



NordicSCIR

Nordic Spinal Cord Injury Registry

Årsrapport 2017

Pilot



Utarbeidet av sekretariat for Nordisk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

20.12.2018

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

Kontaktinformasjon

Nordisk registersekretariat

Faglig og daglig leder:

Annette Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no

Tlf: + 47 48 00 76 67

Registerkoordinator:

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

Tlf: + 47 47 90 23 34

Postadresse:

Norsk/Nordisk 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

<u>Del I Årsrapport</u>	4
<u>Kapittel 1 Sammendrag</u>	5
Oppsummering viktige resultater	7
Rapport Reykjavik, Island	8
Rapport Hornbæk, København, Danmark	9
Rapport Viborg, Danmark	10
<u>Kapittel 2 Registerbeskrivelse</u>	11
<u>2.1 Bakgrunn og formål</u>	11
<u>2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag</u>	12
<u>2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar</u>	12
<u>Kapittel 3 Resultater</u>	14
<u>Dekningsgrad</u>	14
<u>Pasientsammensetning og karakteristika</u>	15
<u>Resultater for nevrologisk klassifikasjon</u>	19
<u>Resultater for pasientrapporterte data</u>	23
<u>Kapittel 4 Metoder for fangst av data</u>	27
<u>Kapittel 5 Datakvalitet</u>	29
<u>5.1 Antall registreringer</u>	29
<u>5.2 Metode for beregning av dekningsgrad</u>	29
<u>5.3 Tilslutning</u>	29
<u>5.4 Dekningsgrad</u>	31
<u>5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet</u>	31
<u>5.6 Metode for validering av data i registeret</u>	32
<u>5.7 Vurdering av datakvalitet</u>	32
<u>Kapittel 6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring</u>	33
<u>6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret</u>	33
<u>6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer</u>	33
<u>6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)</u>	34
<u>6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse</u>	35
<u>6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.</u>	35
<u>6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer</u>	35
<u>6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder</u>	35
<u>6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret</u>	35
<u>6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)</u>	35
<u>6.10 Pasientsikkerhet</u>	35
<u>Kapittel 7 Formidling av resultater</u>	36
<u>7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø</u>	36
<u>7.2 Resultater til administrasjon og ledelse</u>	36
<u>7.3 Resultater til pasienter</u>	36
<u>7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå</u>	36
<u>Kapittel 8 Samarbeid og forskning</u>	37
<u>8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre</u>	37
<u>8.2 Vitenskapelige arbeider</u>	37
<u>Ordliste</u>	39
<u>Referanse</u>	42
<u>Vedlegg</u>	43

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Innledning

Det er gledelig å kunne informere om at Nordisk ryggmargsskaderegister er en realitet!

Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) er et medisinsk kvalitetsregister som i første omgang samler inn nasjonale data fra sykehus i Danmark, Norge og Island. Det etterstrebes å inkludere alle sykehus i Sverige og Finland så snart det er praktisk mulig.

Registerets nordiske fagråd er glade for å kunne presentere resultater for aller første gang. Denne rapport inneholder resultater fra første registreringsår, 2017.

I denne rapporten er summerte data for Danmark, Norge og Island som «Nordisk».

Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet på Island i betraktning.

På vegne av pasienter, fagmiljø og fagrådet for NordicSCIR ønsker vi å rette en stor takk til Nordisk Ministerråd, Helsedirektoratet i Norge, Helse Midt Norge HF og St Olavs Hospital, for mottatt støtte til å gjennomføre piloten for etablering av et etterlengtet Nordisk ryggmargsskaderegister!

Bakgrunn for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister

En skade i ryggmargen kan gi varige og omfattende konsekvenser med store og sammensatte funksjonstap. Personer med en ryggmargsskade har ofte behov for medisinsk oppfølging, tilrettelegging og tilpasning i forhold til bolig, jobb og andre sosiale aktiviteter. Denne pasientgruppen trenger spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og oppfølging. Et felles nordisk ryggmargsskaderegister samler inn strukturerte og kvalitetssikrede nordiske data omkring forekomst, medisinsk behandling, utredning og rehabilitering av ryggmargsskade til bruk i kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen og klinisk forskning.

Prosjektet for etableringen av NordicSCIR har pågått i perioden 2013 – 2017. Registeret er basert på det medisinske kvalitetsregisteret Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR), og prosjektet var innenfor «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. Selve etableringen har vært koordinert gjennom Helsedirektoratet i Norge. Prosjektet ble ledet fra NorSCIR, St. Olavs Hospital, Trondheim. Prosjektrapporten er tilgjengelig på forespørsel.

Registeret driftes i dag fra St. Olavs hospital, Helse-Midt Norge i Trondheim. Sekretariatsfunksjon ligger ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, hvor det allerede etablerte norske ryggmargsskaderegister driftes. St. Olavs hospital er databehandlingsansvarlig.

Registrerende sykehus er fra 01.01.17:

- Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Københavns Universitet, Hornbæk, Danmark.
- Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg, Danmark.
- Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensas, Landspítali Universitetssykehus Reykjavik, Island.
- Avdeling for Ryggmargsskader og multitraumer, Sunnaas sykehus HF, Nesodden, Norge.
- Spinalenheten, nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Helse Bergen HF, Bergen, Norge.
- Avdeling for ryggmargsskader, klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs Hospital HF, Trondheim, Norge.

Fra 01.01.18 inkluderes også Rehabiliteringsmedicinska kliniken, US i Linköping, Region Östergötland. Universitetssykehuset i Linköping, er det første registrerende sykehus i Sverige.

Oppsummering viktigste resultater NordicSCIR 2017

- Dekningsgrad i NordicSCIR er 82 % første året registeret er i drift.
- Rapporten er basert på data fra 230 personer med en ryggmargsskade (N=230)
- 58 % av pasientene har en traumatisk ryggmargsskade.
- 71 % av pasientene er menn.
- Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i aldersgruppen 60-74 år.
- Hyppigst årsak til en traumatisk skade er fall.
- Fordeling mellom paraplegi/ tetraplegi ved utreise er 52 / 48 %
- 194 av 219 pasienter (89%) har rapportert egne data om livskvalitet:
Gjennomsnittlig skåre på en skala fra 0 til 10 er
Generell livskvalitet: 6.5
Fysisk livskvalitet: 5.7
Psykisk livskvalitet: 7.1
- Andel pasienter som ikke har blitt undersøkt med en nevrologisk klassifisering utpeker seg til et fokusområde for kvalitetsforbedring.
- Dekningsgraden på sykehusnivå ligger mellom 66 til 92 % på sykehusnivå og har et forbedringspotensial.





Rapport 2017 från Grensás Rehabiliteringsavdelning, Landspítali Universitetsjúkhus, Reykjavik, Island

Inledning, presentation av enheten

Island skiljer sig avsevärt från övriga deltagare i NordicSCIR, fr.a. p.g.a. sin storlek: Landets totala befolkning var endast 348.450 1. januari 2018. En så pass liten population har också betydligt större variation i exempelvis incidens av nya patienter - enheten har haft allt från 0 till 19 nya traumatiska skador under ett år.

Med så pass få patienter är det omöjligt att driva en separat spinalenhet. All organiserad ryggmäggsskaderehabilitering Island - med undantag för de äldsta patienterna (som går till geriatrisk avdelning), de yngsta barnen (<8-10 år, som tas om hand på barnkliniken) samt några av de icke-traumatiska fallen (en heterogen patientgrupp med lägre täckningsgrad) - är centraliserad till ett ryggmäggsskadeteam vid en liten allmän medicinsk rehabiliteringsklinik i Reykjavik, Grensásenheten, som tillhör Landspítali Universitetsjúkhus. Av klinikkens totalt 25 bäddar är vanligen 1- 4 platser belagda av ryggmäggsskadade. Så fort patienten klarar ADL och förflyttningar och kan bo hemma fortsätter träningen vid klinikkens dagvårdsavdelning (som har 30 vårdplatser). Efter utskrivning till hemmet erbjuds samtliga patienter livslång ryggmäggsskadeuppföljning, 2 intensiva dagar vid dagvårdsenheten, med 1-5 års intervall beroende på behov av uppföljning.

NordicSCIR, IceSCIR, igångsättning och erfarenheter från första registreringsåret

Arbetet med översättning av ISCoS frågeformulär engagerade drygt hälften av vårt fåtaliga team och var tidskrävande, även om vi bestämde oss för att avstå från att översätta instruktioner / manualtext. En datatekniskt ytterst säker lösning för överföring av information fanns på plats redan i december 2016: Patientdata matas in på en dator som rensats på all icke nödvändig programvara och som används enbart för dessa inmatningar. Denna dator är kopplad till en lokal router, som skickar krypterad information direkt till Norsk Helsenett. Det tog en viss tid att få klart samtliga tillstånd och kontrakt, bl.a. mellan sjukhusledning och NordicSCIR, mellan Norsk Helsenett och sjukhusets IT avdelning samt lokala tillstånd och överenskommelser med "Persónuvernd" ("Personvård", dvs. datatillsynsmyndigheten) etc., men här - liksom i hela processen - hade vi ovärderlig hjälp från NordicSCIRs ledare och koordinators i Trondheim. Med tanke på hur komplex denna organisation är, har därför inledningen av NordicSCIR på Island i stort sett fungerat mycket smidigt.

Sex patienter registrerades med ryggmäggsskada på Island under 2017, 3 icke-traumatiska och 3 traumatiska. Ytterligare två äldre patienter med ryggmäggsskada (en av dem drygt 80 år) fick sin rehabilitering vid geriatrisk klinik och registrerades därför inte i NordicSCIR, och en patient avled p.g.a. en lång rad komplikationer till sin ryggmäggsskada, innan han signerat godkännande till deltagande i NordicSCIR. Detta är ett observandum - det lönar sig att registrera patienter i IceSCIR/NordicSCIR tidigt under vårdtiden i stället för enbart i samband med utskrivning från ryggmäggsskadeenheten, för att undvika att den här typen av misstag upprepar sig.

För verksamheten vid en liten enhet som den vi har här på Island är de ovärderligt att få delta i ett välfungerande nordiskt kvalitetssäkringsarbete av denna omfattning.

Klinikken modtager kun patienter med rygmarvsskade, traumatiske såvel som non-traumatiske. Klinikens optageområde er Øst-Danmark, dvs. øst for Storebælt, samt Grønland og Færøerne.

Klinikken har:

Indlagte:

Rigshospitalet, Hornbæk: 43 senge på Havnevej 25, 3100 Hornbæk

Totale antal indlæggelser i 2017: 325, fordelt på 217 personer.

Ambulant funktion:

Rigshospitalet, Hornbæk: Havnevej 25, 3100 Hornbæk

Rigshospitalet, Glostrup: Indgang 7, st.th., Valdemar Hansens Vej 6, 2600 Glostrup

Totale antal ambulante besøg i 2017: 1349.

Tilsynsfunktion:

Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

Erfaringerne fra det første år med indsamling og indtastning af data i NordicSCIR:

- 1) Primært har det været en udfordring med at identificere, hvilke patienter der skulle indgå. Klinikken viser sig at have en del patienter, der ses for første gang i løbet af et år, men langt fra alle har en ny rygmarvsskade, som er opstået indenfor det pågældende år – og det er kun dem, der er medtaget til at indgå i NordicSCIR. Det drejer sig om patienter med non-traumatiske skader, hvor de første symptomer ligger længere tilbage og derfor ikke er medtaget, dette gælder for eksempel patienter med spinal stenose og syringomyeli. Tilsvarende er patienter med for eksempel myelomeningocele, som ses for første gang på grund af specifikke problemer ikke medtaget. Der er også andre 'grænsetilfælde', hvilket formentlig bør drøftes nærmere med henblik på at sikre dette gøres ens i alle klinikker.
- 2) Med baggrund i at patienterne ved indlæggelsen får meget materiale, har det været svært at få indsamlet samtykke til NordicSCIR. Der arbejdes med at gøre denne procedure bedre for at sikre et bedre resultat fremover.
- 3) Dataindsamlingen viste sig hurtig at være meget ringe – dvs. de oplysninger, det var forventningen, der skulle være tilstede, var der ikke ved udskrivelsen. Derfor er der arbejdet med, at disse oplysninger indsamles mere systematisk af de relevante faggrupper. Der var også en forbedring i sidste del af indsamlingsperioden, det vil sige flere fik lavet deres International Standard for Neurological Classification for Spinal Cord Injury (SCI) før udskrivelsen og flere fik udfyldt livskvalitetsskemaet inden udskrivelsen. Dette skal klart følges op i den kommende tid for at sikre procedurer, der gør, at data bliver indsamlet som forventet, hvilket også gælder oplysningerne til International SCI Core Data Set. Dermed har det, at vi er startet med NordicSCIR allerede haft en positiv virkning, som vi forventer at arbejde videre med fremover.
- 4) Dataindtastningen har specielt i begyndelsen givet udfordringer med overhovedet at få forbindelsen oprettet. Det tog mere end et år, og vi kunne først indtaste de første resultater i oktober 2018.



Regional Hospital Viborg
Department of Neurology
Spinal Cord Injury Center of Western Denmark
Søndersøparken 11
8800 Viborg – Denmark.

The Spinal Cord Injury Center of Western Denmark is part of the Department of Neurology at the Regional Hospital Viborg and Central Denmark Region. The Center is situated in Viborg, Jutland and is one of two Centers in Denmark who perform rehabilitation after spinal cord injuries both traumatic and non-traumatic. Children and persons with spinal cord injuries who are dependent of ventilator are also referred to the Center.

The Center receives patients from Jutland and the island of Funen with a population in the fourth quarter of 2017 of 3.1 mio. persons.

There are 35 beds at the ward and four beds at the hotel for patients. An outpatient clinic is part of the center taking care of lifelong follow-ups offered to the patients.

There has been collaboration and contact to all the Nordic countries involved in the NordicSCIR and not least the team in Trondheim making it possible to realize the idea of a Nordic Registry for Spinal cord injured persons.

Many different professions (Secretaries, Physiotherapists, Psychologists, Doctors, Typist of data and leaders at the Spinal Cord Injury Center of Western Denmark and Department of Neurology, IT-personel of the hospital, administrators in Central Region Denmark) have all made a great effort in making it possible to get data from patients admitted in 2017 into NordicSCIR. In 2017 we all had to get used to remember all aspects of getting the relevant data to the registry. A lot of work has been done in securing informed consent from the patients, collecting data, typing and quality control of the data.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn	Alle pasienter med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling i Danmark, Island eller Norge, blir forespurt om samtykke til å bli registrert i Nordisk ryggmargsskaderegister. Dette registeret har til hensikt å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norden.
Registrerende sykehus i 2017	<ul style="list-style-type: none"> • Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Københavns Universitet, Hornbæk, Danmark. • Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg, Danmark. • Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensas, Landspítali Universitetssykehus Reykjavik, Island. • Avdeling for Ryggmargsskader og multitraumer, Sunnaas sykehus HF, Nesodden, Norge. • Spinalenheten, nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Helse Bergen HF, Bergen, Norge. • Avdeling for ryggmargsskader, klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs Hospital HF, Trondheim, Norge.
Type register	Nordisk ryggmargsskaderegister er et sykdomsregister. Pasientgruppen som registreres er personer med nyervervet ryggmargsskade og Cauda equina syndrom, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak
Årstall etablert	2017
Etablering	Nordisk Råd bevilget i 2013 støtte til å gjennomføre en pilot for å opprettet felles nordisk registre i høyspesialiserte helsefagområder. Etter innspill fra ulike fagmiljøer ble piloten gjennomført med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR. Prosjektperioden ble avsluttet i 2017 og registeret har siden vært i drift. Registrerende sykehus har i første omgang vært fra Danmark, Island og Norge. Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes. Ryggmargssomsorgen i Sverige er desentralisert, noe som gjør det noe mer utfordrende å inkludere alle sykehus. Sykehuset i Linköping har i løpet av høsten 2017 blitt inkludert som pilot for Sverige. I Finland ønsker fagmiljøet å delta i et Nordisk register. Her forventes en juridisk avklaring.
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Teknisk løsningen er ferdigutviklet på flere språk. Den er nå tilgjengelig på engelsk, dansk, islandsk, svensk og norsk. Driftsplattform er Norsk Helsenet. https://mrs.nhn.no

2.1.2 Formål	Registeret gir sammenlignbare data om aktivitet og resultat i behandlingen av ryggmargsskader ved ryggmargsskadeavdelinger i Danmark, Island og Norge og på sikt hele Norden. Registeret måler/sikrer kvalitet og bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen. I tillegg danner registerdataene i framtid grunnlag for forskning.
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	Registeret har konsesjon fra Datatilsynet (2015), og er samtykkebasert. Registeret er opprettet på permanent basis. Det vises for øvrig til lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven) https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-43
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	
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. Følgelig er det norsk lovgivning som kommer til anvendelse for behandling av opplysninger i registeret, jf. helseregisterloven § 4.
Fagrådsmedlemmer	<p>Fagrådet har en representant fra hvert land, brukerrepresentant, samt assosierte medlemmer med møterett som representerer juridisk (SKDE) og IT teknisk kompetanse (Hemit). I tillegg er sekretariat ved St. Olavs Hospital representert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Professor Fin Biering-Sørensen (Danmark) • Páll E Ingvarsson (Island) • Wolfram Antepohl (Sverige) • Professor Tiina Rekand (Norge) • Leif Arild Fjellheim, brukerrepresentant Norden • Philip Skau, assosiert medlem med møterett. Representant fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. • John Petter Skjetne, assosiert medlem med møterett. Representant fra Hemit IT • Ann Louise Pettersen, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF Ann.Louise.Pettersen@stolav.no • Annette Halvorsen, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no <p>Det er opprettet både et fagråd (Executive committee) og en rådgivningsgruppe (Advisory council) for NordicSCIR. Rådgivningsgruppen er representert med et medlem fra hvert sykehus.</p>

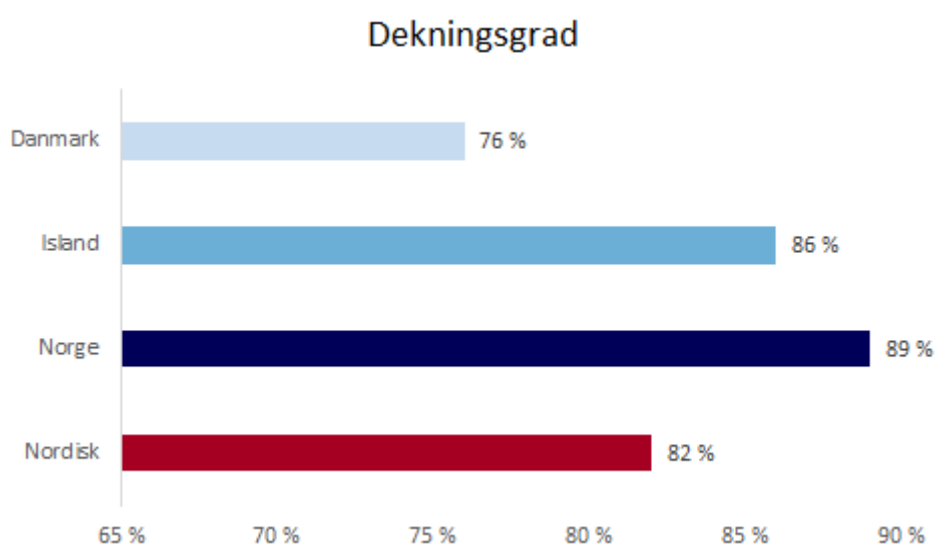
2.3.1 Aktivitet i fagrådet	<p>Det ble avholdt 4 møter totalt, hvorav 2 var fysiske og 2 ble gjennomført vha lync/skype.</p> <p>Viktige saker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utarbeidelse av vedtekter for NordicSCIR • Oppstart og testing teknisk løsning • Databehandler avtaler med Norsk Helsenett • Inkludering første sykehus i Sverige • Tett samarbeid med Hemit for å imøtekomme de juridiske krav • Film NordicSCIR • Fokus på innregistrering i NordicSCIR
Oppstart PROM	2017
Innregistreringer 2017	230

Kapittel 3 Resultater

For god forståelse av resultatene i rapporten er det utarbeidet en ordliste/forklaringsliste av mest brukte begrep og forkortelser. Det vises til side 39.

Dekningsgrad

Figur 1: Dekningsgrad for NordicSCIR 2017



Kommentar: Det var i 2017 bra deltagelse til Nordisk ryggmargsskaderegister. Av 281 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 230 inkludert i registeret. Dekningsgraden ligger mellom 66 til 92 % på sykehusnivå. Nordisk dekningsgrad er 82 % første året registeret er i drift.

Tabell 1: Antall personer/individer registrert i NordicSCIR i 2017

	2017
Danmark	111
Island	6
Norge	113
Totalt	230

Kommentar: Denne tabellen baserer seg på innleggesdato ved første akutte innleggelse og viser hvor mange personer med en nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som var innlagt ved sykehusene og samtykket til registrering. 2017 er oppstartsår for registeret.

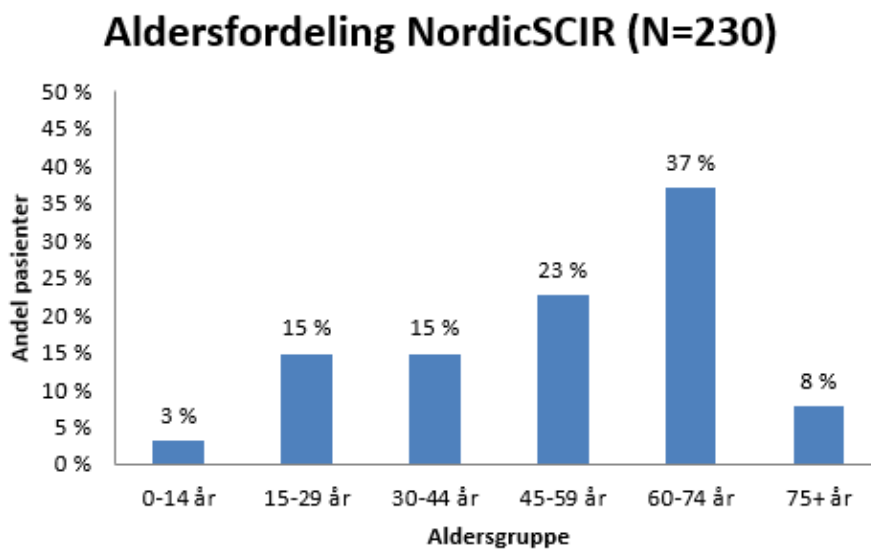
Pasientsammensetning og karakteristika

Tabell 2: Nøkkeltall for hendelser registrert i NordicSCIR 2017 (N=230)

	Antall	Andeler (%)
Menn	163	71
Kvinner	67	29
Traumatisk ryggmargsskade	133*	58
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	96*	42

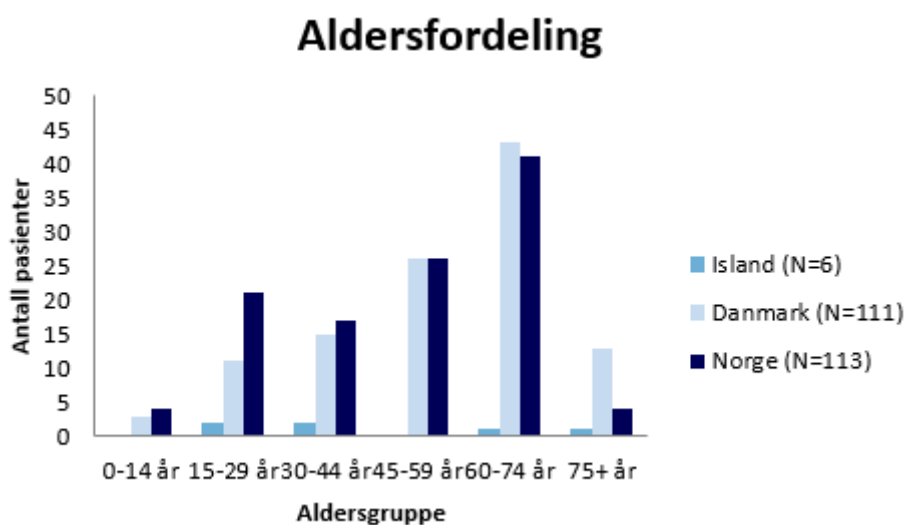
* en person er registrert med ukjent skadeårsak og utelatt

Figur 2: Aldersfordeling (N=230)



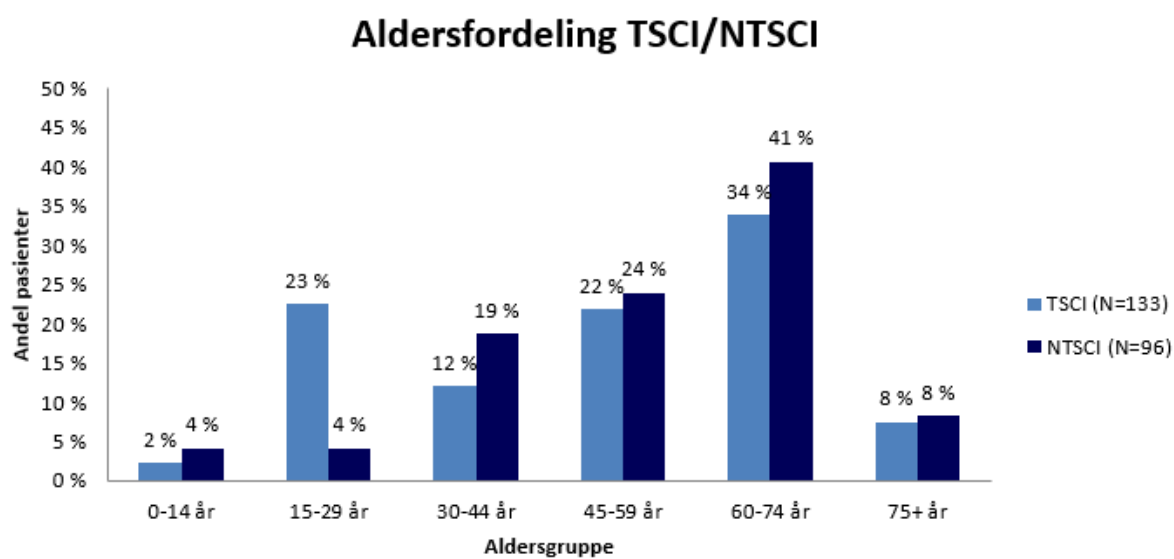
Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nordisk nivå for 2017. Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i gruppen 60-74 år.

Figur 3: Antall pasienter per aldersgruppe per land (N=230)



Kommentar: Gjennomsnittsalder for ryggmargsskade er 51,8 år i 2017.
Median 56,0 (minimum 2 og maksimum 90)

Figur 4: Andel pasienter for traumatisk/ikke-traumatiske skader per aldersgruppe (N=229)



Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade i Norden

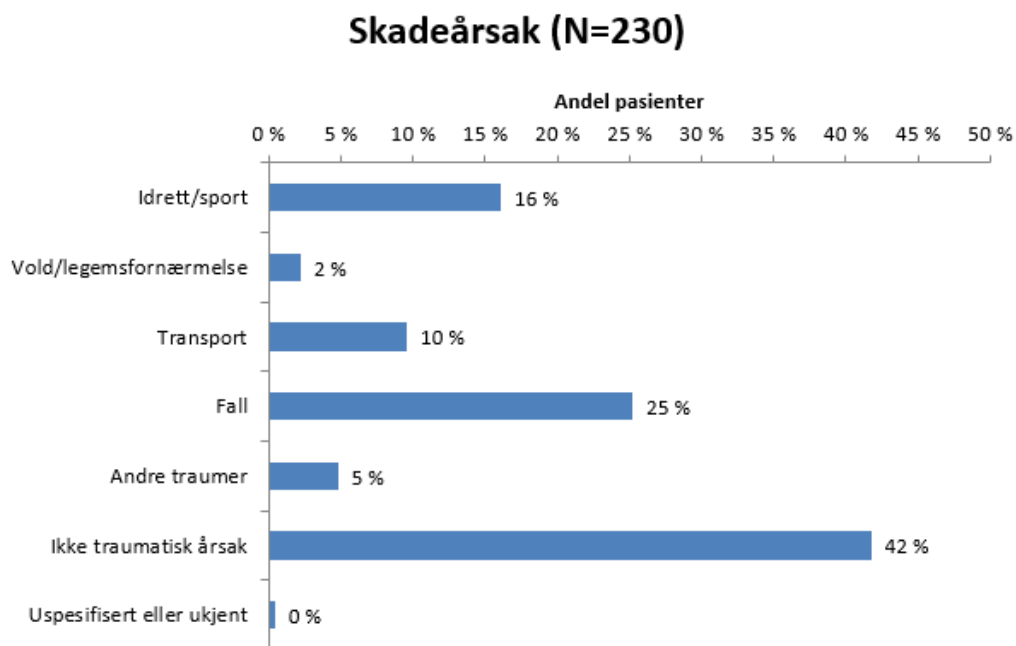
Enhet	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	12	50	62	16	70
Sunnaas	47	46	48	7	80
St. Olav	18	49	56	18	74
København/Hornbæk	22	63	65	28	90
Viborg	31	47	49	13	80
Reykjavik	3	45	29	28	78
Totalt	133	50	53	7	90

Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade i Norden

Enhet	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland	4	61	59	48	77
Sunnaas	17	44	46	10	72
St. Olav	15	61	65	32	78
København/Hornbæk	17	62	65	13	81
Viborg	40	54	57	2	80
Reykjavik	3	47	36	33	71
Totalt	96	55	59	2	81

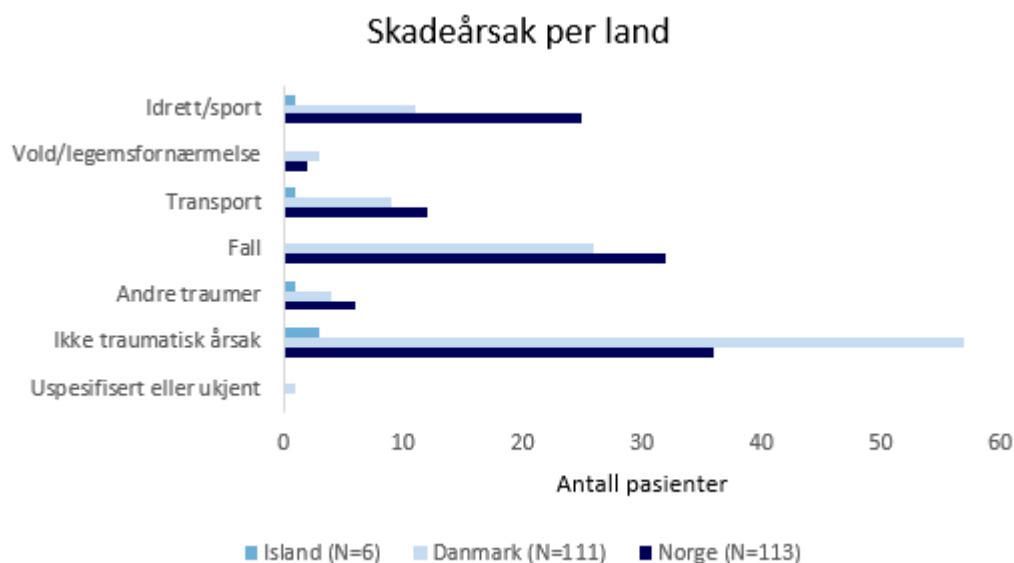
Kommentar tabell 3 og 4: Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning.

Figur 5: Skadeårsak, Norden (N=230)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per skadeårsak for Norden. Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er høyere enn ikke- traumatisk ryggmargsskade (58/42 %). Fall er den hyppigste årsak (25 %) til en traumatisk ryggmargsskade. Andel av ryggmargsskade av ikke-traumatiske årsaker er betydelig. Det er i 2018 innført spesifikk registrering av årsaker til for ikke-traumatiske ryggmargsskader (tumor, blødning, iskemi og infeksjon osv), slik at vi kan presentere dette mer spesifikt i neste årsrapport.

Figur 6: Skadeårsak per land (N=230)



Resultater for nevrologisk klassifikasjon

En nevrologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. De internasjonale retningslinjene for 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 (1). Senere har International Spinal Cord Society (ISCoS) inngått som samarbeidspartner og godkjenner av ISNCSCI. Den siste reviderte utgaven ble utgitt i 2011 (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. A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall og basert på graden av involvering av de nederste segmenter av ryggmargen (sakralnivåene 4-5). D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall.

AIS A: motorisk-sensorisk komplett

AIS B: motorisk komplett – sensorisk inkomplett

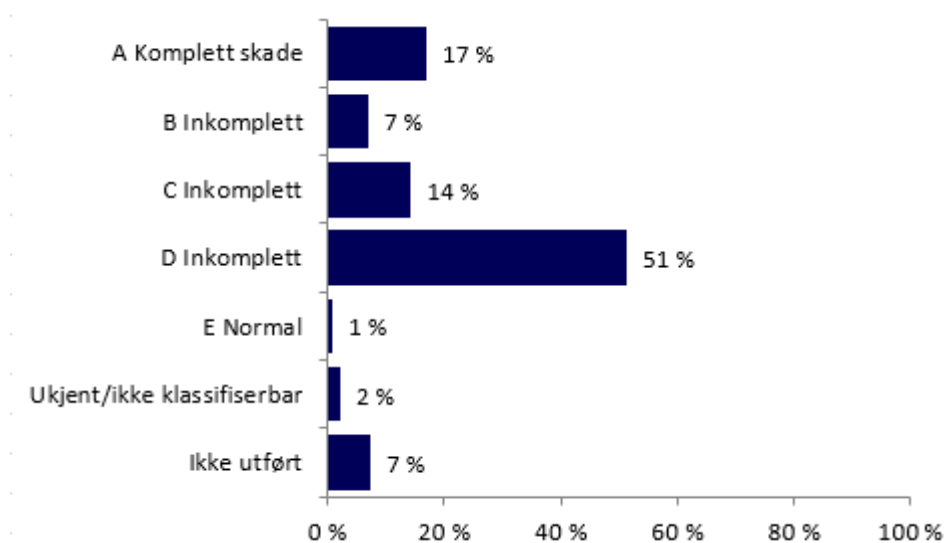
AIS C-D: motorisk-sensorisk inkomplett

E står for normal sensomotorisk funksjon.

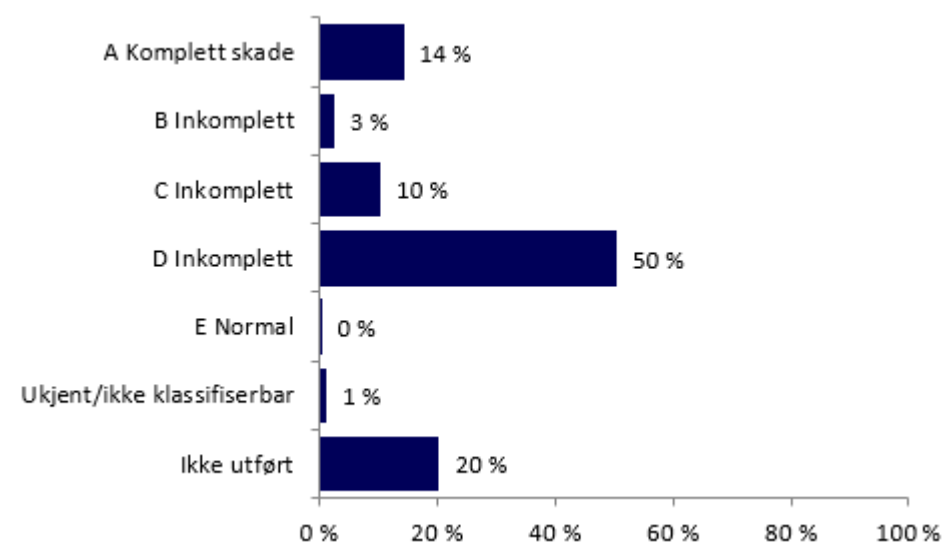
Det vises til oversikt og beskrivelse i vedlagte ordliste.

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

Figur 7: Neurologisk klassifikasjon ved innkomst, Norden (N=230)

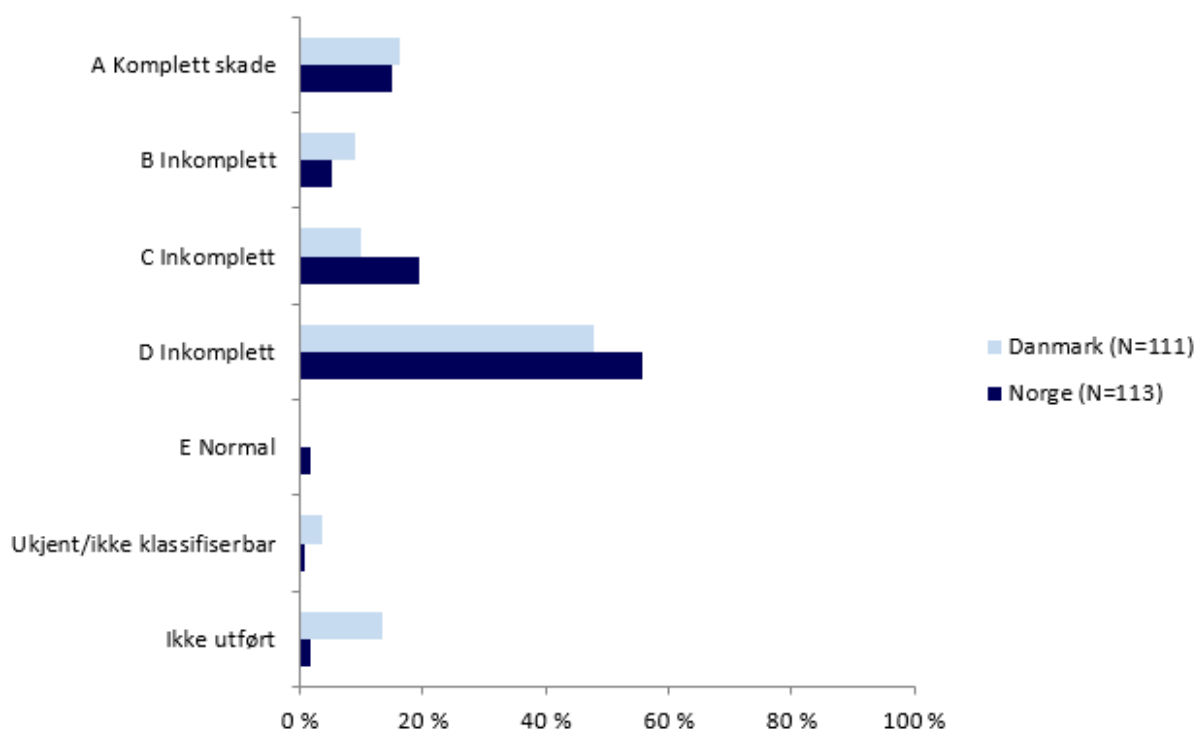


Figur 8: Neurologisk klassifikasjon ved utreise, Norden (N=230)

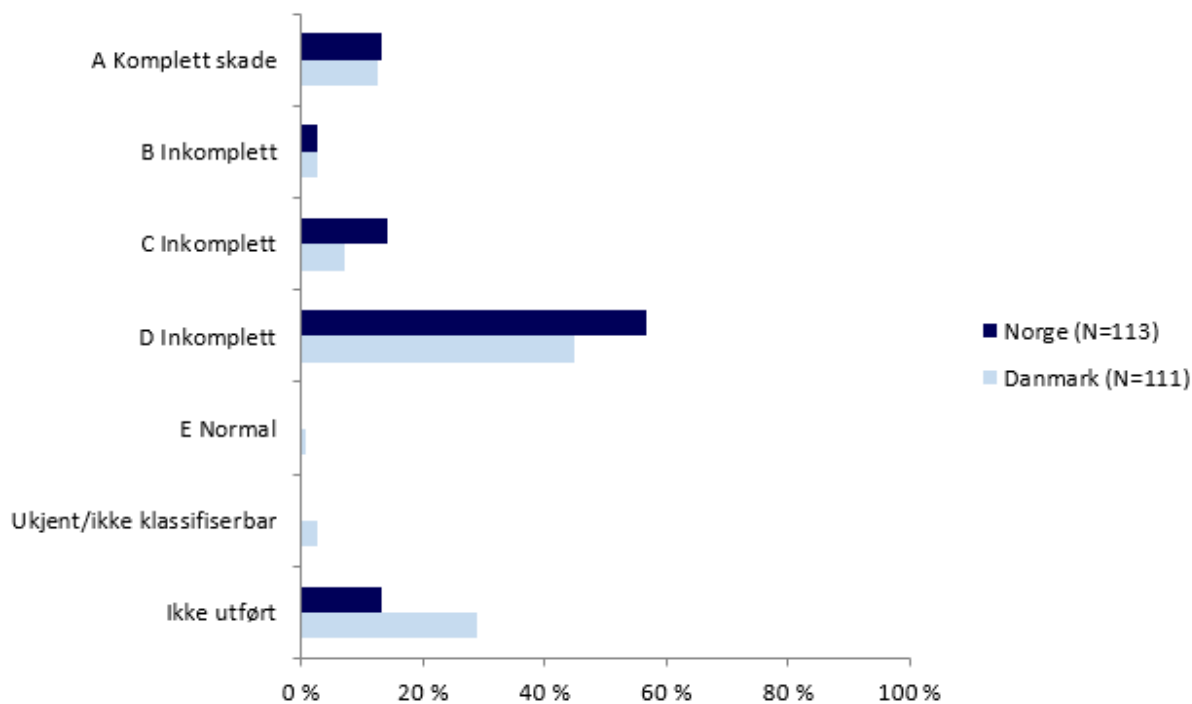


Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig neurologisk utfall) og D beskriver en skade med minst neurologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Andel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

Figur 9: Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst, Danmark og Norge (N=224)

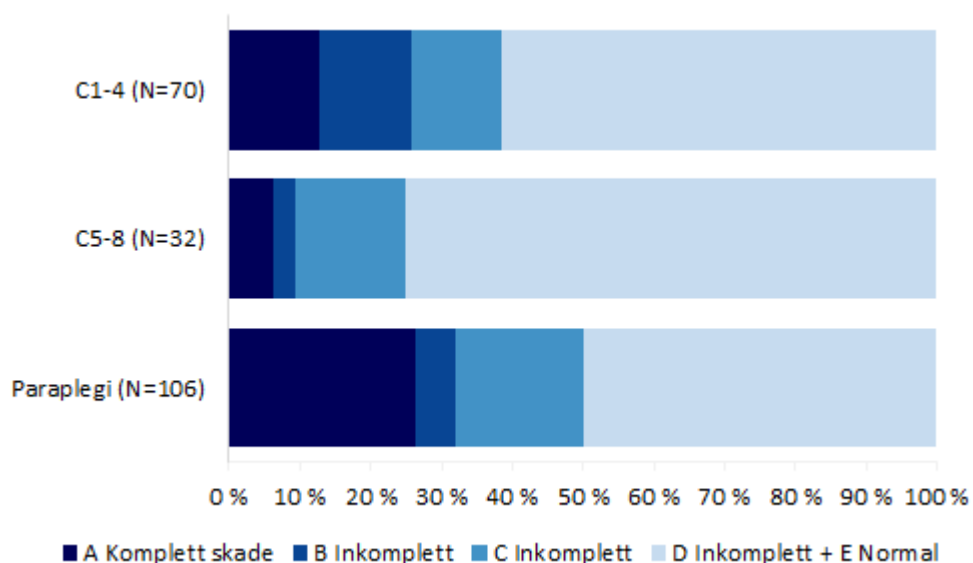


Figur 10: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, Danmark og Norge (N=224)



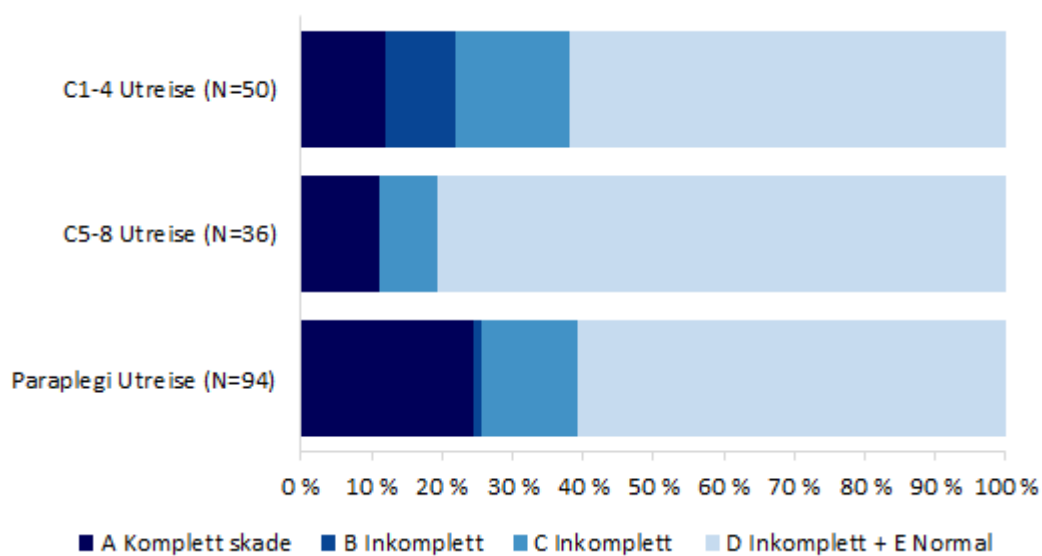
Kommentar: Island er ikke inkludert i figuren pga lav N. Disse pasienter var registrert ved innkomst og utreise (4 personer med A komplett skade og 2 personer med D inkomplett skade).

Figur 11: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til rehabilitering (N=208)



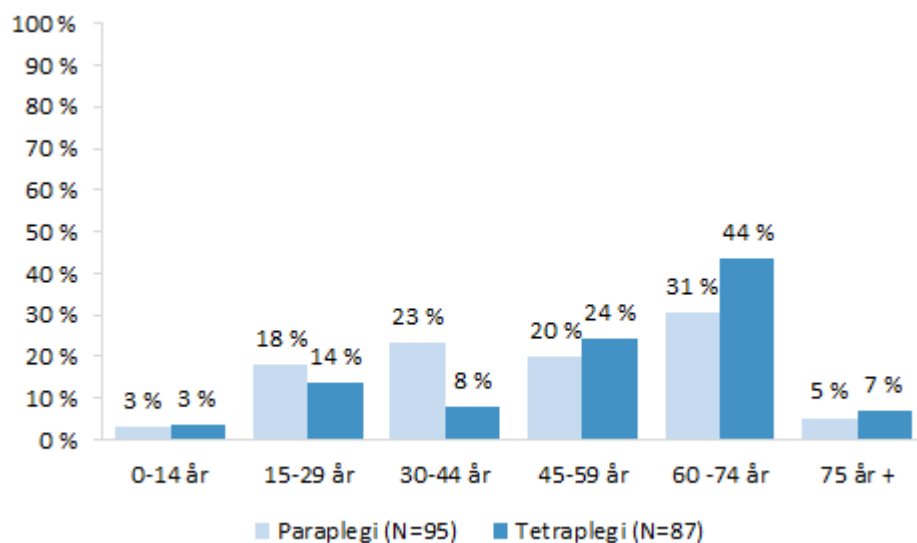
Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved innskrivning til primær rehabilitering i 2017 (N=208). 22 pasienter med ikke utført eller ukjent/ikke anvendbar er ekskludert.

Figur 12: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utskrivning rehabilitering (N=180)



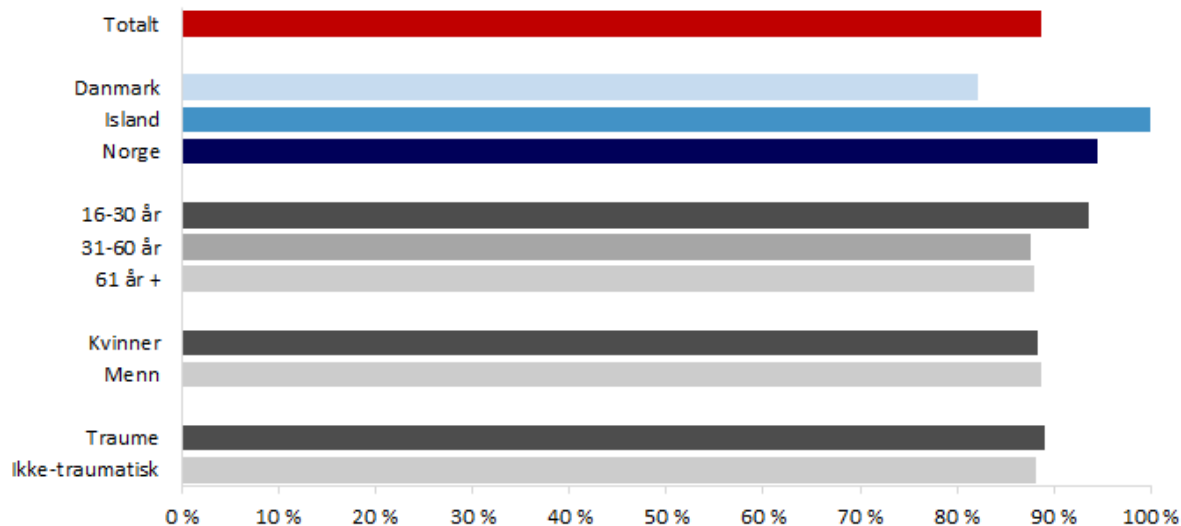
Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utreise fra primær rehabilitering i 2017 (N=180). 50 pasienter med ikke utført eller ukjent/ikke anvendbar er ekskludert.

Figur 13: Andel pasienter med paraplegi og tetraplegi ved utreise per aldersgruppe (N=182)



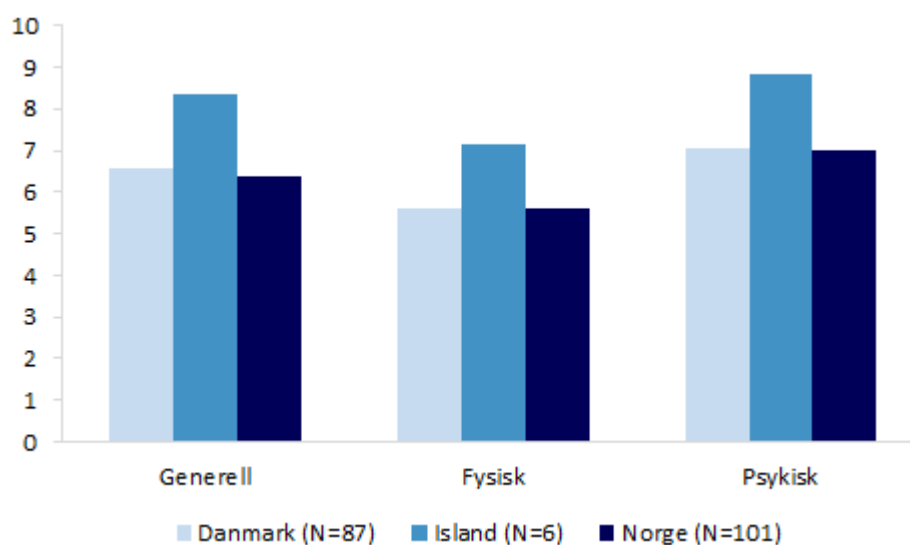
Resultater for pasientrapporterte data

Figur 14: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema per gruppe ved utreise ryggmargsskadeavdeling, Norden



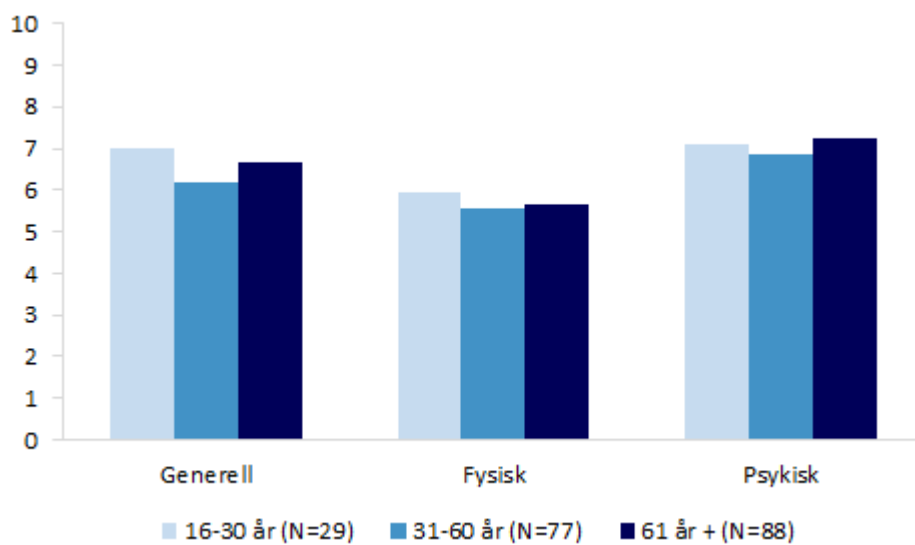
Kommentar: Figuren viser dekningsgraden for selvrapportert livskvalitet. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

Figur 15: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per land i 2017 (N=194)

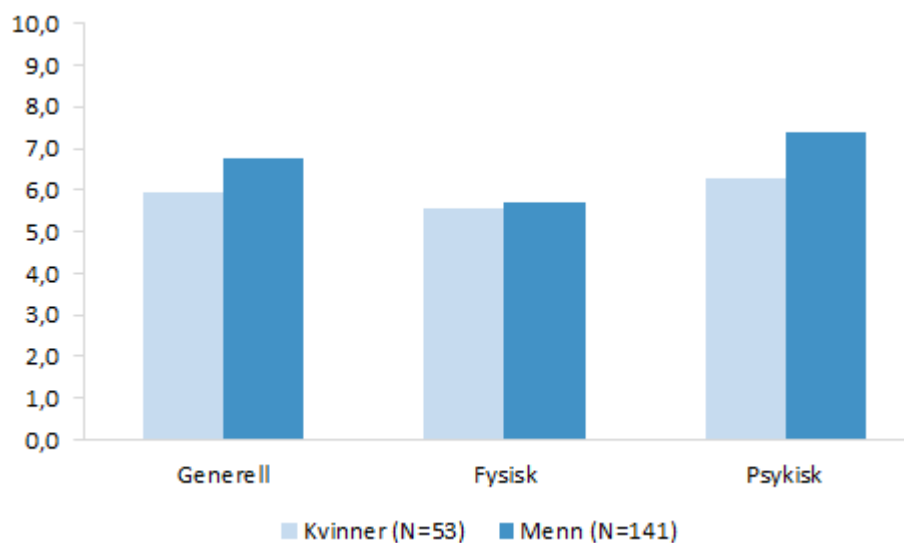


Kommentar: Nordisk ryggmargsskaderegister presenterer pasientrapporterte data for de som er 16 år og eldre.

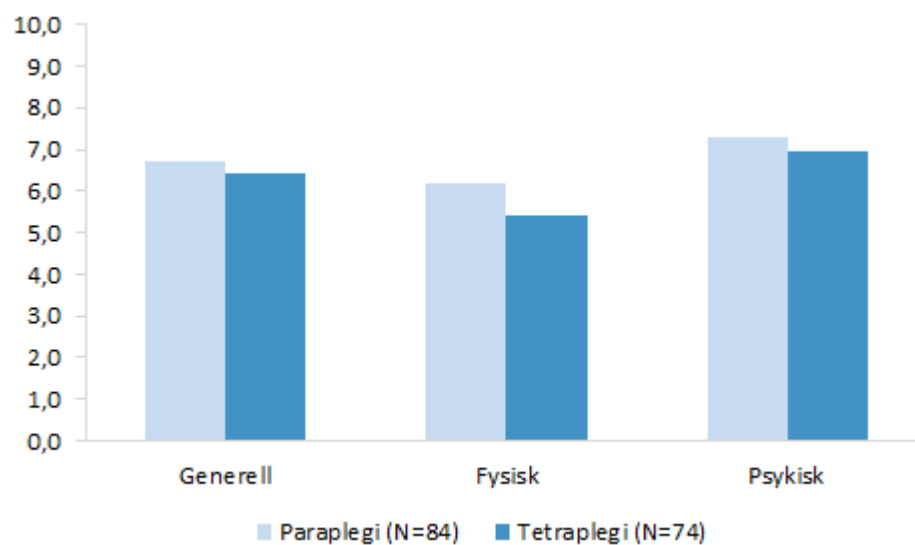
Figur 16: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe i 2017 (N=194)



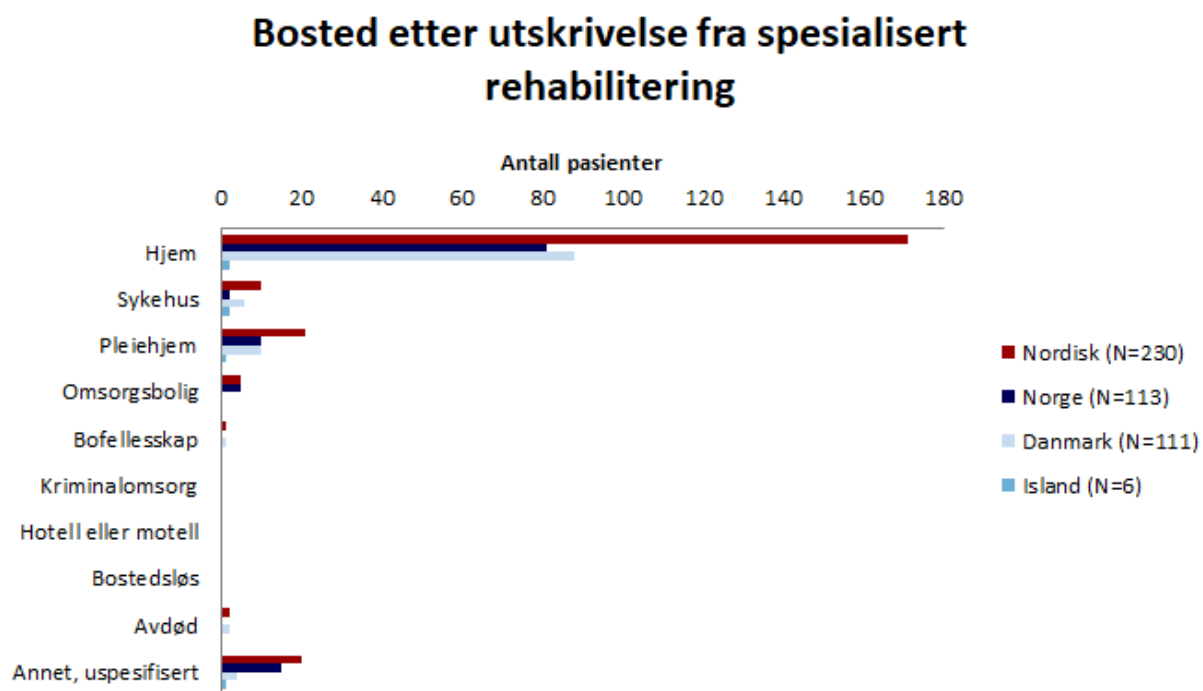
Figur 17: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn i 2017 (N=194)



Figur 18: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per para/tetra i 2017 (N=158)



Figur 19: Bosted etter utskrivelse, Norden (N=230)



Kommentar: De alle fleste pasienter blir skrevet ut til hjemmet etter endt rehabilitering.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Datainnsamlingen finner sted ved de seks sykehus som samler inn data til NordicSCIR. Registeret har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit.

Sykehusene utenfor Norge, har i likhet med de norske sykehus tilgang til elektronisk registrering MRS, gjennom Norsk Helsenett. I første omgang er det opprettet et begrenset område for disse utenlandske sykehus, som registrerer direkte til NordicSCIR.

Selve oppkoblingen for å kunne nå NordicSCIR som ligger på Helseregister er tilgjengeliggjort ved hjelp av en preprogrammert ruter fra Norsk Helsenett, utplassert ved de ulike sykehus.

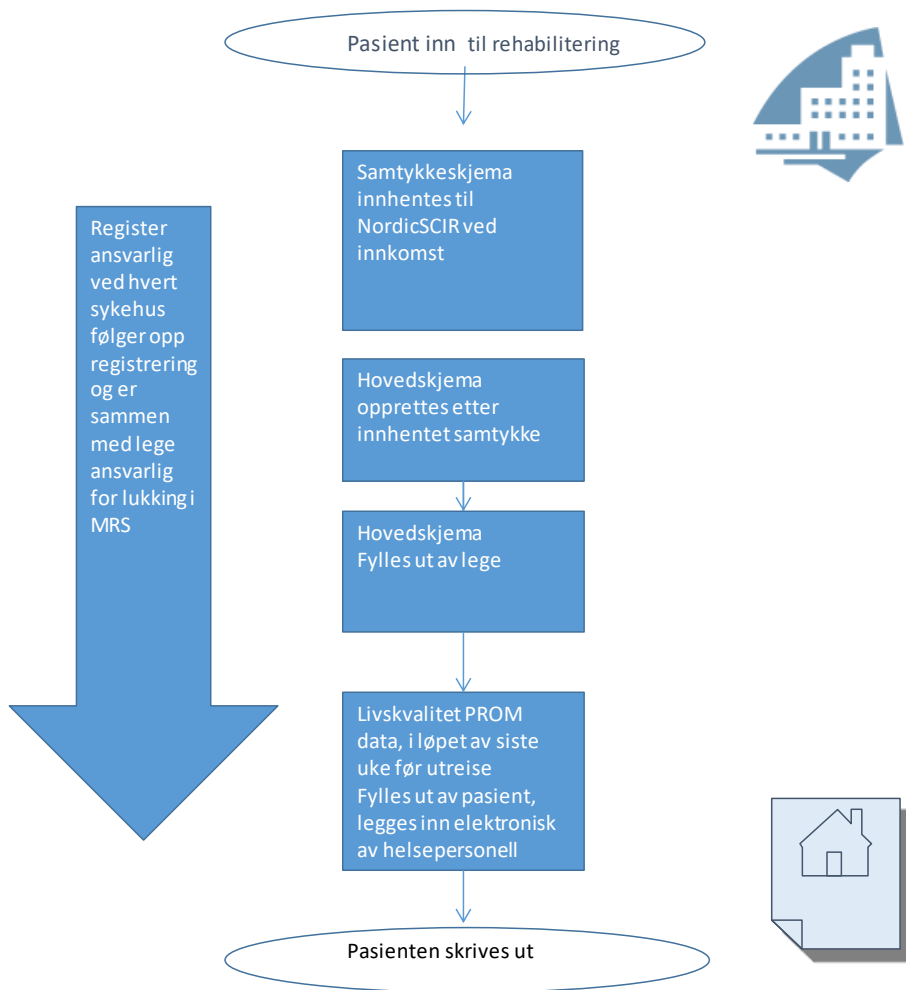
Innsamlingen av data foregår på samme måte ved de nordiske sykehus. Nordisk register har med utgangspunkt i det norske ryggmargsskaderegisteret, startet innsamling av data basert på internasjonale datasett hentet fra International Spinal Cord Society (ISCOs) (3). Det er konsensus i nordisk fagråd om bruk av International SCI Data Sets i et nordisk register, og at 2017 defineres som pilot år, hvor det registreres et begrenset antall variabler.

Det er i 2017 startet med International SCI Core Data Set (2017 versjon 1.0; 2018 versjon 2.0) og International SCI Quality of Life Basic Data Set (versjon 1.0) (4,5,6).

Den tekniske løsningen for registrering av International SCI Lower Urinary Tract Function Basic Data Set (Versjon 1.0- 2.0) og International SCI Bowel Function Basic Data Set (Versjon1.0-2.0) er etablert teknisk, hvor oppstart er satt til et senere tidspunkt (7,8,9,10). Det vurderes som hensiktsmessig å starte med få variable og datasett, for å oppnå målsetning med høy grad av komplette data. Det vises til ISCoS hjemmeside og oversikt over alle datasett tilgjengelig på <http://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>

Det foreligger registreringsskjema i papirform som fylles ut av ansvarlig fagperson dersom man ikke ønsker direkte innregistrering i registeret. Data legges inn i registeret ved hvert enkelt behandlingssted. I NordicSCIR er alle datasett oversatt til eget språk, og papirskjema foreligger på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk. Den elektroniske løsningen er også oversatt til samtlige språk.

Alle pasienter registreres med et hovedskjema ved første primære innleggelse og dette er en forutsetning for å registrere tilknyttet skjema for livskvalitet. Alle pasienter blir spurt om å fylle ut spørreskjema med spørsmål som omhandler livskvalitet (PROM) i løpet av den siste uka av primæroppholdet. I Danmark, ved Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk er de aller fleste livskvalitetsskjema for 2017 innsamlet ved innkomst, da dette har vært deres vanlige praksis fram til nå. Alle sykehus vil etter hvert samle inn disse data på samme tidspunkt, som er ila den siste uke før utreise.



Kapittel 5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

	2017
Danmark	111
Island	6
Norge	113
Totalt	230

Kommentar: Det er for 2017 totalt registrert 230 personer med en nyervervet ryggmargsskade i Danmark, Island og Norge. Dette er de som har samtykket til registrering i NordicSCIR.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Alle pasienter som inngår i inklusjonskriteriet til Nordisk ryggmargsskaderegister blir spurt om å samtykke til deltagelse. Sykehusene i Danmark og Island er i oppstartsfasen og er således i gang med å opparbeide gode rutiner. Dette innebærer også å holde 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 ved denne første årsrapport for nordisk register er god. Den er på 82 %, og det forventes bedre resultater i årene som kommer.

5.3 Tilslutning

Danmark: Det er to spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Danmark. og tilslutningsgraden er dermed på 100 %. Sykehusene dekker Vest og Øst- Danmark, Færøyene og Grønland.

Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret,
Rigshospitalet, Hornbæk

Hospitalsenhet Midt, Neurologisk afdeling,
Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Viborg



Island: Det er en spesialavdeling for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade på Island. Tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensás, Landspítali Universitets-sykehus, Reykjavík.



Norge: Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).

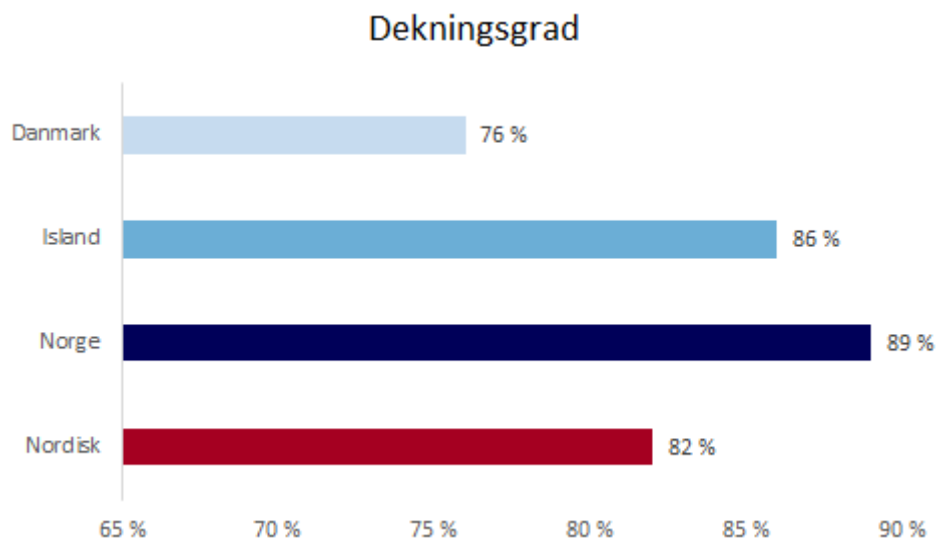
Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).

St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).



5.4 Dekningsgrad

Det var i 2017 bra deltagelse til Nordisk ryggmargsskaderegister. Av 281 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 230 inkludert i registeret. Dekningsgraden ligger mellom 66 til 92 % på sykehusnivå. Dekningsgrad i NordicSCIR er 82 % første året registeret er i drift.



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Året 2017 har vært et oppstartsår for registrering for sykehusene i Danmark og på Island. De tre sykehusene i Norge har gode og veletablerte rutiner for registrering da de har registrert inn til NorSCIR siden 2011. Det er for oppstartsåret bestemt å kun inkludere to av ISCoS sine datasett, Kjernedatasett og Livskvalitet. Det er ønskelig med høy datakompletthet før utvidelse av antall variabler kan finne sted.

Sykehusene i Danmark og på Island har gjort en stor innsats for å komme i gang å få på plass nødvendige ressurser for registrering. Det vises til sykehusenes egen kortrapport på side 8-10.

Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemaomkompletthet på tilknyttet skjema for livskvalitet. Andelen på registrert skjema i form av hvor mange pasienter som har fått kartlagt dette området, vil fungere som kvalitetsindikatorer i framtid. For oppstartsåret 2017 er andelen pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold på 89 %.

Det er lagt inn automatisk valideringskontroll av de elektroniske innregistreringsskjemaene i NordicSCIR. 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 spørsmålstegnet ved hver variabel. Variabler og

variabelbeskrivelser er oversatt og implementert i løsningen. For danske og islandske brukere betyr det at de får opp eget språk i grensesnittet ved registrering av skjema. Løsningen tilbyr også til den enkelte mulighet til å velge annet språk ved behov. Skjemaene ligger tilgjengelig på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk.

Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene.

Rutiner registersekretariatet:

- Sekretariatet og medlemmer i styringsgruppen tilbyr kontinuerlig opplæring for de registreringsansvarlige ved sykehusene.
- Sekretariatet foretar kvalitetssikring av innregistrerte data, for å se på ekstremobservasjoner og logiske feil. Dette gjøres ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS. Teknisk løsning tilbyr mulighet til å returnere skjema til registrenede avdeling ved feil eller spørsmål. Sykehusene gis mulighet til å rette opp eventuelle feil og mangler. Ekstremobservasjoner returnert ble kontrollert opp mot kilde-data, opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal av registrerende sykehus.

5.6 Metode for validering av data i registeret

I oppstartsåret har NordicSCIR hatt fokus på kompletthet. Det kan være aktuelt med et valideringsprosjekt fram i tid.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er for tidlig å kunne gjøre rede for registerets datakvalitet da dette er første året i drift.

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

Alle personer med skade i ryggmarg og cauda equina, traumatisk og ikke-traumatisk innlagt til spesialisert rehabilitering ved et av de deltakende sykehus i NordicSCIR, og som har samtykket til registrering.

Eksklusjonskriterier:

Eksklusjonskriteriet er personer 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 samtykkeskjemaer på dansk, islandsk, svensk, norsk og engelsk.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

2017 Har vært første registreringsåret i NordicSCIR og må betraktes som et pilot år. I denne rapporten er det utenom dekningsgrad ikke beskrevet spesifikke kvalitetsindikatorer.

På sikt planlegger NordicSCIR å implementere kvalitetsindikatorer med samme fokusområder som for NorSCIR. Det vises til oversikten nedenfor. Dette forutsetter implementering av nye datasett i NordicSCIR og det vil naturlignok ta tid før at vi kan fremstille disse resultater.

Kvalitetsindikatorer NorSCIR (mulige fremtidige indikatorer for NordicSCIR)

Indikatorer 2017	
A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise
B	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon
C	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand
D	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Nordisk ryggmargsskaderegister presenterer pasientrapporterte data for de som er 16 år og eldre. PROM data inneholder følgende spørsmål/variabler:

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.

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Instrumenter som benyttes	Registrert siden
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet. Det vises til spørreskjemaet, vedlagt. Resultater beskrives i kapittel 3.	Spørsmålene er en oversettelse av «ISCoS International SCI Quality of Life data set». (6) Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet. (11)	2017

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Når det opprettes en ny registrering, skjer dette i Norge automatisk via folkeregisteret. Her vil det stå demografiske ulikheter som kjønn og alder. I Danmark og Island legges slike opplysninger inn manuelt. Disse opplysninger er brukt ved formidling av resultater (Kap.3). Utover dette benyttes ingen registreringer som beskriver ytterligere sosiale ulikheter.

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

Dette er litt for tidlig. På sikt kan det være aktuelt å gjennomføre et nordisk kvalitetsforbedringsprosjekt, for eksempel «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade», likt som et prosjekt gjennomført i Norge i 2016/2017.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nordisk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk til datainnsamling (3). 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 til de ulike nordiske språk. På sikt kan disse resultater brukes som mål for etterlevelse av eksisterende retningslinjer/best practice.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Deltakende sykehus har gitt tilbakemelding på at selve registreringen i Nordisk ryggmargsskaderegister allerede har bidratt i å avdekke forbedringsområder. Som skrevet under punkt 6.5 kan det i framtiden være aktuelt å ha et nordisk kvalitetsforbedringsprosjekt «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade».

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

For tidlig.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

For tidlig.

6.10 Pasientsikkerhet

For tidlig.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- Nordisk Ryggmargsskaderegister vil i framtid tilby sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS/Norsk Helsenett. I tillegg vil det da være mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Registrerende enheter vil i framtid få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har da selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landene. 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.
- På Nordisk konferanse for ryggmargsskade er det naturlig at resultater presenteres. Abstrakt med resultater fra Årsrapport 2017 vil sendes inn til Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) i København høst 2019.
- Det forventes at medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Årsrapport sendes til ledelse ved de seks deltakende sykehus.

7.3 Resultater til pasienter

- Årsrapport 2017 sendes ut til de ulike landsforeninger i Norden. Det er etablert kontakt med brukerrepresentanter i Danmark, Island, Sverige og Norge.
- Nordisk ryggmargsskaderegister har brukerrepresentant i fagrådet.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Årsrapporten inneholder dette første året resultater på nasjonalt og nordisk nivå.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er en nordisk forening for fagmiljøet i de nordiske land med spesiell interesse for ryggmargsskade og ryggmargsskaderehabilitering. NoSCoS er tilknyttet International Spinal Cord Society (ISCoS). Det vises til www.noscoss.org Tre av medlemmene i fagrådet til NordicSCIR er representert i styringsgruppen for NoSCoS.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Presentasjoner:

- Prosjektet ble presentert på møte om «*Kompetenscentrum för ryggmärgsskador*» i Stockholm, etter invitasjon fra Prof Claes Hultling, Spinalis SCI unit, Karolinska institutet, Stockholm 2015
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.
- Prosjektet ble presentert på Nordisk Nettverksmøte Nevrorehabilitering, etter invitasjon Sunnaas sykehus 2015
Presentert av Annette Halvorsen
- Prosjektet ble presentert i plenum på 14thNoSCoS (The Nordic Spinal Cord Society). På kongressen ble det i tillegg arrangert en workshop, hvor alle deltakende land i prosjektet presenterte utfordringer og muligheter i etableringen av register i eget land. Deltakelse av divisjonsdirektør i Helsedirektoratet Hans Petter Aarseth. Trondheim 2015
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
- Prosjektet ble presentert i plenum og poster på Helse – og kvalitetsregisterkonferansen i Oslo, 2016
Presentert av Annette Halvorsen
- *A common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries, The challenges and opportunities (poster)*
55rd International Spinal Cord Society ISCoS Annual Scientific Meeting Vienna, Austria 2016.
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.

- *Experiences from the first months in operation of a common SCI Medical Quality Registry for the Nordic Countries*
15th Nordic Spinal Cord Society, Linköping, Sweden NoSCoS, 2017
Presentert av Annette Halvorsen.
- *A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, “The challenges and opportunities”.*
Nordic review group on highly-specialized treatment 2017, Gardermoen.
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen.
- *A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, “The challenges and opportunities”.*
Nordic collaboration on registries –meeting Arlanda, Stockholm
8 November 2017.
Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen

Ikke vitenskapelig arbeid:

[Film NordicSCIR](#)

Se filmen med kortfattet informasjon om etableringen av NordicSCIR:



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).

Cauda equina syndrom: 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.

Nevrologisk klassifikasjon: De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, “International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury”(ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade (1). Senere har International Spinal Cord Society (ISCoS) inngått som samarbeidspartner og godkjenner av ISNCSCI. Den siste reviderte utgaven ble utgitt i 2011 (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 40.

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.

RIGHT		SENSORY		SENSORY		LEFT	
MOTOR KEY MUSCLES		KEY SENSORY POINTS		KEY SENSORY POINTS		MOTOR KEY MUSCLES	
		Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR)		Light Touch (LT) Pin Prick (PPL)			
UER (Upper Extremity Right)	Elbow flexors C5 Wrist extensors C6 Elbow extensors C7 Finger flexors C8 Finger abductors (little finger) T1						UEL (Upper Extremity Left)
Comments (Non-key Muscle? Reason for NT? Pain?)							
	T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12 L1						
LER (Lower Extremity Right)	Hip flexors L2 Knee extensors L3 Ankle dorsiflexors L4 Long toe extensors L5 Ankle plantar flexors S1						LEL (Lower Extremity Left)
	S2 S3 S4-5						
(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No)						(DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No)	
RIGHT TOTALS (MAXIMUM)						LEFT TOTALS (MAXIMUM)	
	(50)		(56)		(56)		(50)
MOTOR SUBSCORES				SENSORY SUBSCORES			
UER <input type="checkbox"/> + UEL <input type="checkbox"/> = UEMS TOTAL <input type="checkbox"/>		LER <input type="checkbox"/> + LEL <input type="checkbox"/> = LEMS TOTAL <input type="checkbox"/>		LTR <input type="checkbox"/> + LTL <input type="checkbox"/> = LT TOTAL <input type="checkbox"/>		PPR <input type="checkbox"/> + PPL <input type="checkbox"/> = PP TOTAL <input type="checkbox"/>	
	MAX (25)		MAX (25)		MAX (56)		MAX (56)
	(25)		(25)		(112)		(112)
NEUROLOGICAL LEVELS		3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)		4. COMPLETE OR INCOMPLETE?		5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)	
1. SENSORY <input type="checkbox"/> 2. MOTOR <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Steps 1-5 for classification as on reverse		Incomplete = Any sensory or motor function in S4-5		(No complete injuries only)		Most caudal level with any preservation	

Muscle Function Grading

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

Sensory Grading

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

When to Test Non-Key Muscles:

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

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

ASIA Impairment Scale (AIS)

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

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

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

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

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



Steps in Classification

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

1. Determine sensory levels for right and left sides.

The sensory level is the most caudal, intact dermatome for both pin prick and light touch sensation.

2. Determine motor levels for right and left sides.

Defined by the lowest key muscle function that has a grade of at least 3 (on supine testing), providing the key muscle functions represented by segments above that level are judged to be intact (graded as a 5).

Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level, if testable motor function above that level is also normal.

3. Determine the neurological level of injury (NLI)

This refers to the most caudal segment of the cord with intact sensation and antigravity (3 or more) muscle function strength, provided that there is normal (intact) sensory and motor function rostrally respectively.

The NLI is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.

4. Determine whether the injury is Complete or Incomplete.

(i.e. absence or presence of sacral sparing)
 If voluntary anal contraction = **No** AND all S4-5 sensory scores = **0** AND deep anal pressure = **No**, then injury is **Complete**.
 Otherwise, injury is **Incomplete**.

5. Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:

Is injury **Complete**? IF YES, AIS=A and can record ZPP (lowest dermatome or myotome on each side with some preservation)

Is injury **Motor Complete**? IF YES, AIS=B

NO (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 \rightarrow AIS=C
 YES \rightarrow 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 ICECI skadeaktivitetsakse kan kodes som "sport" uansett om den også involverte vold, transport eller fall. Kode sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Andreprioritet gis til Vold/egemsfornærmelse. Hvis hendelsen ikke involverte sport, men involverte vold, skal hendelsen kodes som en 2 (Vold) uansett om den også involverte transport eller fall. Kode 2 er riktig i alle tilfeller hvor ICECI skadeintensjon kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Tredjeprioritet gis til Transport. Hvis hendelsen verken var sports- eller voldsrelatert, men involverte transport, skal den kodes som en 3 (Transport) uansett om den også involverte et fall. Kode 3 er riktig når ICECI aksene for ekstern årsak til skade kan kodes som "hendelse med transportskade" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.1) og ICECI skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Fjerdeprioritet gis til Fall. Hvis hendelsen verken var sports-, volds- eller transportrelatert og involverte et fall, skal den kodes som en 4 (Fall). Kode 4 er riktig når ICECI aksene for ekstern årsak til skaden kan kodes som "fall, snubling eller hopping" (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.5) og ICECI skadeintensjonsakse ikke kan kodes som "vold" (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som "sport og mosjon i fritiden" (ICECI skadeaktivitetskode 4). Bruk kode 5 (annen traumatisk årsak) for alle andre kjente (spesifikke) traumatiske årsaker når kode 1 til og med 4 i denne årsaksvariabelen ikke passer. Lammelse etter operasjon når pasienten ikke har en nevrologisk funksjonsnedsettelse før operasjonen skal kodes i denne kategorien. Bruk kode 6 (ikke-traumatisk årsak) hvis funksjonsnedsettelsen i ryggmargen eller cauda equina ikke skyldes direkte eller indirekte påvirkning fra en ytre hendelse.

Referanser

1. ASIA/ISCoS International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI): <http://asia-spinalinjury.org/learning/>
2. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, Johansen M, Jones L, Krassioukov A, Mulcahey M, Schmidt-Read M, Waring W. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *J Spinal Cord Med.* 2011; 34(6):535-46.
3. International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk
4. 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
5. Biering-Sørensen F, DeVivo MJ, Charlifue S, Chen Y, New PW, Noonan V, Post MWM, Vogel L. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0)-including standardization of reporting. *Spinal Cord.* 2017 Aug;55(8):759-764.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.

Vedlegg

 NordicSCIR REGISTRERINGSSKEMA Nordic Spinal Cord Injury Registry	
E-post: NorSCIR@stolav.no Hjemmeside: www.norscir.no	
Patientdata Navn _____ Personnummer (CPR-nummer) <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"/>	Respiratorisk støtte <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, ukendt antal timer per dag ved udskrivelse <input type="checkbox"/> Ja, mindre end 24 timer per dag ved udskrivelse <input type="checkbox"/> Ukendt <input type="checkbox"/> Ja, 24 timer i døgnet ved udskrivelse
1. Samtykke <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Dato for samtykke (ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Udskrevet til <input type="checkbox"/> Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalforsorgen <input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Hotell eller motel <input type="checkbox"/> Plejehjem <input type="checkbox"/> Hjemløs <input type="checkbox"/> Beskyttet bolig <input type="checkbox"/> Afdød <input type="checkbox"/> Bofællesskab <input type="checkbox"/> Andet, uspecifiseret <input type="checkbox"/> Ukendt
2. Datoer (ddmmåååå) Skadesdato <input type="checkbox"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Skadesdato ukendt <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Indlæggelse dato <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Indlæggelse dato specialiseret rehabilitering <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Endelig dato for udskrivelse <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Antal døgn ude af hospitalet før rehabilitering <input type="text"/> <input type="text"/> Antal døgn ude af hospitalet i forbindelse med rehabiliteringen <input type="text"/> <input type="text"/>	4. Neurologiske data ved indlæggelsen <input type="checkbox"/> Ikke udført undersøgelse Undersøgelsesdato (ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
3. Skadesårsag Skadesårsag <input type="checkbox"/> Idræt/sport/fritid <input type="checkbox"/> Anden traumatisk årsag <input type="checkbox"/> Vold <input type="checkbox"/> Ikke traumatisk rygmarvsskade <input type="checkbox"/> Transport <input type="checkbox"/> Ikke specificeret eller ukendt <input type="checkbox"/> Fald Hvirvelskade <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ukendt Andre samtidige skader <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ukendt Rygkirurgi <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ukendt	Sensorisk niveau Venstre <input type="checkbox"/> Cervical C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thoracic T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sacral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> X00 Normal neurologisk undersøgelse <input type="checkbox"/> X99 Ukendt eller Ikke udført Højre <input type="checkbox"/> Cervical C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thoracic T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sacral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> X00 Normal neurologisk undersøgelse <input type="checkbox"/> X99 Ukendt eller Ikke udført

SNU

Motorisk niveau

- Venstre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- Højre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- ASIA Impairment Scale (AIS) A Komplet skade D Inkomplet
- B Inkomplet E Normal
- C Inkomplet U Ukendt eller ikke brugbar

Motorisk niveau

- Venstre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- Højre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- ASA Impairment Scale (AIS) A Komplet skade D Inkomplet
- B Inkomplet E Normal
- C Inkomplet U Ukendt eller ikke brugbar

5. Neurologiske data ved udskrивelsen

Ikke udført undersøgelse

Undersøgelsesdato (ddmmåååå)

Sensorisk niveau

- Venstre Cervical C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

- Højre Cervikal C
- Thoracic T
- Lumbal L
- Sacral S
- X00 Normal neurologisk undersøgelse
- X99 Ukendt eller Ikke udført

Patientdata	Livskvalitetsdata
Navn	Dato for hentning av opplysninger
Personnummer (CPR-nummer) <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. Tænk tilbage over de sidste fire uger. Hvor tilfreds er du med dit liv og livssituation som helhed, i denne periode?

Brug venligst en skala fra 0 (totalt utilfreds) til 10 (totalt tilfreds). Du kan bruge 0 og 10 og alle tal herimellem.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Total utilfreds Total tilfreds

2. Hvor tilfreds er du med dit fysiske helbred de sidste fire uger?

Brug venligst en skala fra 0 (totalt utilfreds) til 10 (totalt tilfreds). Du kan bruge 0 og 10 og alle tal herimellem.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Total utilfreds Total tilfreds

3. Hvor tilfreds er du med dit psykiske helbred, følelser og humør de sidste fire uger?

Brug venligst en skala fra 0 (totalt utilfreds) til 10 (totalt tilfreds). Du kan bruge 0 og 10 og alle tal herimellem.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Total utilfreds Total tilfreds



Email: NorSCIR@stolav.no
www.norscir.no

Persónuupplýsingar

Nafn

Kennitala

1. Upplýst samþykki

Já Nei

Dagsetning upplýsts samþykkis (ddmmáááá)

2. Dagsetningar (ddmmáááá)

Slysadagur

Slysadagur óþekktur

Dagsetning innlagnar

Dagsetning innlagnar á endurhæfingardeild

Dagsetning útskriftar

Heildarfjöldi daga utan spítala fyrir endurhæfingu

Heildarfjöldi daga utan spítala á endurhæfingartímabilinu

3. Orsök slyss

Orsök slyss

Íþróttir Aðrir ávekrar

Líkamsárás Mænuskaði vegna sjúkdóms

Flutningur Ekki nánar tiltekið eða óþekkt

Fall

Skaði á hryggsúlu

Já Nei Óþekkt

Aðrir áverkar

Já Nei Óþekkt

Skurðaðgerð á hrygg

Já Nei Óþekkt

Aðstoð við öndun

Nei Já, óþekktur fjöldi klst. á sólarhring við útskrift

Já, minna en 24 klst. á sólarhring við útskrift Óþekkt

Já, 24 klst. á sólarhring við útskrift

Útskrifast hvert

Heim Fangelsi

Sjúkrahús Hótel eða Mótel

Hjúkrunarheimili Heimilislaus

Þjónustuíbúð Látinn

Sambýli Annað, óflokkað

Óþekkt

4. Taugastarfsemi við innlögn

Skoðun ekki framkvæmd

Dagsetning skoðunar (ddmmáááá)

Skynhæð

Vinstri Hálshluti mænu C

Brjósthluti mænu T

Lendarhluti mænu L

Spjaldhryggjarhluti mænu S

X00 Eðlileg taugaskoðun

X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

Hægri Hálshluti mænu C

Brjósthluti mænu T

Lendarhluti mænu L

Spjaldhryggjarhluti mænu S

X00 Eðlileg taugaskoðun

X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

SNU

Hæð hreyfigetu

- Vinstri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- Hægri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- ASIA Impairment Scale (AIS) A Alskaði D Hlutskaði
- B Hlutskaði E Eðlileg
- C Hlutskaði U Óþekkt eða á ekki við

Hæð hreyfigetu

- Vinstri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- Hægri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- ASIA Impairment Scale (AIS) A Alskaði D Hlutskaði
- B Hlutskaði E Eðlileg
- C Hlutskaði U Óþekkt eða á ekki við

5. Taugastarfsemi við útskrift

- Skoðun ekki framkvæmd

Dagsetning skoðunar (ddmmáááá)

Skynhæð

- Vinstri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd

- Hægri Hálshluti mænu C
- Brjósthluti mænu T
- Lendarhluti mænu L
- Spjaldhryggjarhluti mænu S
- X00 Eðlileg taugaskoðun
- X99 Óþekkt eða skoðun ekki framkvæmd



Email: NorSCIR@stolav.no
www.norscir.no

Persónuupplýsingar	Gögn um lífsgæði
Nafn	Dagsetning söfnunar upplýsinga
Kennitala <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"/>	(ddmmáááá) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

1. Hversu ánægð(ur) ert þú með líf þitt og persónulegar aðstæður síðustu fjórar vikur, þegar á heildina er litið?

Vinsamlega notaðu kvarða frá 0 (mjög óánægð(ur)) til 10 (mjög ánægð(ur)). Þú getur notað töluna 0 eða 10 eða hvaða tölu sem er milli þeirra.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Mjög óánægð(ur) Mjög ánægð(ur)

2. Hversu ánægð(ur) ert þú með líkamlega heilsu þína síðustu fjórar vikur?

Vinsamlega notaðu kvarða frá 0 (mjög óánægð(ur)) til 10 (mjög ánægð(ur)). Þú getur notað töluna 0 eða 10 eða hvaða tölu sem er milli þeirra.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Mjög óánægð(ur) Mjög ánægð(ur)

3. Hversu ánægð(ur) ert þú með andlega heilsu þína, tilfinningar og skap síðustu fjórar vikur?

Vinsamlega notaðu kvarða frá 0 (mjög óánægð(ur)) til 10 (mjög ánægð(ur)). Þú getur notað töluna 0 eða 10 eða hvaða tölu sem er milli þeirra.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Mjög óánægð(ur) Mjög ánægð(ur)

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

Pasientdata (Barkode) Navn _____ Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		Ventilasjonsstøtte <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ukjent <input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskriving	
1. Samtykke <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei Dato for samtykke (ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		Utskrevet til: <input type="checkbox"/> Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller motell <input type="checkbox"/> Pleiehjem <input type="checkbox"/> Bostedsløs <input type="checkbox"/> Omsorgsbolig <input type="checkbox"/> Avdød <input type="checkbox"/> Bofellesskap <input type="checkbox"/> Annet, Uspesifisert <input type="checkbox"/> Ukjent	
2. Datoer (ddmmåååå) Skadedato <input type="checkbox"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Skadedato ukjent <input type="checkbox"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Innleggelsesdato <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Dato for utskrivelse <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering <input type="text"/> <input type="text"/> Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering <input type="text"/> <input type="text"/>		4. Nevrologiske data for innleggelse <input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse Undersøkellesdato (ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Sensorisk nivå Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk 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 nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort	
3. Skadeårsak Skadeårsak <input type="checkbox"/> Idrett/sport <input type="checkbox"/> Annen traumatisk årsak <input type="checkbox"/> Vold/legemsfor nærmelse <input type="checkbox"/> Ikke-traumatisk ryggmargsskade <input type="checkbox"/> Transport <input type="checkbox"/> Ikke spesifisert eller ukjent <input type="checkbox"/> Fall Virvelskade <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent Andre skader <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent Operasjon på ryggspylen <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent			

SNU

Motorisk nivå				Motorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>	Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<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 <input type="text"/>	Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>		<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<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"/>	D Inkomplett	<input type="checkbox"/>	A Komplet skade	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>	E Normal	<input type="checkbox"/>	B Inkomplett	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>	U Ukjent eller ikke anvendbar	<input type="checkbox"/>	C Inkomplett	<input type="checkbox"/>

5. Nevrologiske data ved utskrivelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøkelsesdato (ddmmåååå)

Sensorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal nevrologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	

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

