input type="checkbox"/> CPAP ved søvnapne <input type="checkbox"/> Ukjent		Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg <input type="checkbox"/> Ukjent <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller motell <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		Motorisk nivå	
<input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse		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	
Sensorisk nivå		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	
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		<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	

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

